

MŁODZI Z SM



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Warszawa 2017

Młodzi z SM



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Warszawa 2017

Broszurę opracowano na podstawie publikacji *Young People with MS* (wydanej w serii *MS in Focus* w styczniu 2013 roku), dzięki uprzejmości Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).

OŚWIADCZENIE REDAKCJI:

Zawartość broszury bazuje na profesjonalnej wiedzy i doświadczeniu. Redaktor oraz autorzy dołożyli wszelkich starań, aby przekazać właściwe i najbardziej bieżące, w momencie tworzenia tej broszury, informacje. Zawarte w niej poglądy oraz opinie mogą nie być podzielane przez MSIF. Informacje, których dostarcza *MS in Focus* nie mają na celu zastępowania porad, zaleceń ani rekomendacji lekarskich lub innych specjalistów opieki zdrowotnej. Aby uzyskać bardziej konkretną, dostosowaną do własnych potrzeb wiedzę, skonsultuj się z placówką opieki zdrowotnej. MSIF nie popiera, nie wspiera, ani nie rekomenduje konkretnych produktów ani usług, ale dostarcza informacji, które mogą służyć czytelnikom jako wsparcie w procesie podejmowania decyzji.

Redaktor i lider projektu:

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genua, Włochy.

Redaktor zarządzający:

Lucy Summers, BA, MRRP, Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation.

Asystent redaktora:

Silvia Traversa, MA, Project Coordinator, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genua, Włochy.

Członkowie zespołu redakcyjnego:

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, Stany Zjednoczone.

Guy De Vos, Member of the People with MS Advisory Committee, Member of the Editorial Board of *MS Link* Belgian MS Society.

Sherri Giger, MBA, Executive Vice President, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, Stany Zjednoczone.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Nurse, Clinical Coordinator, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology at the University of Pennsylvania Health System, Stany Zjednoczone.

Pablo Villoslada, Neurologist, Multiple Sclerosis Center, Department of Neurology, Hospital Clinic of Barcelona, Hiszpania.

Nicki Ward-Abel, Lecturer Practitioner in MS, Birmingham City University, Birmingham, Wielka Brytania.

Pavel Zlobin, Vice President, International Affairs, All-Russian MS Society, Rosja.

© Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Polska adaptacja: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

© for the Polish edition PTSR, Warszawa 2017

Tłumaczenie: Marta Szantroch

Opracowanie merytoryczne: Dominika Czarnota-Szałkowska

Redakcja i korekta: Halina Guzowska

Opracowanie graficzne: Wydawnictwo Komograf

Zdjęcia: www.pixabay.com, archiwum prywatne (rozdz. *Moja historia*), zdjęcie na okładce: pixels-photo.com

Wydawnictwo Komograf 2017

ISBN 978-83-4739-90-3

SPIS TREŚCI

List od Redakcji	6
Osiągnięcie samodzielności	7
Obraz własnego ja	13
Związki i ujawnianie diagnozy	17
Seksualność	22
Edukacja	27
Kariera zawodowa	33
Rozważania dotyczące zakładania rodziny	37
Zdrowy styl życia	43
Podejście do leczenia farmakologicznego	48
Dzieci z SM.....	52
Moja historia	57
Wyniki badania „Młode osoby z SM”	60
Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego.....	63

List od Redakcji

Od wielu dekad stwardnienie rozsiane (SM) uznawane jest za chorobę, którą najczęściej diagnozuje się wśród młodych dorosłych. Coraz większa wiedza i zaawansowane technologie ułatwiły klinicyście proces stawiania diagnozy SM. W wielu przypadkach ma to miejsce już na bardzo wczesnych etapach choroby, gdy osoba nią dotknięta jest jeszcze bardzo młoda. Ludzie młodzi stają wobec wyzwań, jakie niesie ze sobą SM w takim momencie ich życia, w którym dopiero kształtują i rozwijają się ich plany oraz zainteresowania. Zadaniem specjalistów opieki zdrowotnej jest obecnie stworzenie zespołu, w skład którego wejdą zmotywowani, pewni siebie młodzi ludzie dysponujący obszerną wiedzą, gotowi wytyczać nowe możliwości terapeutyczne.

W zależności od wieku danej osoby i kultury, w której dorasta, niektóre aspekty funkcjonowania z SM będą odnosić się tylko do pewnych elementów jej życia, na przykład kwestii dotyczących edukacji, związków, zatrudnienia czy rodziny. Nastolatki z SM mogą obawiać się tego, jak będą sobie radzić w szkole, czy w przyszłości na studiach. Z kolei 20- i 30-latkowie mogą potrzebować informacji dotyczących radzenia sobie z SM w kontekście kariery zawodowej lub zakładania rodziny. Wiele kwestii związanych z SM obecnych jest w każdym wieku, dotyczy to na przykład relacji z rodzicami, obrazu własnego ja lub ujawniania diagnozy w nowym związku.

Broszura ta skierowana jest głównie do młodych dorosłych, pomiędzy 18. a 35. rokiem życia, jednak poruszane w niej tematy mogą dotyczyć znacznie szerszej grupy osób, w zależności od ich osobistej sytuacji i kultury, w której żyją.

W naszej opinii wiele tematów zasługiwało na omówienie, a każdemu z ich towarzyszą odnoszące się do niego pytania. Uwzględniliśmy także kwestie dotyczące dziecięcego SM.

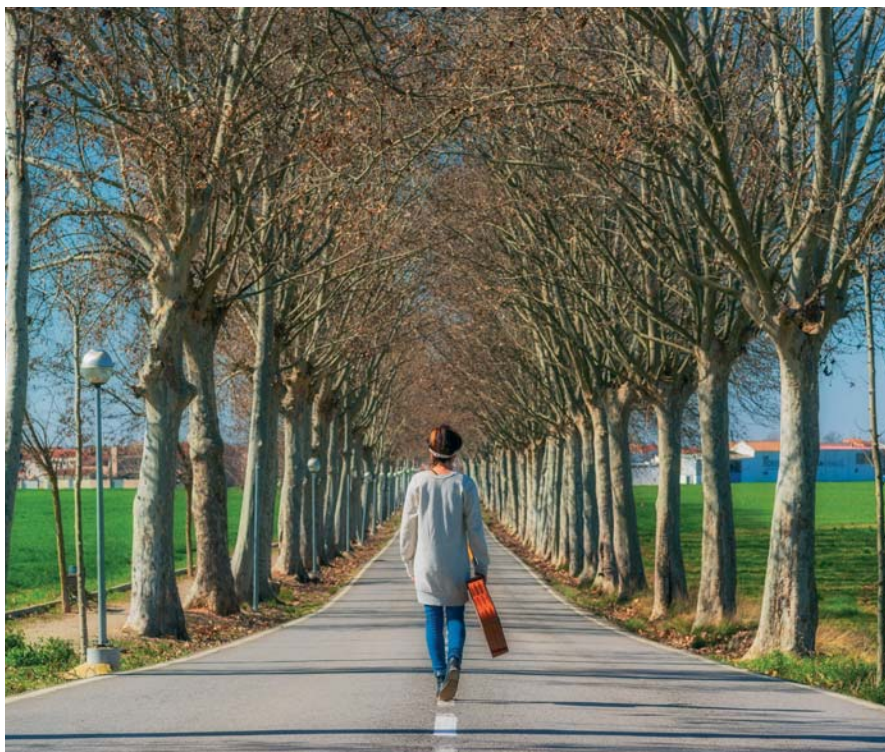
Michele Messmer Uccelli, Redaktor

OSIĄGNIĘCIE SAMODZIELNOŚCI

Evangeline Wassmer

Szpital Dziecięcy w Birmingham, Uniwersytet Birmingham,
Wielka Brytania

Tak jak w przypadku innych chorób przewlekłych, SM może w różny sposób wpływać na młodych dorosłych. Dodatkowo, choroba może oddziaływać na tożsamość człowieka, jego dobrostan emocjonalny, relacje z rówieśnikami, aktywność w obszarze edukacji i zatrudnienia oraz na funkcjonowanie rodziny.



Młodość to czas zmian i transformacji: z dziecka w samodzielnego, dojrzałego i odpowiedzialnego dorosłego; przejścia ze szkoły do aktywności zawodowej, z bycia córką lub synem – do własnego związku i być może rodzicielstwa. Bycie chorym na stwardnienie rozsiane w młodym wieku może wiązać się z doświadczaniem dodatkowych przemian – z poczucia żalu i smutku do akceptacji choroby, ale także z przejściem z systemu usług zdrowotnych przeznaczonych dla dzieci do dedykowanego dorosłym. Usamodzielnianie się wymaga dopasowywania się i zmian, niektóre z nich mogą okazać się trudne.

W okresie dorastania młody człowiek często uświadamia sobie czym właściwie jest diagnoza SM i uczy się z nią żyć; akceptować, że jest to choroba przewlekła i nie można jej wyleczyć, leczenie jest procesem ciągłym a rzuty mogą wystąpić w każdym momencie; że może ona wpływać na codzienne życie: radzenie sobie ze zmęczeniem, koncentracją, funkcje poznawcze, edukację, przyszłe zatrudnienie, przyjaźnie i rodzinę. Przystosowanie się do diagnozy SM jest jak żałoba nad utratą bycia zdrowym i sprawnym, poczucia normalności (bycia odmiennym od rówieśników) oraz kontroli (objawy mogą pojawić się w każdym momencie, a długoterminowe skutki choroby nie są możliwe do określenia). Rodzice doświadczają podobnej straty: opłakują utracone nadzieje oraz plany, które mieli w stosunku do swojego zdrowego dziecka. Muszą nauczyć się akceptować nowe, dostosowane do obecnej sytuacji, marzenia dotyczące ich dziecka.

Dzieci są często biernymi odbiorcami świadczeń opieki zdrowotnej. Rodzice przejmują odpowiedzialność na siebie, podejmują decyzje i stają się ekspertami. W okresie dojrzewania młodzi ludzie mogą chcieć przejmować odpowiedzialność za swoje zdrowie, ale rodzice wciąż będą czuć się bardziej od nich kompetentni. Taka sytuacja może powodować napięcia w rodzinie. W momencie, gdy młoda osoba zaczyna sprawować pieczę nad swoim zdrowiem, rodzice mogą czuć wewnętrzny konflikt między potrzebą kontroli, a wspieraniem z pewnego dystansu.

Potrzeba bycia niezależnym jest naturalna u ludzi młodych i mogą oni nie zgadzać się ze swoimi rodzicami. U rodziców z kolei mogą poja-

wiać się obawy związane z powierzeniem dorosłemu już dziecku odpowiedzialności za własne zdrowie i leczenie oraz strach przed wykluczeniem z procesu podejmowania decyzji. Rodzice wiedzą również, że ludzie młodzi są bardziej skupieni na tym, co tu i teraz a mniej przejmują się długoterminowymi skutkami zdrowotnymi, w związku z czym mogą nie rozumieć znaczenia regularnego leczenia, którego celem jest ograniczenie przyszłych komplikacji (na przykład rzutów).

Młodzież może czuć się nieprzygotowana do zmiany polegającej na przejęciu kontroli nad własnym zdrowiem. W tym okresie mogą pojawić się problemy, jeśli młoda osoba będzie musiała nawiązać relacje z nowymi lekarzami, pielęgniarkami i innymi pracownikami placówek opieki zdrowotnej dla dorosłych (zamiast tej świadczonej dzieciom). W Polsce gwarantowana jest kontynuacja leczenia w ośrodku dla dorosłych w ramach programu lekowego pacjentów, którzy ukończyli 18. rok życia.

Pracownicy opieki zdrowotnej mogą przygotować na to wszystko rodzinę i wesprzeć ją. Mogą na przykład pomóc rodzicowi zmienić rolę – z osoby zapewniającej i zajmującej się opieką zdrowotną na taką, która tylko nadzoruje i w razie potrzeby służy konsultacją. Jednocześnie, mogą pomóc młodemu pacjentowi przejść z roli osoby jedynie otrzymującej opiekę zdrowotną na taką, która nią kieruje i aktywnie w niej uczestniczy.

Przejście w dorosłość to ekscytujący okres, w czasie którego młode osoby podejmują nowe zadania w obszarze edukacji, życia społecznego i zawodowego. Nauczenie się funkcjonowania z diagnozą SM i zdobycie umiejętności kierowania własnym życiem mają kluczowe znaczenie.

PYTANIE:**Jak specjaliści opieki zdrowotnej mogą pomóc młodym osobom z SM przygotować się na przejście i korzystanie z opieki zdrowotnej skierowanej do osób dorosłych?**

– Specjaliści opieki zdrowotnej, zajmujący się dziećmi, mogą pomóc, zarówno młodej osobie, jak i jej rodzicom omawiając wcześniej proces przejścia z systemu opieki zdrowotnej nad dzieckiem do tego, który przeznaczony jest dla dorosłych. Dobrym pomysłem jest tu przeprowadzenie części konsultacji z samym pacjentem oraz zapewnianie go o poufności informacji, a także, osobno, z rodzicami lub opiekunami. W momencie wspólnego spotkania, pytania kliniczne powinny być kierowane do młodej osoby a ich celem powinno być upewnienie się, że zarówno ona, jak i jej opiekun rozumieją czym jest SM, jakie są sposoby jego leczenia i możliwy wpływ na kondycję psychiczną. Zlecenie młodej osobie zadania, takiego jak na przykład ustalenie terminu kolejnej wizyty, również zwiększy jej poczucie niezależności.

Proces dorastania dotyczy zarówno osoby młodej, jak i jej rodziców. Ważne jest zatem, aby zwrócić uwagę rodziców na tę kwestię i wytłumaczyć im stojące przed nimi wyzwania: częściowe wycofanie się i pozwolenie osobie młodej, by samodzielnie zajęła się własnym zdrowiem. Jeśli młody człowiek i rodzice zaczną się wzajemnie wspierać i dobrze komunikować, będzie to prowadzić do skutecznego jego usamodzielniania się i aktywnego zaangażowania się w proces terapeutyczny.

PYTANIE:**Co utrudnia młodym osobom regularne przyjmowanie leków?**

– Wiadomo, że konsekwentne przestrzeganie zalecanej terapii w SM optymalizuje korzyści z niej wynikające. Jednak młodzi ludzie, z wielu

powodów, nie poddają się rutynie. W okresie dojrzewania następują zmiany rozwojowe: pojawia się poczucie omnipotencji – przekonania o swojej wiedzy i znajomości świata oraz o tym, że mogą osiągnąć wszystko. W rzeczywistości jednak młoda osoba wciąż jest niedoświadczona, szczególnie w ocenie krótko- i długoterminowych czynników ryzyka. Może zatem być jej niezwykle trudno ocenić długoterminowe korzyści wynikające z przyjmowania leków na SM. Młodzież może także chcieć być niezależna i posiadać autonomię, a ta może być ograniczona przez uzależnienie od opiekunów i konieczność regularnego przyjmowania leków. Inne przyczyny braku regularności w stosowaniu terapii to: zapominanie o przyjmowaniu leku, obawa o działania uboczne, strach przed igłą, konieczność ograniczenia dotychczasowego trybu i stylu życia, nierealistyczne oczekiwania dotyczące leczenia (przekonanie, że leki zaczną działać od razu zamiast zrozumienia, iż będą one redukować niepełnosprawność w perspektywie długoterminowej). Przechodzenie w dorosłość to również pogodzenie się z faktem bycia osobą cierpiącą na chorobę przewlekłą. Może to prowadzić do żałoby nad utratą zdrowia, z towarzyszącym smutkiem, złością i wyparciem, co również może wpływać na regularne przyjmowanie leków.

PYTANIE:

Jak dorosły opiekun (na przykład rodzic) lub partner młodej osoby może jej pomóc zwalczyć niepokoje związane z przejmowaniem odpowiedzialności w procesie leczenia?

– Rodzic lub partner prawdopodobnie rozumie nadzieje, marzenia oraz oczekiwania młodej osoby i może ją wspierać w tworzeniu odpowiedniego i realistycznego planu leczenia oraz w prowadzeniu właściwego trybu życia. Specjaliści opieki zdrowotnej mogą jej także w tym pomóc, przedstawiając listę pytań do rozważenia. Oto one:

- Czy jestem pewny swojej wiedzy dotyczącej mojej choroby i jej leczenia?

- Czy rozumiem, jak prawdopodobnie rozwinie się moja choroba kiedy stanę się dorosły?
- Czy sam dbam o przyjmowanie leków?
- Czy sam zajmuję się odbieraniem leków oraz ustalaniem terminów następnych wizyt?
- Czy sam kontaktuje się ze szpitalem w przypadku, gdy pojawia się jakieś pytanie związane z moją chorobą i/lub terapią?
- Czy wiem kiedy i jak skontaktować się z przedstawicielem zespołu medycznego, który się mną opiekuje, na przykład z neurologiem lub lekarzem pierwszego kontaktu?
- Czy czuję się pewnie odbywając samodzielnie wizyty w moim szpitalu/gabiniecie lekarskim?
- Czy znam swoje prawa i obowiązki dotyczące prywatności, podejmowania decyzji, udzielania świadomej zgody i poufności?

Rodzice także mogą czerpać korzyści zastanawiając się nad kwestiami z powyższej listy, na przykład czy czują się pewni wiedzy, którą posiada ich dziecko, są w stanie nauczyć je przejmowania odpowiedzialności za umawianie wizyt i realizację programu leczenia. Zachęcają również swoje dziecko do bycia niezależnym, rozumieją jego plany oraz to, jak w przyszłości SM może wpłynąć na te plany.

OBRAZ WŁASNEGO JA

Benedetta Goretti

Departament Nauk Neurologicznych, Uniwersytet Florencji, Florencja,
Włochy

Samooocena

Samooocena i obraz własnego ja są tworzone na bazie tego, jak człowiek ocenia swoją wartość. Ocena ta często bazuje na tym, jak osoba postrzega główne obszary swojego życia, włączając w to codzienne, fizyczne, psychiczne oraz społeczne funkcjonowanie. Dla wielu młodych osób (z lub bez SM), obraz samego siebie i samooocena mogą być zagrożone w momencie, kiedy ich ciała dojrzewają i stają się ludźmi dorosłymi.



Samoocena u osób z SM, w porównaniu z resztą populacji, jest stale obniżona. Nie powinno to dziwić, zważywszy na fakt, że fizyczne ograniczenia związane z tą nieuleczalną chorobą mogą wpływać na codzienne funkcjonowanie.

W przeprowadzonym niedawno badaniu za ważne, w próbach poprawy samooceny i zdrowia psychicznego osób z SM, uznano wsparcie społeczne. Jest to strategia bazująca na tym, że osoba wspierana otrzymuje od innych ludzi informacje, że jest kochana, lubiana, ceniona, stanowi element sieci kontaktów, wzajemnych zobowiązań i pomocy.

Obraz ciała oraz funkcje seksualne

Poza zaniżaniem samooceny, przewlekłe choroby, włączając w to SM, są często łączone z zaburzonym obrazem ciała i dysfunkcjami seksualnym, które są nieoszacowane i niedokładnie diagnozowane.

Pojęcie obrazu ciała obejmuje, między innymi, świadome doznania i wewnętrzną reprezentację swojego ciała oraz odczucia osoby dotyczące jej ciała i jego funkcji.

Zaobserwowano, że nawet osoby z łagodnymi objawami SM, u których nie rozpoznano depresji, muszą radzić sobie z problemami dotyczącymi obrazu ciała, w szczególności tymi dotyczącymi atrakcyjności, seksualności oraz obaw odnośnie niepełnosprawności fizycznej.

Problemy dotyczące obrazu ciała, z uwzględnieniem różnic między płciami, powinny być omawiane w trakcie rozmowy z lekarzem lub pielęgniarką zajmującymi się pacjentami z SM. Jeśli jest to niezbędne, osoby chore powinny być zachęcane do skorzystania z pomocy psychologicznej.

Funkcjonowanie w sferze seksualnej to proces złożony, który zależy od układu neurologicznego, naczyniowego i dokrewnego naszego ciała; wpływa na nie wiele czynników psychospołecznych, włączając w to rodzinę, poglądy religijne czy partnera seksualnego, jak również indywidualnych, takich jak samoocena i obraz własnego ciała. Młode osoby z SM mogą czuć, że ich problemy seksualne nie są wystarczająco waż-

ne, aby mówić o nich lekarzowi. Z kolei lekarze mogą czuć się niekomfortowo albo niedostatecznie przygotowani, aby umieć radzić sobie z tymi problemami pacjentów.

Wraz z rosnącą świadomością tego, jak duży wpływ na jakość życia ma funkcjonowanie seksualne i rozwojem efektywnych terapii medycznych i psychoseksualnych, skierowanych na rozwiązanie problemów tej sfery, zaprzestano ignorowania tych problemów u osób z chorobami neurologicznymi, takimi jak SM. Co więcej, wiadomo, że problemy te mogą przeszkadzać w planowaniu rodziny i płodności.

Na ocenę i leczenie problemów seksualnych powinno składać się podejście medyczne i psychoseksualne. Powinno ono być elementem ogólnego monitorowania choroby i regularnych kontroli. Specjaliści opieki zdrowotnej mogą w tym pomóc, uznając istnienie potrzeb seksualnych wśród młodych osób, edukując je i zapewniając niezbędne informacje, zachęcając do mówienia o swoich problemach, jak również kierując do innych specjalistów oraz wskazując źródła informacji.

Pytanie:

Od momentu diagnozy, za każdym razem kiedy patrzę w lustro, czuję że nie jestem tą samą osobą i że choroba spowodowała, że nie jestem już atrakcyjna. Moja samoocena jest naprawdę niska i wpływa na związek z moim chłopakiem. Czy możecie mi coś poradzić?

– Często postrzeganie samego siebie zmienia się, kiedy w naszym życiu następują duże zmiany, takie jak diagnoza SM. Praktyczną sugestią jest stworzenie listy rzeczy, które u siebie lubisz, i które według Ciebie lubią w Tobie inne osoby. Możesz poprosić swojego chłopaka o zrobienie tego samego – prawdopodobnie większość rzeczy, które

napisze nie będzie wiązać się z Twoim wyglądem. Kiedy będziesz *mieć doła*, możesz spojrzeć na tę listę, aby przypomnieć sobie, że jesteś tą samą osobą, którą byłeś wcześniej.

Pytanie:

Mam ataksję (zaburzenia koordynacji ruchów ciała, na przykład niezgrabność ruchów, chwiejny chód – przyp. red.) jako objaw SM i kiedy wychodzę ze znajomymi mam wrażenie, że ludzie się na mnie gapią. Co mogę zrobić?

– Niestety, do ludzkiej natury należy zauważanie różnic. Jednak, większość ludzi przygląda się innym tylko przez chwilę, a potem wraca do własnych spraw. Postaraj się zatem, aby ich spojrzenia nie odwracały Twojej uwagi od tego, co robisz. W zamian, skup się na przyjaciotach i na tym, co lubicie razem robić. Im prawdopodobnie nie przeszkadza Twoja dolegliwość i to oni są osobami, które dla Ciebie się liczą.

Pytanie:

Od jakiegoś czasu mam problem z erekcją z powodu mojego SM i teraz mam wrażenie, że moja partnerka unika intymności. Nie wiem co robić?

– Po pierwsze, ważne jest abyś poruszył ten temat z Twoim neurologiem lub pielęgniarzką SM, aby omówić możliwe opcje leczenia. Parom nie jest łatwo rozmawiać o problemach seksualnych, ale ważne jest aby komunikować się ze sobą i próbować znajdować różne rozwiązania. Partnerzy osób z SM mogą czasem czuć niepokój dotyczący inicjowania zbliżenia obawiając się ich zmęczenia albo bojąc się, że mogą sprawić im ból. Taka rozmowa nie jest łatwa, ale może Ci naprawdę pomóc.

ZWIĄZKI I UJAWNIANIE DIAGNOZY

Dr Rosalind Kalb

Narodowe Towarzystwo SM, Nowy Jork, Stany Zjednoczone

Wstęp

Nawiązywanie relacji z innymi ludźmi, tworzenie nowych związków i – w efekcie – znalezienie życiowego partnera znajdują się wysoko na liście priorytetów młodych dorosłych. Związki często są najbardziej satysfakcjonującymi aspektami naszego życia, jednak ich stworzenie oraz utrzymanie może być wyzwaniem. Kobiety i mężczyźni z SM często martwią się, że ich choroba będzie dodatkowym utrudnieniem, co powoduje, że mają problem z poznawaniem ludzi i znalezieniem partnera, który będzie ich cenił. Takiego, który będzie chciał dzielić z nimi całą złożoność tej nieprzewidywalnej, przewlekłej choroby.



Jednak, tak jak wszyscy młodzi dorośli, osoby z SM pozostają w satysfakcjonujących związkach, znajdują życiowych partnerów i cieszą się życiem rodzinnym. Poniższe strategie mogą pomóc odnaleźć drogę wśród wielu wyzwań, które się pojawią – szczególnie tych związanych z ujawnianiem swojej choroby nowo poznanim osobom, partnerowi w nowym związku, czy skuteczniejszego komunikowania się na tematy powiązane z SM w obecnie trwających związkach.

Nowe związki

- To, co ludzie uważają na temat swój i swojego SM wpływa, w dużej mierze, na to jak prezentują się innym. Należy jednak pamiętać, że ludzie są czymś więcej niż ich SM, i że choroba to tylko niewielka część ich życia. Takie postrzeganie siebie ułatwi tym, z którymi będziesz się spotykać, poznawanie i cieszenie się innymi aspektami Twojej osoby.
- Pierwsza randka jest okazją dla dwojga, aby zdecydować czy chcą się zobaczyć po raz kolejny. Nie musisz dzielić się osobistymi informacjami (o SM lub czymkolwiek innym), chyba, że tak zdecydujesz.
- Jeśli czujesz, że związek jest wart dalszego inwestowania, to znaczy, że nadszedł czas, aby zacząć dzielić się ważnymi informacjami dotyczącymi zdrowia, czy problemów osobistych. Każdy ma coś, czego ujawnienie przyszłemu partnerowi, napawa go niepokojem; kiedy jedna osoba dzieli się informacją, zachęca tę drugą do podobnego zachowania.
- Zdrowe związki bazują zazwyczaj na szczerości, komunikacji i zaufaniu. Tajemnice i półprawdy nie są dobrym fundamentem szczęśliwego związku.
- Niektórzy ludzie będą niechętni do tworzenia związku z kimś, kto ma SM, inni natomiast nie będą mieć takich oporów.
- Ujawniając diagnozę, ważne jest aby dać tej drugiej osobie czas i przestrzeń do zastanowienia się nad tym, co usłyszała i na udzielenie

odpowiedzi. Będzie miała prawdopodobnie różne pytania i obawy, o których zechce opowiedzieć i porozmawiać.

Trwające związki

- Gdy jeden z partnerów ma SM, to obie osoby pozostające w związku żyją z chorobą i każda z nich musi mieć okazję do żałoby i opłakania zmian oraz strat związanych z tą sytuacją. Muszą również nauczyć się tego, jak radzić sobie z wyzwaniami, które niesie choroba.
- Zrozumienie SM – objawów, które może powodować oraz sposobów postępowania z nimi – jest niezbędne w przypadku obojga partnerów.
- Każdy inaczej radzi sobie z wyzwaniami. Istotne jest, aby umieć dostrzec i uszanować sposoby radzenia sobie, które stosuje partner.
- Otwarta komunikacja jest istotnym elementem potrzebnym do osiągnięcia sukcesu. Nieważne jak mocno dwoje ludzi się kocha – nie potrafią czytać sobie w myślach.
- Zdrowa komunikacja prowadzi do wspólnego rozwiązywania problemów, co powstrzymuje licytowanie się, kto jest bardziej zestresowany, albo przytłoczony sytuacją, i prowadzi do rozwiązań efektywnych dla obojga.

Podsumowując, istnieje wiele strategii, które mogą pomóc młodym osobom z SM stworzyć i utrzymać udany związek, nieważne czy są singlami, czy pozostają w krótko lub długo trwającym związku. Wiele z tych sposobów bazuje na dobrej, uczciwej komunikacji między wszystkimi zaangażowanymi osobami. Dla młodych to również kwestia uchwycenia momentu, w którym będą czuć się gotowi, aby mówić o swoim SM i tego, jak dużo chcą o nim powiedzieć.

Pytanie:

Po czym mogę poznać, że to właściwy moment, aby powiedzieć osobie, z którą się spotykam, że mam SM?

– Nie ma idealnego momentu. Może Ci w tym pomóc zadanie sobie pytania, kiedy chciałbyś poznać ważną informację dotyczącą drugiej osoby. Jeśli jesteś na tyle zaangażowany w nowy związek, aby chciał wiedzieć o sprawach zdrowotnych partnera, to może oznaczać, że jest to dobry moment, aby opowiedzieć o swojej diagnozie.

Pytanie:

Jak poznać, czy mówię innym za dużo, czy za mało o moim SM?

– Pamiętanie o tym, że SM jest tylko częścią tego, kim jesteś, może pomóc Ci odpowiedzieć na to pytanie. Ktoś, kto o Ciebie dba, z pewnością będzie chciał wiedzieć o Twoim SM i o tym, jak się czujesz, ale szybko może się znudzić, jeśli będzie to jedyny temat Waszych rozmów. Z drugiej strony, wstrzymywanie się od przekazania ważnych informacji o tym, jak się czujesz, albo o tym z czym się zmagasz, może powodować, że inne osoby będą musiały zgadywać, co się dzieje, a to może spowodować, że każde z Was będzie czuć się sfrustrowane. Dobłą strategią jest zapytanie samego siebie, czy spędzasz równie dużo czasu rozmawiając o sprawach tej drugiej osoby i wspólnych zainteresowaniach, jak o SM.

Pytanie:

Dlaczego ktokolwiek chciałby się zaangażować w związek z osobą, która choruje na przewlekłą, nieprzewidywalną chorobę, taką jak SM?

– Diagnoza SM nigdy nie jest czymś, co osoba sama wybiera, trudno zatem jest sobie wyobrazić, że inna osoba decyduje się na podjęcie

wszystkich wyzwani, jakie niesie ze sobą choroba. Pamiętaj jednak, że masz do zaoferowania znacznie więcej niż tylko swoje SM. Kiedy ludzie zakochują się, dzielą wspólne zainteresowania, przekonania, radości, smutki, wyzwania, są dla siebie atrakcyjni seksualnie, a SM jest tylko jednym elementem ich wspólnego życia.

Pytanie:

Jakie są najlepsze sposoby na poznanie nowych osób kiedy jesteś chory lub niepełnosprawny?

– I znów, nie da się znaleźć jednej odpowiedzi, która będzie właściwa dla każdego. Może ona na przykład zależeć od tego gdzie i w jakich warunkach czujesz się najbardziej komfortowo. Możesz próbować poznać ludzi o podobnych zainteresowaniach i pasjach, na przykład na zajęciach albo w klubie. Z drugiej strony możesz czuć się lepiej w grupie, w której inne osoby mają SM i lepiej identyfikują się z Twoimi problemami oraz wyzwaniami. W ostatnich latach, wielu ludzi młodych, w celu poznania nowych osób, wybiera randki internetowe albo media społecznościowe. Takie spotkania *online* oferują dzielenie się informacjami o sobie w sposób najbardziej dla siebie komfortowy, jak również wybieranie takich odpowiedzi, które zdają się najbardziej do nich pasować. Wiele osób z SM znalazło w ten sposób partnerów. Strony społecznościowe organizacji SM również umożliwiają nawiązanie znajomości i wsparcie rówieśników.

SEKSUALNOŚĆ

Milena Trojanowska

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Polska

Jednym z objawów, którego doświadczać może blisko 70% osób z SM są zaburzenia seksualne i w tej grupie chorych występują one częściej niż w przypadku ludzi cierpiących na inne choroby przewlekłe. Przyczyn zaburzeń seksualnych może być wiele, są to m.in. uszkodzenia w centralnym układzie nerwowym, współistniejące zaburzenia (niezwiązane bezpośrednio z pojawiającymi się w przebiegu choroby obszarami demielinizacyjnymi, takie jak: zmęczenie, spastyczność, osłabienie siły mięśni),



czy skutki uboczne wdrożonej w procesie leczenia farmakoterapii. Należy podkreślić, że u osób z SM część dysfunkcji seksualnych w dużej mierze nie wynika z ograniczeń fizycznych, związanych z niepełnosprawnością, ale ma podłoże psychologiczne i społeczne.

Zaburzenia seksualne nie powinny być powodem do wstydu, czy zażenowania, a wiedza na ich temat pozwala nauczyć się tego, jak z nimi funkcjonować lub nawet jak je niwelować. Dotyczą one dużej grupy osób z SM, warto zatem zdawać sobie sprawę z tego, że w którymś momencie mogą wystąpić także u Ciebie i znać sposoby, również te farmakologiczne, radzenia sobie z nimi. Zaburzenia seksualne to również ważny temat do rozmów ze specjalistami i mimo, że może wydawać się krępujący i trudny, nie należy go unikać, bo ignorowanie lub wypieranie jego istnienia może przynieść wiele, często nieodwracalnych i negatywnych konsekwencji. W Polsce zaledwie 6% osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym rozmawia ze swoim lekarzem na temat życia seksualnego, chociaż, jak wynika z międzynarodowych badań, życie seksualne jest bardzo ważne dla 76% mężczyzn i 60% kobiet (Lew-Starowicz, 2011, s. 4-8.)

Być może ten problem jeszcze Cię nie dotyczy, ale pamiętaj, że jeżeli kiedyś wystąpią u Ciebie zaburzenia seksualne, warto sięgnąć po literaturę fachową (czasem, gdy poczytamy wcześniej o problemie, łatwiej nam go później opisać, dobrać odpowiednie słowa) i przede wszystkim udać się do lekarza. Decyzja ta może pomóc Ci ułożyć dobre relacje z partnerem/partnerką, czerpać radość i satysfakcję z życia seksualnego. Udanaż życie seksualne poprawia nastrój, podnosi odporność organizmu i jest źródłem endorfiny – hormonu szczęścia.

W Polsce prowadzone były badania dotyczące seksualności kobiet, w których udział wzięło 137 kobiet chorujących na SM; 70,1% ankietowanych deklaroowało aktywność seksualną, a 80,3% z nich pozytywnie oceniło związek, w którym obecnie żyje. Pogorszenie jakości życia seksualnego od czasu diagnozy SM dostrzegło 41,5% badanych, natomiast

55,4% deklarowało, że było ono na podobnym poziomie co wcześniej. Jego poprawę dostrzegło nawet 3,1% ankietowanych.

Badania pokazują, że 82,5% kobiet z SM rozpoznaje u siebie przynajmniej jeden objaw zaburzeń seksualnych. Najczęściej występujące to: zaburzenia pożądania (57,7%), zaburzenia lubrykacji, czyli nawilżenia pochwy (48,4%), zaburzenia doznań genitalnych (47,3%), zaburzenia poznawcze (45,2%) oraz zaburzenia orgazmu (39,8%). **Co ciekawe, nie stwierdzono występowania korelacji między stopniem niepełnosprawności ruchowej a dysfunkcjami seksualnymi. Oznacza to, że niepełnosprawność fizyczna nie wpływa bezpośrednio na zadowolenie z życia seksualnego kobiet żyjących ze stwardnieniem rozsianym. (Lew-Starowicz, Rola, 2012; 2013.)**

Dr Michał Lew-Starowicz (2014) podjął również badania nad jakością życia seksualnego mężczyzn cierpiących na stwardnienie rozsiane. Zostały one przeprowadzone na grupie 67 mężczyzn, a wyniki pokazały, że w porównaniu do całego społeczeństwa, mężczyźni z SM częściej deklarują obniżoną aktywność seksualną. Choroba ta jest czynnikiem ryzyka wystąpienia problemów w życiu seksualnym. Objawy najczęściej występujące to: zaburzenia erekcji (52,9%), zaburzenia pożądania (26,8%), zaburzenia orgazmu (23,1%), czy zaburzenia ejakulacji (17,9%).

Badacze podkreślają, że w przypadku zarówno kobiet, jak i mężczyzn, **przyczyny problemów seksualnych są złożone i każdy przypadek należy rozpatrywać indywidualnie.** Zaburzenia pożądania, erekcji czy ejakulacji mogą wpływać na jakość życia poprzez obniżenie samopoczucia, samooceny, możliwość zbudowania trwałej relacji w związku, udanego życia seksualnego, czy posiadania potomstwa.

Osoby, które cierpią na zaburzenia funkcji seksualnych wymagają nieraz leczenia farmakologicznego tych dolegliwości, mogą również skorzystać z porad seksuologa, czasami będą też potrzebowały wsparcia psychologa. Warto poszukać pomocy specjalisty, bo zadowolenie z życia seksualnego wpływa na wiele jego aspektów, a obecnie wielu zaburzeniom można przeciwdziałać lub je z powodzeniem leczyć.

Pierwszorzędne zaburzenia czynności płciowych wynikają bezpośrednio z uszkodzenia układu nerwowego (mózg i rdzeń kręgowy) i upośledzają odczucia seksualne. Zaliczamy do nich: zaburzenia wzwodu (70-92%), zaburzenia wytrysku (68-73%), niemożność osiągnięcia orgazmu (45-60%), zaburzenia orgazmu u mężczyzn (40-65%), obniżenie nawilżenia pochwy u kobiet (36%), a także zaburzenia pożądania i czucia okolic narządów płciowych oraz bolesne współżycie.

Drugorzędne zaburzenia czynności płciowych, nazywane inaczej wtórnymi, wynikają ze zmian w funkcjonowaniu organizmu, których pierwotną przyczyną są uszkodzenia układu nerwowego. To na przykład spastyczność, zespół przewlekłego zmęczenia, dolegliwości bólowe, zaburzenia czynności zwieraczy pęcherza moczowego i odbytu, zmiany charakterologiczne, depresja, zaburzenia nastroju i czynności poznawczych. Na wtórne zaburzenia czynności seksualnych mogą mieć wpływ również przyjmowane leki. Drogą podawania najczęściej stosowanych w leczeniu SM substancji jest iniekcja. Bolesność w miejscu wstrzyknięcia, zaczerwienienia, reakcje alergiczne mogą również wpływać na życie seksualne osób z SM, zaburzając ich libido (popęd seksualny), poczucie samoakceptacji, czy atrakcyjności.

Trzeciorzędne zaburzenia czynności seksualnych związane są z aspektem psychicznym, społecznym i kulturowym, mogą one wynikać z reakcji osoby na wiadomość o chorobie lub na pogłębiającą się niepełnosprawność. Nie bez znaczenia pozostaje również wpływ otoczenia i to jak odbiera ono pojawienie się choroby i jej skutki. U osoby z SM możemy mówić o zaburzeniach emocjonalnych, zaburzeniach nastroju i problemach poznawczych, których podłożem może być zmiana w postrzeganiu samego siebie, konieczność zmiany i ponownego zdefiniowania dotychczas pełnionych ról społecznych, zmiana nastawienia ze strony otoczenia, brak akceptacji (Zaborski, 2005).

Literatura, z której korzystała autorka:

Błażejewska A., Lew-Starowicz Z., *Seksualność kobiet ze stwardnieniem rozsianym*, Przegląd Menopauzalny, 2009, 4, 219-221.

Fernandez O., *Mechanisms and current treatments of urogenital dysfunction in multiple sclerosis*, J Neurol, 2002, 249, 1-8.

Lew-Starowicz M., *Jakość życia seksualnego młodych kobiet z stwardnieniem rozsianym*, Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne, 2013, III, nr 3, 104-108.

Lew-Starowicz M., Rola R., *Jakość życia seksualnego kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane*, Przegląd Menopauzalny, 2012, 5, 381-387.

Lew-Starowicz M., Rola R., *Prevalence of sexual dysfunctions among women with multiple sclerosis*, Sex Disabil, 2013, 31, 141-153.

Lew-Starowicz M., Rola R., *Sexual dysfunctions and sexual quality of life in men with multiple sclerosis*, J Sex Med, 2014, 11, 1294-1301.

Lew-Starowicz M., Rola R., *Therapy of female sexual dysfunction in multiple sclerosis*, Przegląd Menopauzalny, 2013, 2, 166-174.

Lew-Starowicz Z., *Badanie z zakresu zdrowia seksualnego i ogólnego samopoczucia – report in EME 2010*, Przegląd Seksuologiczny 2011, VII, 4, 28, 4-8.

Mc Cabe M.P., *The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationship*, Journal of sex. Research, 1996, 33, 241-256.

Stenager E., Stenager EN., Jensen K., *Sexual function in multiple sclerosis. A 5-year follow-up study*, Ital. J. Neurol. Sci., 1996, 17, 67-69.

Zaborski J., *Zaburzenia czynności płciowych u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii, 2005, 3, 273-278.

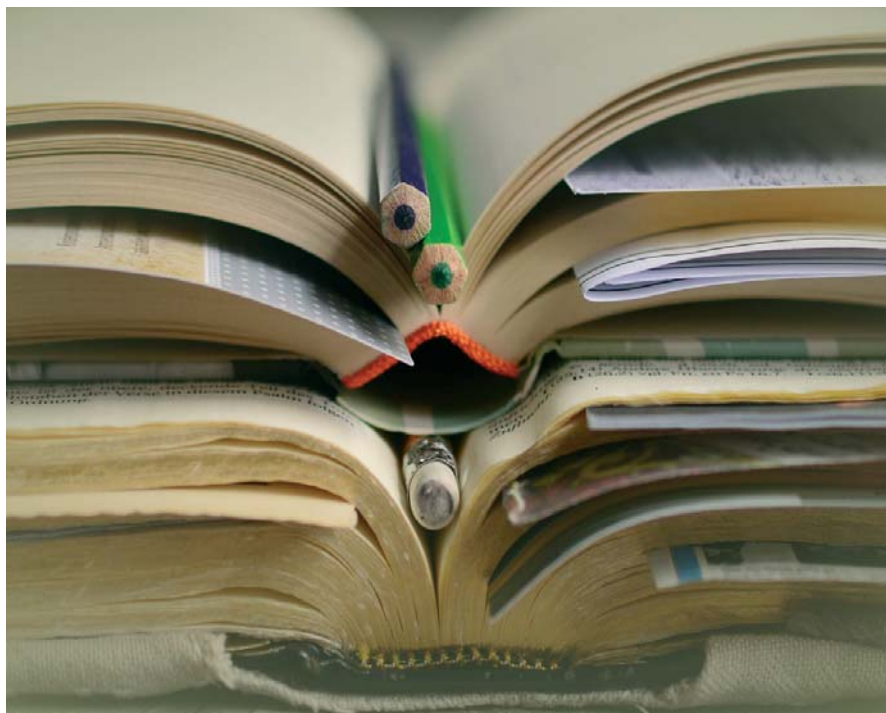
Zorzon M., *Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case control study. I. Frequency and comparison of groups*, Mult. Scler. 1999, 5, 418-427.

Edukacja

James Bailey

Brytyjskie Towarzystwo SM, Londyn, Wielka Brytania

Dla młodych osób z SM nauka w szkole i studia mogą wiązać się z wieloma wyzwaniami, ale przy odpowiednim wsparciu i kilku udogodnieniach, większość z nich, bez problemu, radzi sobie z nauką i życiem prywatnym.



Studiowanie może nieść nowe wyzwania, emocje, ale też dawać szanse – na zdobycie nowego rodzaju niezależności, zrównoważenie życia studenckiego z nauką, myślenie o sprawach finansowych oraz budowanie nowych relacji społecznych. Dla każdego studenta może to być czas życiowych zmian i wiele osób – z lub bez SM – bardzo rozwija się w tym środowisku. Studenci ze stwardnieniem rozsianym mogą poszukiwać wsparcia – wiele uczelni ma konkretne oferty pomocy, a w niektórych krajach dostępny jest asystent, pomagający studiującym osobom z niepełnosprawnością.

Adaptacje ułatwiające studiowanie

Od młodych osób wymaga się nauki we względnie szybko zmieniającym się środowisku, w którym obecnych jest wiele bodźców rozpraszających, dlatego objawy SM mogą szczególnie utrudniać naukę w takim otoczeniu. Niektóre osoby z SM mają, na przykład, problemy z szybkim przypominaniem sobie faktów lub z przełączeniem uwagi z jednej rzeczy na drugą. Inne objawy, takie jak męczliwość lub problemy z widzeniem, mogą w równym stopniu wpływać na naukę.

Elastyczna i wyrozumiała szkoła albo uniwersytet mogą wiele zmienić, na przykład umożliwić studentowi dostosowanie kalendarza zajęć, aby mógł uniknąć popołudniowego zmęczenia, ustalić elastyczne terminy egzaminów końcowych, albo – jeśli ma problemy z pisaniem – pozwolić na używanie laptopów lub dyktafonów.

Zdarza się, że osoba z SM musi zrobić przerwę w nauce ze względu na pogorszenie stanu zdrowia. Szkoły i uniwersytety mogą pomóc w tym, aby nie miała zaległości w nauce, zapewniając studentowi, w czasie jego nieobecności, dostęp do bieżącego programu nauczania. Konieczne może być również zagwarantowanie stopniowego powrotu do pełnego trybu studiowania.

Na co może liczyć osoba niepełnosprawna na polskiej uczelni?

Na polskich uczelniach możliwy jest indywidualny tok studiów, który pozwoli osobie chorej na dopasowanie planu zajęć do swoich potrzeb, na przykład wizyt lekarskich, czy rehabilitacji. Dostępna jest także pomoc asystenta, który wspiera studenta, nie tylko towarzysząc mu w zajęciach, ale również, na przykład, robiąc notatki. Słabo widzący studenci niektórych uczelni mogą korzystać z takich pomocy, jak na przykład powiększony druk i nagrania wykładów. Ci, którzy mają trudności w poruszaniu się mogą uzyskać wsparcie w zmianie sali zajęć na bardziej dostępną; uczelnie mogą zapewniać także transport, który ułatwi dotarcie na zajęcia dydaktyczne. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności upoważnia również do uzyskania stypendium specjalnego.

Warto wiedzieć, że na wszystkich uczelniach publicznych i wielu prywatnych istnieje instytucja tzw. pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych, który zajmuje się nie tylko wsparciem w procesie studiowania, ale także pomocą w wejściu na rynek pracy po zdobyciu dyplomu. Zanim zaczniesz studia, warto jest zorientować się jaki rodzaj pomocy oferuje dana uczelnia.

Edukacja nauczycieli i wykładowców

Niektóre instytucje edukacyjne są elastyczne i zapewniają wszechstronną pomoc, ale nie zawsze tak jest. Nawet najbardziej pomocni nauczyciele czy wykładowcy mogli nigdy nie zetknąć się wcześniej z osobą chorą na SM. Może się więc zdarzyć, że uczeń czy student i jego bliscy spędzą trochę czasu edukując szkołę lub uniwersytet w zakresie problematyki SM.

Informacje dostępne w organizacjach zrzeszających pacjentów cierpiących na stwardnienie rozsiane mogą być przydatne, ale ważne jest również, by szkoła rozumiała jak SM wpływa na tę konkretną młodą osobę i jak sobie radzić, jeśli pojawią się problemy. W takiej sytuacji

możesz poprosić o wsparcie lekarza, pielęgniarkę SM lub psychologa. Ich opinia może okazać się użyteczna w kontakcie ze szkołą lub uczelnią. Dobra komunikacja między wszystkimi stronami jest bardzo istotna.

Informowanie przyjaciół i nauczycieli

Jeśli osoba młoda czuje, że jest gotowa otwarcie opowiedzieć o swoich trudnościach związanych z SM, może to jej pomóc uniknąć nieporozumień. Na przykład, jeśli nie udzieli żadnych wyjaśnień, inni mogą uznawać jej objawy zmęczenia za znudzenie lub nawet bycie niegrzecznym.

Jednak to, ile osoba młoda zechce powiedzieć na temat swojego SM przyjaciołom, nauczycielom w szkole lub wykładowcom na uczelni, jest sprawą bardzo indywidualną. Ważne jest, aby jej środowisko szanowało prawo do prywatności. Tak jak pracownik w miejscu pracy, tak student z SM może nie chcieć dzielić się swoją diagnozą lub szczegółami dotyczącymi choroby ze wszystkimi. Młoda osoba ze stwardnieniem rozsianym może być szczególnie nieufna i bezbronna, dlatego ważne jest, aby miała zaufanie do ludzi znajdujących się wokół niej.

Życie z SM, uczęszczanie do szkoły lub na uniwersytet i dorastanie, wszystko w jednym czasie, to duże obciążenie. Rodzina, przyjaciele, szkoła i specjaliści opieki zdrowotnej mogą zaoferować Ci pomoc i wsparcie. Czasem jednak, możesz chcieć porozmawiać z organizacją zajmującą się osobami z SM lub sprawami młodzieży. Możesz też znaleźć wsparcie w rówieśnikach i mieć możliwość dzielenia się doświadczeniami z innymi osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji.

PYTANIE:

Jestem wykładowcą uniwersyteckim. Studentka powiedziała mi, że ma SM i od czasu do czasu, może nie pojawiać się na zajęciach z powodu leczenia. Chciałbym dowiedzieć się więcej o chorobie – przeczytałem w Internecie, że istnieje wiele strategii, które mogą ułatwić młodej osobie z SM edukację. Jak mogę jej pomóc?

– To prawda, że istnieje wiele strategii, które mogą pomóc osobie młodej z SM w trakcie studiów. Ważne jest przede wszystkim, aby szanować prywatność tej osoby. W tym konkretnym przypadku, młoda kobieta ujawniła swoją diagnozę, aby zawiadomić Cię o jej możliwych nieobecnościach. Nie poprosiła Cię o konkretną pomoc (na przykład o dostosowanie rozkładu zajęć, zgodę na użycie sprzętu nagrywającego lub o dodatkowy czas umożliwiający zakończenie testów), może więc jej nie potrzebować. Ostrożnie zatem z oferowaniem jej pomocy. Najlepszą strategią jest pozyskanie wiedzy o SM, bo dzięki temu będziesz przygotowany na prośby, które mogą pojawić się w przyszłości.

PYTANIE:

Rozważam studia na uniwersytecie, ale czuję się niepewna z powodu moich problemów z poruszaniem się i z męczliwością. Przyjaciół zasugerował mi, że powinnam skonsultować się z osobą odpowiedzialną za opiekę nad niepełnosprawnymi studentami na uniwersytecie – jaki rodzaj pomocy może mi zaproponować?

– To częste zmartwienie wielu młodych ludzi z SM. Jeśli uczelnia, na której zamierzasz studiować, zatrudnia kogoś, kto zajmuje się niepełno-

sprawnymi studentami, może to być dobra osoba do kontaktu i zasięgnięcia porady. Powinna istnieć możliwość zorganizowania spotkania, w trakcie którego przedyskutujecie dostępne rozwiązania, tak by zajęcia i wykłady odbywały się w dostępnych dla Ciebie salach, niezbyt od siebie oddalonych, oraz by możliwe było zapewnienie Ci wsparcia w robieniu notatek, jeśli zajdzie taka potrzeba.

Pełnomocnicy do spraw studentów niepełnosprawnych na uczelniach doskonale znają obowiązujące na nich ogólne zasady i procedury, dlatego wspólnie będzie Wam łatwiej podjąć decyzję o tym, jak będą przebiegały Twoje studia.

Możliwy jest również indywidualny kontakt z pracownikami akademickimi i administracją uczelni, jeśli będziesz potrzebować dłuższych terminów na wykonanie zadań lub alternatywnych ustaleń dotyczących egzaminów.

Kariera zawodowa

Alessia Villani

Program Rzecznictwa, Włoskie Towarzystwo SM, Genua, Włochy

Młode osoby z SM często mają wątpliwości dotyczące przyszłości. Wiele z nich zadaje sobie pytanie o to, czy będą zmuszone do rezygnacji ze swoich marzeń i aspiracji. Wejście na rynek pracy, po ukończeniu szkoły średniej lub studiów, nie jest łatwe dla żadnej młodej osoby, zwłaszcza biorąc pod uwagę dzisiejszą sytuację ekonomiczną. Bycie chorym na SM czyni to wyzwanie jeszcze trudniejszym.



Jedną z ważnych decyzji, którą będzie musiał podjąć młody człowiek z SM poszukujący zatrudnienia, dotyczy informowania o swojej chorobie przyszłego pracodawcy w trakcie rozmowy kwalifikacyjnej. Może to być również problem dla tych osób, które już w trakcie zatrudnienia otrzymują diagnozę SM. Poszczególne kraje mają różne prawa dotyczące obowiązku ujawniania informacji o stanie zdrowia potencjalnemu lub obecnemu pracodawcy. W wielu z nich pracownik nie jest do tego zobligowany, choć z ukryciem takich informacji może wiązać się pewne ryzyko; dotyczy to zwłaszcza tych krajów, w których pracodawca gwarantuje prywatne ubezpieczenia zdrowotne.

W Polsce tylko w przypadkach niektórych zawodów musisz ujawnić swoją chorobę. To, których profesji to dotyczy jest zapisane w ustawach, na przykład w ustawie o policji czy pracownikach służb mundurowych. W przypadkach innych zawodów, gdy nie jest to zawarte w konkretnej ustawie, nie ma takiego obowiązku. Gwarantuje to *Kodeks pracy*, jak również ustawa o ochronie danych osobowych. Są to tzw. dane wrażliwe i nikt nie musi ich ujawniać.

Istnieją różne powody, które mogą wpływać na fakt, że osoba nie decyduje się na ujawnienie swojego SM. Najczęstszym jest obawa o reakcję współpracowników oraz lęk o to, że narazi się na ryzyko utraty zatrudnienia, nawet w krajach, w których obowiązuje prawo chroniące ludzi z SM (czy w ogóle z niepełnosprawnością) przed dyskryminacją.

Niektóre osoby z SM mówiły, że zatajenie swojej diagnozy jest przyczyną znaczącego stresu w miejscu pracy, szczególnie kiedy objawy stają się bardziej widoczne lub kiedy potrzebne są im wolne dni z powodu efektów ubocznych przyjmowanego leku, nasilenia objawów, wizyty u lekarza, itp.

Dla wielu osób młodych istotne może być to, że objawy są niewidoczne i nie wpływają na ich zdolność do wykonywania obowiązków zawodowych lub nie wymagają konkretnych zmian w środowisku pracy. **Często w tej sytuacji decyzja o nieujawnianiu diagnozy może być zasadna, ale ponieważ SM jest chorobą nieprzewidywalną – z czasem powinna być ponownie przemyślana.**

Bardzo ważne jest, aby młoda osoba z SM była poinformowana o prawach związanych z zatrudnieniem, które obowiązują w jej kraju. Jeśli czujesz się dyskryminowany/-a w szkole, na uczelni, w miejscu pracy, możesz skontaktować się z naszym Centrum Informacyjnym (tel. 801 313 333; e-mail: cism@ptsr.org.pl). Oferujemy poradnictwo, a w niektórych przypadkach – także bezpośrednią interwencję. Zatrudniamy prawników, psychologów i pracownika socjalnego. Nasza pomoc jest zawsze nieodpłatna. Wiele organizacji SM oraz innych stowarzyszeń prowadzi ponadto poradnictwo dotyczące zatrudnienia, które może pomóc osobie z SM w bardziej praktycznych kwestiach, takich jak przygotowanie się do rozmowy kwalifikacyjnej, napisanie CV albo nawet adaptacja miejsca pracy. Przebywanie w przyjaznym środowisku, udział w życiu społecznym i wykonywanie dającej satysfakcję pracy, to czynniki, które związane są z pozytywnym obrazem siebie, pewnością siebie i poczuciem posiadania celu w życiu. SM nie oznacza, że osoba młoda powinna wyzbyć się swoich aspiracji. Posiadanie wiedzy o SM oraz informacji o prawach pracowniczych, jak również wsparcie na różnych etapach kariery zawodowej, to podstawa w skutecznym poszukiwaniu oraz utrzymaniu zatrudnienia, mimo diagnozy.

PYTANIE:

Odczuwam duże zmęczenie związane z SM. Jak mogę to wytłumaczyć pracodawcy, tak by nie pomyślał, że jestem leniwy?

– Ważne jest, aby Twój pracodawca wiedział o diagnozie. Jeśli to jest kwestia, która powinna być poruszona, należy poprosić o możliwość prywatnej rozmowy w celu wyjaśnienia przyczyny Twoich objawów, w szczególności męczliwości, która z pewnością może wpłynąć na pracę. Istotne, aby podkreślić, że zmęczenie jest uznawanym objawem SM, niewidocznym dla innych i bardzo często mylnie postrzeganym jako brak motywacji lub lenistwo. Niektóre organizacje SM dostarczają pisemnych materiałów, które mogą pomóc wyjaśnić, jak zmęczenie może wpływać

na codzienne funkcjonowanie. W wielu krajach można otrzymać stosowne zaświadczenie od specjalisty (na przykład neurologa).

PYTANIE:

Mój szef wykazuje zrozumienie wobec mojej choroby, ale zmienił też zakres moich obowiązków i obecna praca jest tak prosta, że nie czuję, abym wykorzystywała swoje doświadczenie i po prostu się nudzę.

– Być może Twój pracodawca zmniejszył zakres Twoich obowiązków myśląc, że pomaga Ci w ten sposób uniknąć zbyt dużego stresu, albo z obawy, że zbyt duża ilość pracy może pogorszyć Twój stan zdrowia. W każdym razie, jeśli czujesz, że pracujesz poniżej swoich możliwości i doświadczenia, najlepszym rozwiązaniem wydaje się bezpośrednia rozmowa z pracodawcą, wyjaśnienie, że możesz wykonywać bardziej ambitne zadania niż te obecne. Ważne, aby powiedzieć też o możliwości elastycznego podejścia do pracy, związanego z objawami, których doświadczasz.

PYTANIE:

Planowałem studia w zakresie księgowości, ale od kiedy zdiagnozowano u mnie SM zastanawiam się czy nie powinienem zmienić planów zawodowych?

– Diagnoza SM nie oznacza rezygnacji z planów na przyszłość. Księgowość lub każdy inny zawód, będący wyzwaniem, nie są koniecznie niespójne z byciem chorym na SM. Jednak, ponieważ przebieg SM jest nieprzewidywalny i nikt nie wie jakie objawy, z jaką intensywnością, w którym momencie choroby pojawią się, ważne aby być realistą i uznać, że symptomy, takie jak męczliwość i łagodne zaburzenia poznawcze, nie są rzadkie w SM i mogą wpływać na zatrudnienie. Grupa wsparcia, w skład której wchodzić będą specjaliści opieki zdrowotnej, posiadający wiedzę o Twojej chorobie, pomoże Ci w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie stawia SM, niezależnie od ścieżki kariery, którą wybierzesz.

Rozważania dotyczące zakładania rodziny

Gary Fulcher

SM Australia, Sydney, Australia

Myślenie o przyszłości jest ważną składową decyzji o byciu rodzicem, szczególnie dla osób z SM. Ten artykuł dostarcza informacji na temat kilku kwestii, które najczęściej martwią chorych na stwardnienie rozsiane będących na etapie zakładania rodziny.



Związki

SM przynosi zmiany, włączając w to doświadczenie traumy i stresu emocjonalnego związanego z diagnozą, które mogą osłabić nawet najsilniejsze związki. Objawy związane z SM oraz problemy finansowe mogą być dodatkowym obciążeniem. Wszystkie pary planujące założenie rodziny powinny być emocjonalnie gotowe na ten krok, zatem jeśli te kwestie są lub mogą stać się problemem, ważne jest szukanie fachowej pomocy.

Obawy o kwestie finansowe

Niektóre aspekty choroby mogą wpłynąć na zdolność osoby do wykonywania pracy. Partner może również potrzebować dni wolnych, aby opiekować się osobą z SM i/lub ich dzieckiem. Istotne, aby sprawdzić dostępne formy wsparcia, które mogą pomóc partnerom pozostać w pracy lub zapewnić wsparcie finansowe.

O prawdopodobieństwie zachorowania przez dziecko na SM świadczą następujące dane statystyczne:

Na 1000 osób:	Ryzyko w %
Jedna osoba zachoruje na SM	0,1%
30-50 osób zachoruje na SM jeśli choruje jedno z rodziców*	3-5%
120 osób jeśli oboje rodzice mają SM	12%
880 NIE zachoruje na SM, nawet jeśli oboje rodzice mają SM	-88%

* Ryzyko jest wyższe, jeśli matka ma SM.

Możliwość opieki nad dziećmi w przyszłości

SM jest nieprzewidywalne, zatem nie ma jednej, prostej odpowiedzi na pytanie o to czy osoba z SM w przyszłości będzie zdolna do opieki nad swoimi dziećmi. Ogólnie, wiele osób z SM doświadcza pewnego stopnia niepełnosprawności w przeciągu 10 lat od początku choroby; jednak większość pozostaje niezależna pod względem funkcjonowania fizycznego przez co najmniej 25 lat po diagnozie, a nawet dłużej.

Zmiana ról w rodzinie

W trakcie choroby, przeniesienie ról może być niezbędne, ale może zdarzyć się to nieoczekiwanie. Chory z SM może przejść z pozycji osoby, która utrzymuje rodzinę, na taką, która wymaga opieki. W niektórych momentach partner, oprócz bycia rodzicem, będzie musiał wejść w rolę opiekuna, a to może powodować wiele napięć w rodzinie.

Emocje i nastrój

U niektórych osób obawy dotyczące posiadania dziecka lub opieki nad nim, mogą zwiększyć lęk lub pogłębić depresję, natomiast u innych stres jest efektem martwienia się tym, czy w ogóle będą mogli założyć rodzinę. Dla osób posiadających dzieci, rodzicielstwo może być powodem stresu i wpływać na gorsze radzenie sobie z SM. Każdy jest jednak inny, dlatego istotne jest, aby pary przemyślały swoje uczucia dotyczące tego, jak będą sobie radzić z decyzją o posiadaniu bądź nieposiadaniu dziecka.

Ciąża i SM

Ciąża nie ma wpływu na długoterminowy przebieg choroby. Wiele kobiet z SM ma mniej rzutów w czasie ciąży, zwłaszcza w drugim i trzecim trymestrze. Uważa się, że jest to spowodowane hormonami ciążowymi, hamującymi aktywność systemu immunologicznego. Nie mniej jednak, rzuty wciąż mogą występować i stanowić wyzwanie, którym

należy się zająć. Istnieje większa szansa na wystąpienie rzutu u matek w okresie 3 miesięcy po porodzie. Badania pokazują, że ciąża i poród, znieczulenie, albo rzuty po porodzie, nie mają wpływu na poziom funkcjonowanie kobiety w perspektywie długoterminowej.

Karmienie piersią

Karmienie piersią nie wpływa na zwiększenie liczby rzutów i nie prowadzi do osłabienia ogólnego funkcjonowania. W zasadzie, wyłącznie karmienie piersią może nawet chronić przed aktywnością choroby. Matki z bardziej czynnym SM często decydują się nie karmić piersią w ogóle i niezwłocznie powracają do leczenia. Poza tym karmienie butelką pozwala obojgu rodzicom dzielić się karmieniem nocnym, co może być pomocne w przypadku występowania u osoby z SM męczliwości. Neurologzy i inni specjaliści opieki zdrowotnej mogą udzielić bardziej spersonalizowanych porad w tym zakresie.

Karmienie piersią może mieć też działanie protekcyjne, chroniące dziecko przed rozwojem SM (jak również innymi chorobami autoimmunologicznymi), w przypadku kiedy okres karmienia piersią przekracza 4 miesiące.

Pełna wersja tego artykułu (w języku angielskim) dostępna jest na stronie: www.msif.org/startingfamily

PYTANIE:

Czy SM wpływa na płodność?

– Niestety, dostępnych jest niewiele badań, które mówią o wpływie SM na płodność. Na bazie istniejących dowodów można wysnuć wnioski, że w przypadku kobiet SM nie wpływa ogólnie na płodność. Istotne jednak, aby być dobrze poinformowanym o wpływie poszczególnych

leków na zdolność posiadania dzieci. Leczenie niepłodności, szczególnie stymulacja hormonalna w próbach zajścia w ciążę (na przykład in vitro) zwiększa ryzyko rzutów, co wykazało badanie przeprowadzone na niewielkiej grupie kobiet z SM. Rozważając tę metodę, poradź się neurologa i ginekologa.

U mężczyzn SM może wpływać na płodność. Sugeruje się, że zaburzenia endokrynologiczne mogą zakłócać poziom hormonów płciowych. Jednak potrzeba więcej badań, aby zrozumieć mechanizm powodujący to zaburzenie. Co więcej, około 2/3 mężczyzn z SM doświadcza problemów z erekcją, często związanych z demielinizacją. Mężczyźni chorzy na SM powinni zasięgnąć porady lekarza w związku z kwestiami płodności i zaplanować odpowiedni moment, jeśli chcą założyć rodzinę.

PYTANIE:

Co będzie z moim leczeniem przed i w czasie ciąży?

– Jeśli chodzi o mężczyzn, główna kwestia dotyczy leków i tego czy wpływają one na płodność i czy powinno się ich unikać albo zredukować, gdy para stara się o dziecko. Bardzo nieliczne badania sugerują, że żaden ze standardowych leków modyfikujących przebieg choroby nie ma znaczącego wpływu na płodność mężczyzn. Niektóre bardziej radykalne metody leczenia, na przykład z użyciem cyklofosfamidu, mają wpływ na płodność u obu płci i dlatego zawsze warto jest zasięgnąć porady lekarza, gdy planuje się powiększyć rodzinę. W przypadku kobiet, neurolog może polecić przerwanie leczenia na okres 1 do 3 miesięcy przed próbami poczęcia oraz nieużywanie leków w okresie ciąży i karmienia piersią. Niektóre leki na SM wykryto w mleku matki i z tego powodu zalecana jest rozmowa z neurologiem o karmieniu piersią przed powrotem do przyjmowania leków.

Interferon beta-1a lub 1b: nie ma wystarczających informacji o pełnym działaniu tych leków na dziecko. Z tego względu, kontynuowanie leczenia w okresie ciąży nie jest zalecane. Koniecznie porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem!

Octan glatirameru: mówi się, że jest to lek o dużym profilu bezpieczeństwa do stosowania w trakcie ciąży (kategoria B wg. klasyfikacji Agencji Żywności i Leków – FDA – leków stosowanych w ciąży). Ostatnio z treści programu lekowego pn. „Leczenie stwardnienia rozsianego” usunięto ciążę jako przeciwwskazanie do stosowania tego preparatu.

Cladribina, fingolimod i natalizumab: nie ma badań, których uczestnikami byłyby kobiety w ciąży. Obecnie nie zaleca się stosowania tych preparatów w ciąży.

Steroidy/sterydy (takie jak prednizol i metyloprednizol): leki te były przyjmowane przez dużą liczbę kobiet w ciąży bez wywoływania, bezpośrednio lub pośrednio, szkodliwego efektu u płodu. Jednak, jako środek ostrożności, leków tych powinno się unikać w czasie ciąży (szczególnie w pierwszym trymestrze) i karmienia piersią, chyba że neurolog, w konkretnym przypadku, zaleci inaczej.

PYTANIE:

Czy SM wpłynie na dziecko w czasie ciąży?

– Bycie chorym na SM nie zwiększa ryzyka poronienia lub urodzenia martwego dziecka, nie zwiększa też ryzyka śmierci noworodka lub nieprawidłowości płodu. Dlatego też samo SM nie stanowi ryzyka ani dla matki, ani dla dziecka.

Zdrowy styl życia

Matt Plow

Departament Medycyny Fizycznej i Rehabilitacji, Klinika Cleveland – Instytut Badawczy Lerner, Cleveland, Ohio, Stany Zjednoczone

Jako młody dorosły z SM musisz pamiętać, by kształtować zdrowe nawyki w celu poprawy ogólnego samopoczucia oraz zapobiegania wtórnym komplikacjom w przebiegu choroby. Z badań wynika, że brak aktywności, złe nawyki żywieniowe oraz chroniczny stres, lub też stosowanie nieodpowiednich strategii jego redukowania, mogą mieć negatywny wpływ na przebieg SM. Prowadzenie zdrowego trybu życia w młodości, ułatwia utrzymanie dobrej kondycji ogólnej i może pomóc w radzeniu sobie z SM w przyszłości.



Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zdrowie to stan fizycznego, mentalnego i społecznego dobrostanu a nie jedynie brak choroby. Dobrostan odnosi się do pozytywnego aspektu zdrowia i jest umiejętnością osiągania przyjemności z życia i radzenia sobie z trudnościami lub ograniczeniami. Biorąc pod uwagę wszystkie dostępne niezdrowe pokusy, i tak jest trudno zachować zdrowy styl życia gwarantujący utrzymanie dobrej kondycji, a coś dopiero, jeśli połączy się je z objawami SM, działającymi jako dodatkowe utrudnienia.

Przestrzeganie zdrowego stylu życia to ciągły proces, na który składa się częściowo właściwa równowaga między rolami, które pełni człowiek (na przykład równowaga między pracą i rozrywką). To nie tylko kwestia siły woli i determinacji; to nauczenie się niezbędnych umiejętności potrzebnych do radzenia sobie z trudnościami, kształtowanie otoczenia, które będzie udzielać wsparcia i wyrobienie nawyków ułatwiających zachowania prozdrowotne. Takie zachowania jak aktywność fizyczna, wybór dobrych produktów żywnościowych lub używanie właściwych strategii radzenia sobie ze stresem, często nie gwarantują nam, niestety, natychmiastowych nagród. To może powodować, że niezdrowe zachowania, zapewniające natychmiastową gratyfikację, są bardziej atrakcyjne.

Prozdrowotne zmiany

Ważne, aby zidentyfikować te obszary życia, które należy poprawić, a potem podjąć odpowiednie działania. Pomocne może być myślenie o zyskach wynikających z zaangażowania się w takie zachowania, ustanowienie konkretnych i dających się mierzyć celów, tworzenie planu działania (jak, gdzie, kiedy, jakie przeszkody mogą napotkać?), prowadzenie dziennika, pozyskanie wsparcia przyjaciół i rodziny oraz przyznawanie sobie konkretnych nagród po osiągnięciu celu.

Istotne jest również znalezienie takich korzyści, które mają znaczenie dla danej osoby (na przykład poprawa zdrowia fizycznego, utrata wagi, mniejsze zmęczenie, itp.). Jeśli ktoś jest przekonany o korzyściach płynących z dobrej kondycji i decyduje się na działanie, do ustalenia mie-

rzalnych celów i stworzenia planu, jak je osiągnąć, pomocny może być przegląd typowego dnia. Osoba z SM może rozważyć takie rodzaje aktywności, które lubi wykonywać popołudniami i wieczorem, po pracy, lub po szkole, na przykład granie w gry wideo czy oglądanie telewizji. Badania sugerują, że granie w interaktywne gry wideo, takie jak Nintendo Wii Fit™, może przynosić korzyści osobom z SM, mimo iż charakteryzuje się wykorzystaniem aktywności fizycznej tylko w niewielkim stopniu.

Radzenie sobie ze stresem

Kolejnym ważnym tematem do przemyślenia dla młodych dorosłych z SM jest stres i sposoby radzenia sobie z nim. Stres może wpływać na każdy obszar naszego życia, a stworzenie dobrych strategii radzenia sobie z nim obecnie może zapobiec wielu problemom zdrowotnym w przyszłości.

Choroba przewlekła, o nieprzewidywalnym przebiegu, może powodować dodatkowy stres. Zaangażowanie w aktywność fizyczną, rozmowy z rodziną, przyjaciółmi lub pracownikami placówek opieki zdrowotnej, stosowanie technik relaksacyjnych (takich jak medytacja i wizualizacja) oraz odnajdowanie sposobów na efektywne zarządzanie czasem, to produktywne strategie radzenia sobie ze stresem. Przejadanie się, oglądanie telewizji lub granie w gry wideo godzinami, palenie, picie zbyt dużej ilości alkoholu, obwinianie i unikanie innych mogą czasowo zredukować stres, ale te niezdrowe nawyki mają swoje długoterminowe konsekwencje.

Nauczenie się produktywnych strategii radzenia sobie ze stresem oraz odnalezienie prawidłowej równowagi między pracą a czasem wolnym, mogą pomóc młodym osobom z SM radzić sobie z chorobą. Znalezienie oraz próba wyeliminowania każdej bariery, która stoi na drodze do prowadzenia zdrowego stylu życia, pomagają osiągnąć dobre samopoczucie.

PYTANIE:**Uważam, że niektóre obszary mojego życia są niezdrowe – jak mogę je zidentyfikować i zmienić?**

– Po pierwsze, zapytaj samego siebie, co może wpływać na Twój dobrostan każdego dnia? Na przykład stres w pracy, niezdrowe nawyki, takie jak palenie papierosów, nadużywanie alkoholu lub innych substancji, brak ćwiczeń albo złe nawyki żywieniowe. Potem zrób listę rzeczy, które mogłyby zachęcić Cię do zmiany tych zachowań, na przykład znalezienie informacji o ich wpływie z rzetelnego źródła (organizacji non-profit lub organizacji SM), poproszenie rodziny i przyjaciół o wsparcie (szczególnie kogoś z kim jesteś blisko i kto rozumie Twój styl życia) oraz zaplanowanie zmian z profesjonalistami opieki zdrowotnej, takimi jak pielęgniarka SM, lekarz specjalista lub ktokolwiek inny zaangażowany w opiekę nad Tobą. Staraj się prowadzić zbalansowany styl życia, włączając w to społeczne i fizyczne aktywności, do osiągnięcia dobrostanu psychicznego (humor jest korzystny dla każdego z nas) i fizycznego.

PYTANIE:**Chcę skupić się na byciu zdrowym, aby poprawić mój stan. Jakie powinny być moje pierwsze kroki?**

– Na początku, możesz spróbować zidentyfikować te obszary swojego życia, które dostarczają Ci pozytywnych emocji i dobrego samopoczucia, takie jak spotkania z przyjaciółmi, ćwiczenia czy spędzanie czasu z dziećmi, i upewnij się, że te aktywności są priorytetowe w życiu codziennym. Jeśli chodzi o niezdrowe nawyki, takie jak zła dieta albo brak ćwiczeń, ustaw sobie małe, możliwe do osiągnięcia cele, unikaj dużych i zbyt trudnych wyzwań, oraz upewnij się, że nagradzasz się za ich osiągnięcie. Może to przekształcić się w plan działania, który zawierać będzie pozyskanie wsparcia ze strony specjalistów opieki zdrowotnej, rodziny, przyjaciół, czy kolegów. Możesz też prowadzić dziennik, w którym będziesz zapisywać swoje postępy i osiągnięcia.

PYTANIE:**Jak mogę uzyskać wsparcie w dążeniu do bycia zdrowym ze strony przyjaciół i rodziny?**

– Wsparcie rówieśników jest ważne w każdej ze zmian stylu funkcjonowania. Dobrym pomysłem wydaje się wybranie konkretnych osób, które poprosisz o wsparcie. Spróbuj zaangażować ludzi pozytywnie nastawionych do Twoich planów i doceniających te nowe nawyki, na których się skupiasz. Jeśli podobały Ci się zajęcia z gimnastyki, spróbuj poznać tam nowe osoby, które dzielą z Tobą te same cele i będą Cię motywować.

Jeśli Twoja rodzina nie współpracuje, a nawet próbuje sabotować Twoje wysiłki w dążeniu do bycia zdrowym, powiedz im jak ważne jest to dla Ciebie a także jak ważne jest dla Ciebie ich zdrowie. Wspólne dzielenie małych celów może być przyjemnością, jak również wzajemną motywacją dla każdego z Was.

Bądź proaktywny – w kalendarzu, zamiast późnego wychodzenia z domu, wpisz poranną kawę lub spacer z przyjacielem oraz wytłumacz, że pomoże to zredukować taki objaw SM, jak męczliwość.

Podejście do leczenia farmakologicznego

Kitty Harrison

Międzynarodowa Organizacja Pielęgniarek SM, Utrecht, Holandia

Obecnie istnieje wiele opcji leczenia dostępnych dla osób z SM, włączając w to terapie immunomodulujące, immunosupresyjne i leczenie objawowe. Leczenie, które może modyfikować przebieg choroby, jest zazwyczaj inicjowane na możliwie najwcześniejszych jej etapach, aby zapobiec procesom zapalnym i zminimalizować utratę aksonów. Oznacza to, że wiele osób zaczyna się leczyć w młodym wieku.



Bycie dobrze poinformowanym

Dla większości młodych osób z diagnozą SM Internet jest pierwszym miejscem, w którym poszukują informacji o możliwościach leczenia. W Internecie dostępnych jest wiele wiarygodnych informacji, pojawia się jednak równie dużo wiadomości, które mogą wydawać się bardzo przekonujące, ale brak im dowodów naukowych. Zadaniem pracowników opieki zdrowotnej jest wspieranie pacjentów w poszukiwaniu dostępnych wiadomości na temat leczenia, jak również – gdy ich brakuje – dostarczanie wyczerpujących informacji o dostępnych możliwych terapiach.

Wspólny proces decyzyjny

Młode osoby z SM muszą efektywnie komunikować się z pracownikami ochrony zdrowia, aby mieć pewność, że wyznawane przez nich wartości, potrzeby i oczekiwania wobec leczenia są dobrze rozumiane. Z drugiej strony, zadaniem pracowników ochrony zdrowia jest wspieranie młodych pacjentów poprzez zapewnianie im informacji o ryzyku i korzyściach związanych z różnymi rodzajami terapii; muszą rozumieć przy tym przyjęte przez nich wartości i możliwie ułatwiać im podjęcie decyzji o leczeniu.

Kiedy pojawiają się nowe terapie, profesjonaliści opieki zdrowotnej stają przed ważnym zadaniem: muszą wyjaśnić i odnieść się do oczekiwań młodych osób, pomóc im zrozumieć racjonalność kontynuowania przez nich obecnego leczenia lub wyjaśnić, czy przejście na nowy lek jest właściwe. Nawiązując dobre relacje z pracownikami ochrony zdrowia, młoda osoba może ocenić skuteczność obecnej terapii, a potem rozważyć nową, mając na uwadze przebieg swojej choroby, informacje dostępne w mediach i pochodzące od chorych rówieśników.

Stały kontakt z pracownikiem placówki opieki zdrowotnej, któremu można zaufać, otrzymywanie odpowiedniej informacji, bazującej na dostępnej wiedzy i oczekiwania wobec leczenia, to elementy, które pomagają w przestrzeganiu terapii.

Wybór leczenia objawowego

Kiedy decyzja o wyborze terapii modyfikującej przebieg choroby i momencie jej rozpoczęcia jest właściwa, dla wielu młodych osób równie istotne jest także podjęcie kolejnej, dokładnej i bazującej na wiedzy, decyzji dotyczącej leczenia objawowego. Niestety, wiele objawów SM jest trudnych do sprecyzowania i oceny, a efektywne metody ich leczenia mogą nie być dostępne. W wielu krajach, leki przydatne w przypadku niektórych objawów SM, ale niezarejestrowane konkretnie dla tej choroby, mogą też być drogie.

Innym problemem dotyczącym leczenia objawowego SM jest to, że wiele terapii farmakologicznych ma objawy uboczne, które mogą być trudne do zaakceptowania przez osoby młode, zwłaszcza jeśli wpływają na ich pracę lub studia. Niektóre leki symptomatyczne mogą, na przykład, nasilić inne objawy związane z SM. W takim przypadku ważna jest ocena zysków i strat. Wszystko to wymaga informacji i dostępu do specjalistów ochrony zdrowia, którzy są kompetentni w zakresie SM i mogą towarzyszyć młodej osobie w wyborze leczenia zgodnego z jej stylem życia i priorytetami.

PYTANIE:

Za każdym razem kiedy przyjmuje leki na SM czuje się, jakbym miał gripę. Nie mam wtedy ochoty wyjść z przyjaciółmi, trudno mi też pójść na zajęcia na uniwersytecie.

– Symptomy grypopodobne, szczególnie gorączka, są częste na początku leczenia modyfikującego przebieg choroby. Strategie, które mogą Ci pomóc, to planowanie iniekcji tak, by nie kolidowały one z życiem towarzyskim, pracą, czy zajęciami na uczelni. Aby zminimalizować objawy grypopodobne warto zażyć paracetamol.

PYTANIE:

Po wstrzyknięciach leku na SM na rękach i nogach pojawiły się czerwone plamy i opuchlizna. Nie chcę, aby latem ktoś widział moje kończyny w takim stanie. Wciąż przyjmuję ten sam lek, ale nie wiem czy, kiedy nadejdzie lato, będę nadal robić sobie zastrzyki. Czy jest coś, co pomoże mi zmniejszyć ten zawstydzający dla mnie efekt uboczny?

– Reakcje w miejscu wkłucia są częste i mogą mieć negatywny wpływ na obraz własnego ciała. Są metody, które mogą pomóc, takie jak zmiana miejsca wkłucia lub używanie automatycznego iniektora. Pomóc może również trening i wsparcie zapewnianie przez pracowników ochrony zdrowia oraz pisemne informacje lub filmiki dotyczące sposobów wstrzykiwania. Zamiana na inny lek może zmniejszyć efekty uboczne, ale musisz to przedyskutować z neurologiem. Wiele firm farmaceutycznych dostarcza przydatnych informacji na temat radzenia sobie ze skutkami ubocznymi przyjmowanych leków.

Dzieci z SM

Sona Narula, Amy Waldman i Brenda Banwell

Dziecięcy Szpital w Filadelfii, Filadelfia, Pensylwania, Stany Zjednoczone

Mimo, że SM jest uznawane za chorobę dorosłych, około 3-5% osób z SM doświadcza swojego pierwszego objawu klinicznego w dzieciństwie. Klinicyści coraz lepiej diagnozują SM u dzieci, zatem badacze poświęcają teraz więcej uwagi cechom rozróżniającym pediatryczne SM od tego, którego początki pojawiają się w dorosłym życiu. Lepsze zrozumienie patogenezy i etiologii SM może być osiągnięte przez badanie i ocenę dzieci z SM na przestrzeni lat.



Diagnoza SM u dzieci

Kryteria stosowane do diagnozy SM u dzieci mówią o wykazaniu zapalenia w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN), które jest rozlane zarówno w czasie, jak i w przestrzeni (na przykład zapalenie pojawia się w różnych momentach, w dwóch różnych miejscach OUN).

Ważne jest, aby zostały wykluczone inne choroby, które mogą udawać SM (na przykład toczeń, zapalenie małych naczyń, *Neuromyelitis Optica* – NMO, inaczej Choroba Devica, ostre rozlane zapalenie mózgu i rdzenia – ADEM, *Acute Disseminated Encephalomyelitis*, infekcja lub inne zaburzenia metaboliczne). Rozpoznanie SM powinno być poddane w wątpliwość u każdego dziecka, doświadczającego ataków związanych z encefalopatią, u którego progresja choroby postępuje od momentu pojawienia się, oraz jeśli istnieją dowody na podłoże objawów w obwodowym układzie nerwowym albo występują inne cechy kliniczne, takie jak: długotrwała gorączka, ból głowy, zaburzenia czynności organów lub poważne objawy psychiatryczne.

Diagnozowanie dzieci z SM stanowi wyzwanie, ponieważ subtelne objawy neurologiczne mogą być ciężkie do rozpoznania u małych dzieci. Na przykład, w porównaniu z dorosłymi, dzieciom może być trudno opisać objawy czuciowe i wzrokowe, może ich też nie zauważać rodzic czy opiekun, chyba że są nasilone i wpływają na codzienne funkcjonowanie dziecka.

Dodatkowo, mimo że ADEM to odrębna jednostka, u małych dzieci ciężko jest czasem odróżnić ją od SM. ADEM to ostre, zazwyczaj pojedyncze zdarzenie demielinizacyjne, które zwykle następuje po chorobie albo szczepieniu i klinicznie charakteryzuje się wieloma objawami neurologicznymi, encefalopatią i dużymi, niewyraźnymi zmianami w obrazie rezonansu magnetycznego (MRI). Mimo, że około 5-18% dzieci z ADEM będzie miało w końcu postawioną diagnozę SM, zanim kryteria diagnostyczne SM zostaną spełnione, muszą być u nich wykazane dwa dalsze zdarzenia demielinizacyjne, które nie są wtórne do ADEM.

Czego nauczyliśmy się o dziecięcym SM?

Więcej niż 98% dzieci z SM będzie miało formę rzutowo-remisyjną. Wskaźnik rzutów w kilku pierwszych latach od zachorowania jest wyższy u dzieci niż u dorosłych; więcej niż 75% dzieci doświadczy drugiego rzutu w przeciągu roku od pierwszego zdarzenia demielinizacyjnego.

Mimo, że dzieci doświadczają większej liczby rzutów, powrót do zdrowia jest ogólnie lepszy. Postępująca niepełnosprawność niepowiązana z rzutami (wtórnie postępujące SM) rzadko występuje w okresie dzieciństwa, ale uznaje się, że powstanie w przybliżeniu 20 lat po pierwszym rzucie u 50% dzieci z SM. Mimo, że świadczy to o dłuższym czasie dzielącym od pojawienia się fizycznej niepełnosprawności, wiek w którym dzieci z SM osiągają znaczną niepełnosprawność jest ogólnie niższy niż u osób z SM rozpoczętym w dorosłości. Dziecięce SM jest częstsze wśród dziewczynek po 12. roku życia; u młodszych dzieci, liczba zachorowań wśród chłopców i dziewczynek jest identyczna. Cechy widoczne w badaniu MRI u dzieci z SM różnią się w istotny sposób od zmian u dorosłych. U dzieci z SM zdiagnozowanym przed 12. rokiem życia widoczne są większe, niewyraźne lezje, które mogą zniknąć. Z czasem, kiedy dziecko dojrzewa, zmiany demielinizacyjne zaczynają być bardziej typowe dla tych, które występują u dorosłych. We wczesnym SM, w porównaniu do objawów występujących u osób, które zachorowały jako dorośle, więcej zmian pojawia się ponadto w pniu mózgu i móżdżku. Badania nad płynem mózgowo-rdzeniowym u dzieci pokazują także inne wyniki niż u dorosłych, co może odzwierciedlać niedojrzałość odpowiedzi ich układu immunologicznego.

Więcej niż połowa dzieci z SM mówi o znacznym zmęczeniu, depresji i zaburzeniach poznawczych pojawiających się w kilka lat po diagnozie. Problemy te mogą wpływać na wyniki w nauce i jakość życia, ważne jest więc, by w pełni ocenić te aspekty funkcjonowania, monitorować i leczyć oraz zapewnić wsparcie ze strony szkoły.

Czego wciąż musimy się nauczyć?

Obecnie dostępnych jest wiele terapii stosowanych w zapobieganiu rzutom w rzutowo-remisyjnej postaci SM u osób dorosłych, ale do dnia dzisiejszego nie przeprowadzono zrandomizowanych badań kontrolnych u dzieci. Wszystkie dane dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa dla grupy pediatrycznej wynikają z badań retrospektywnych, badań obserwacyjnych *open-label* (pacjent i badacz wiedzą jaki preparat jest przyjmowany – dop. red.) i studiów przypadków.

Badania kliniczne nad nowymi lekami są obowiązkowo zalecane przez Europejską Agencję Leków (ang. *European Medicines Agency* – EMA) oraz Agencję Żywności i Leków (ang. *Food and Drug Administration* – FDA); rozważa się zatem badania nad tymi substancjami prowadzone w grupach dziecięcych.

Ze względu na fakt, iż zmęczenie i zaburzenia poznawcze są bardzo ważnymi tematami w odniesieniu do dzieci z SM, naukowcy tworzą obecnie metody postępowania terapeutycznego i badają ich skuteczność w tej grupie. Przykładami takich postępowań są rehabilitacja funkcji poznawczych oraz programy ćwiczeń, tworzonych po to, by zmniejszać zmęczenie, poprawiać nastrój oraz – w konsekwencji – jakość życia.

SM jest diagnozowane u coraz większej liczby dzieci, istnieje zatem większa świadomość potrzeby multidyscyplinarnego podejścia do tej grupy. Przykładowo, ponieważ zmęczenie może ograniczać możliwości uczestniczenia dziecka w zajęciach w szkole w pełnym wymiarze godzin, a problemy z mobilnością mogą ograniczać jego poruszanie się po zatłoczonych korytarzach, powinno się porozmawiać ze szkołą o możliwym wsparciu, zaś plany edukacyjne powinny być tworzone indywidualnie dla każdego dziecka. Dodatkowo, oprócz skuteczności terapii modyfikujących przebieg choroby, przestrzeganie leczenia jest kolejnym ważnym elementem, który może wpłynąć na jego efektywność. W związku z tym, jeśli leczenie zostało zalecone, powinno zostać zaferowane wsparcie dla rodziny, zarówno dla rodziców, jak i dzieci, po to, by pomóc im zaakceptować diagnozę i wzmocnić postrzeganie leczenia

jako niezbędnego. Co więcej, bardzo istotne jest wsparcie rówieśników, które może poprawić zarówno przestrzeganie terapii, jak i jakość życia.

Na koniec, SM pediatryczne wciąż pozostaje chorobą rzadką. Współpraca między klinicystami i badaczami jest niezbędna, aby stworzyć plany leczenia wysokiej jakości, zapewnić bezpieczne i skuteczne stosowanie nowych terapii oraz dalsze badania nad etiologią choroby oraz odpowiedzią immunologiczną, która charakteryzuje dziecięce SM.

Międzynarodowa Grupa Badań nad Pediatrycznym SM (ang. *The International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group*, www.ipmssg.org), wspierana przez MSIF, zrzesza obecnie ponad 150 członków z ponad 40 krajów, a celem jej jest wsparcie w osiągnięciu tych celów.

Moja historia

Milena Trojanowska

Warszawa, Polska

Na stwardnienie rozsiane choruję od 16. roku życia. Diagnoza była dla mnie szokiem, ale nie załamalam się. Zmieniłam szkołę z oddalonego o ponad godzinę drogi od domu zatłoczonego liceum na małe, kameralne położone w moim mieście. Zawsze byłam bardzo aktywna fizycznie, dlatego gdy pierwszy raz przyszłam do szkoły o kulach znajomi pytali, czy to uraz kolana po bieganiu. Sami podsunęli mi idealne wytłumaczenie mojego stanu zdrowia, chętnie z niego skorzystałam. Nie borykałam się więc z dylematem jak powiedzieć wszystkim, że jestem nieuleczalnie chora. Z czasem najbliżsi znajomi poznali prawdę, ale nie czułam potrzeby informowania o diagnozie całego otoczenia.



Potem przyszło załamanie stanu zdrowia, rzuty pojawiały się kilka razy w roku i nie mogłam dłużej ukrywać, co mi naprawdę dolega. To bardzo trudne doświadczenie dla młodej osoby. Zamiast na imprezy, szłam na rehabilitację, zamiast nowej sukienki przebierałam w kolorach lasek ortopedycznych. Padło na turkusową. W tym trudnym momencie wsparciem była dla mnie rodzina i przyjaciele, bo w Polsce trudno nawet powiedzieć, że pomoc psychologiczna jest niewystarczająca lub na złym poziomie. Pomoc psychologiczna dla osób chorych na stwardnienie rozsiane nie istnieje. Wyszłam z gabinetu neurologa bez świadomości, czym właściwie jest ta choroba, czy i jak powinnam się leczyć, jak dbać o siebie na co dzień, co powinnam zmienić w swoim życiu, by nie wspomagać rozwoju choroby. W momencie znacznego pogorszenia stanu zdrowia, konieczności chodzenia o kulach i jeżdżenia na spacerach na wózkach, w szpitalu, nikt nawet nie zapytał się mnie jak radzę sobie z tym psychicznie. Wszystkie informacje, dotyczące tego, jak funkcjonować po diagnozie, jak radzić sobie z ogromnymi zmianami w moim życiu, zdobywałam z wielu źródeł, czasami wierząc w głupoty wypisywane w Internecie, rozmawiając z innymi chorymi na SM poznanymi przez portale społecznościowe, wydając mnóstwo pieniędzy na prywatne wizyty lekarskie, chociaż w Polsce mamy bezpłatną służbę zdrowia. W końcu, dzięki poleceniu koleżanki, trafiłam do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, gdzie dziś pracuję jako koordynator projektów.

Znam wiele osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym. Jedni jeżdżą na wózkach, inni biegają, część ma problemy z mową, inni – ze wzrokiem. Ta choroba naprawdę ma tysiące twarzy. Jednak jedno uderza mnie po latach obserwacji i codziennego funkcjonowania. Często to nie stan fizyczny odgrywa kluczową rolę w procesie pogodzenia się z chorobą i nie dysfunkcje organizmu wpływają na jakość ich życia. Najbliższe otoczenie, przyjaciele, rodzina, praca, znajomi, to elementy, które stanowią o jakości życia. Warszawa coraz częściej dostrzega potrzeby osób z niepełnosprawnością. Dostosowywana jest infrastruktura, w knajpach, zamiast schodków, pojawiają się podjazdy, a w metrze działają

windy. W Polsce dostęp do leków jest nieporównywalnie lepszy niż dziesięć lat temu, kiedy zaczynałam chorować. Dostrzegam długą listę pozytywnych zmian.

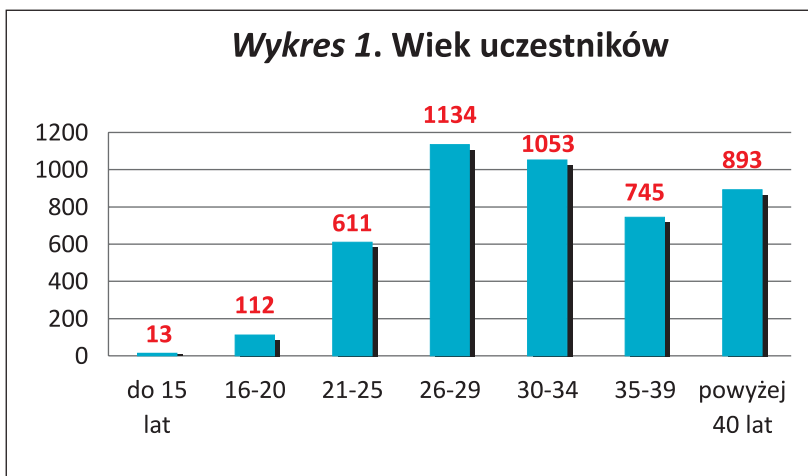
Mimo to znam wiele osób, które nadal bardzo cierpią z powodu diagnozy. Często są to młode kobiety, zatrudnione na dobrze płatnym, ciekawym stanowisku pracy, mające wokół siebie znajomych i przyjaciół, a mimo to bardzo zagubione i nieszczęśliwe. Zbyt rzadko pamiętamy o tym, że SM to nie tylko choroba naszych mięśni, ale też ogromne obciążenie dla psychiki, która nierzadko gorzej sobie radzi z diagnozą, niż nasze ciało. Dlatego chcę uczulić zarówno osoby chore, jak i ich bliskich, że czasami warto nie tylko zapytać się o siłę w nogach, czy czucie w rękach, ale też o samopoczucie i psychicznie radzenie sobie z tą trudną diagnozą.

Z turkusową laską chodziłam po zakupy, na imprezy, do kina i teatru. Bywało bardzo ciężko, kiedy próbowałam założyć buty na obcasie, a moje nogi prowadziły mnie zygzakiem, jakbym już wracała z urodzin kolegi, a nie na nie dopiero szła. Nieraz płakałam, kiedy moi współlokatorzy wychodzili gdzieś, a ja musiałam zostać w mieszkaniu, bo nie miałam siły nawet wstać z łóżka i byłam zbyt dumna, żeby poprosić, aby ktoś został ze mną. Jednak dzięki temu, że rodzice pomogli mi utrzymać się w wynajmowanym pokoju w Warszawie w czasie studiów, dzięki temu, że kiedy było mi źle, zawsze mogłam zadzwonić do siostry albo przyjaciół, a potem musiałam znosić ich żarty na temat moje pijanego chodu, z których po jakimś czasie sama zaczęłam się śmiać, nie przeszłam na rentę, tylko szukałam zdalnej pracy, dziś SM nie jest dla mnie problemem nie do pokonania. Mam jednak świadomość, że droga do tego miejsca byłaby krótsza, gdyby istniała w Polsce opieka psychologiczna dla osób żyjących z SM i gdyby tolerancja społeczna i wiedza na temat niepełnosprawności stała na wyższym poziomie.

Wyniki badania „Młode osoby z SM”

Ponad 4 600 osób z całego świata wzięło udział w badaniu online, które dotyczyło młodych osób i życia z SM.

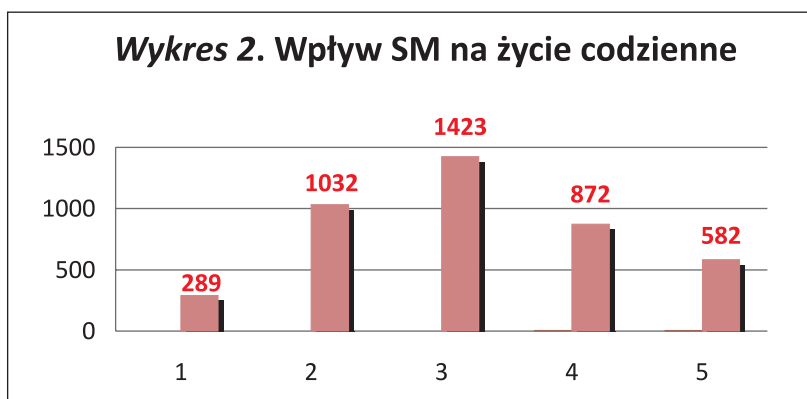
Uczestnikami byli mieszkańcy ponad 100 krajów z czego $\frac{3}{4}$ to kobiety. Na Wykresie 1 pokazany jest przedział wiekowy respondentów. Większość uczestników usłyszała diagnozę między 21. a 30. rokiem życia, 67% badanych miało rzutowo-remisyjną postać SM (3% rzutowo-postępującą, 4% pierwotnie postępującą, 7% wtórnie postępującą, a 19% odpowiedziało, że inną, lub byli niepewni co do postaci ich SM).



Druga część badania składała się ze stwierdzeń dotyczących życia z SM – respondenci zostali poproszeni o wybór takiego, które najtrafniej odnosi się do nich. Większość odpowiedzi była względnie pozytywna, np. na zdanie *Unikam spotykania się ze znajomymi i rodziną z powodu mojego SM* większość (53%) odpowiedziała *nigdy* (37% odpowiedziało *czasem*, 8% – *często*, a 1% – *cały czas*). Spośród wszystkich

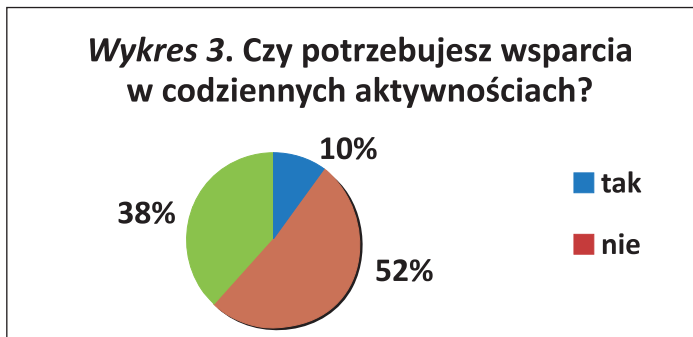
uczestników 84% odpowiedziało, że stwierdzenie *Wszyscy moi znajomi wiedzą, że mam SM* było w ich przypadku *prawdziwe* lub *częściowo prawdziwe*. Odpowiedź większości uczestników (55%) na pytanie *SM powstrzymuje mnie od robienia tego, co chce robić* brzmiała *czasami*. Jednocześnie, uczestnicy deklarowali poczucie obciążenia wynikającego z choroby, przykładowo 60% odpowiedziało, że są *czasem* źli, że chorują.

Część trzecia, dotycząca wpływu na życie oraz obaw związanych z chorobą, pokazała, że jeśli chodzi o SM, są one równo rozłożone na przyjaciół i rodzinę, czas wolny, obraz samego siebie. Jednak, kiedy pytanie dotyczy wpływu SM na obecnego lub przyszłego partnera, pracę /szkołę/ uczelnię, przyszłość i zdrowie psychiczne przesuwają się w stronę odpowiedzi *bardzo się obawiam*. To pokazuje obszary, w których warto wdrożyć edukację oraz różnego rodzaju pomoc. Ogólnie rzecz biorąc, większość respondentów, szacując wpływ SM na ich codzienne życie (zob. Wykres 2), wybrało wartość środkową, czyli 3 (1 oznaczało brak wpływu, a 5 – duży wpływ).



Więcej niż połowa respondentów deklarowała, że nie potrzebują wsparcia każdego dnia (zob. Wykres 3). Dla tych, którzy go potrzebowali, rodzina była pierwszym jego źródłem, drugim – przyjaciele, którzy pomagają w pracy lub w szkole i udzielają wsparcia emocjonalnego.

Wykres 3. Czy potrzebujesz wsparcia w codziennych aktywnościach?

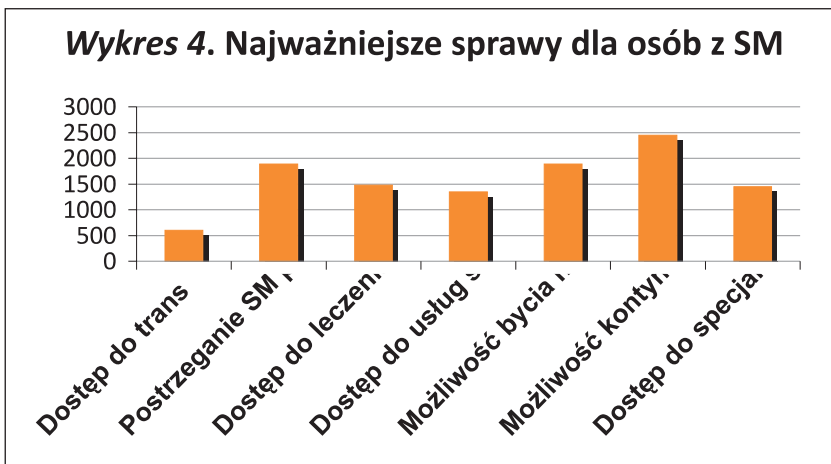


Wyniki te podkreślają potrzebę rozważenia wpływu, który SM wywiera na rodzinę oraz tego, co stanie się w przyszłości, jeśli rodzina nie będzie w stanie dłużej zapewniać wsparcia.

Uczestnicy byli zainteresowani różnymi informacjami, w szczególności tymi dotyczącymi leczenia (21%) i zachowań prozdrowotnych, tj. diety, ćwiczeń itp. (19%), oraz deklarowali korzystanie z różnych źródeł tych informacji, szczególnie z Internetu (25%) oraz porad lekarza/pielegniarki (22%).

Zapytani o trzy najważniejsze sprawy dla osób z SM w ich kraju, wskazywali na: możliwość kontynuacji pracy i edukacji, możliwość bycia niezależnym oraz postrzeganie SM przez społeczeństwo (zob. Wykres 4).

Wykres 4. Najważniejsze sprawy dla osób z SM



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) jest ogólnopolską organizacją pozarządową, zrzeszającą osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. Towarzystwo zostało założone w 1990 roku, od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Zrzesza ok. 6 tys. członków w 25 oddziałach na terenie całej Polski. Współpracuje z lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym oraz organizacjami działającymi na rzecz osób chorych na SM w Europie i na innych kontynentach.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji oraz walka z wszelkimi przejawami dyskryminacji.

Jak pomagamy?

* **Ogólnopolska Infolinia SM** – na infolinii nasi pracownicy i profesjonalni doradcy udzielają wszelkich informacji dotyczących choroby oraz praw przysługujących osobom z SM, pomagają też w uzyskaniu dostępu do leczenia. Żadne pytanie nie pozostaje bez odpowiedzi. Zadzwoń: 22 127 48 50, 801 313 333, poniedziałek – piątek 9:00-16:00.

* **Centrum Informacyjne SM** – można tu uzyskać informacje o SM, leczeniu i rehabilitacji oraz przysługujących prawach i świadczeniach. Centrum Informacyjne umożliwia skorzystanie z porad psychologa, pra-

cownika socjalnego, prawnika, prowadzi także konsultacje neurologiczne. Tutaj otrzymasz też publikacje książkowe oraz broszury na temat stwardnienia rozsianego. Zadzwoń: 22 127 48 50, 801 313 333 lub przyjdź do naszej siedziby przy ul. Nowolipki 2a w Warszawie, od poniedziałku do piątku, w godz. 9:00-16:00.

* **Telefoniczna Poradnia Psychologiczna** – doświadczeni psychologowie udzielają wsparcia, zarówno osobom z SM, jak i ich bliskim na każdym etapie choroby. Umów się na spotkanie. Istnieje również możliwość rozmowy telefonicznej z psychologiem. Zadzwoń: 22 127 48 50, 801 313 333 lub zgłoś się przez Internet, przez formularz na stronie <http://www.ptsr.org.pl/>

* **Stacjonarna Poradnia Psychologiczna** – prowadzi indywidualne wsparcie dla osób z SM i ich rodzin. Mieści się w Warszawie przy ulicy Nowolipki 2a. Należy wcześniej umówić się na spotkanie. Zadzwoń: 22 127 48 50, 801 313 333

* **Program Leczenia i Rehabilitacji** – umożliwi osobom chorym gromadzenie na subkontach środków pieniężnych na rzecz walki z chorobą. Zadzwoń: 22 119 36 88.

SKONTAKTUJ SIĘ Z NAMI!

Z SM nie musisz być SaM!



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
ul. Nowolipki 2A 00-160 Warszawa
tel.: 22 241 39 86 fax: 22 354 60 26

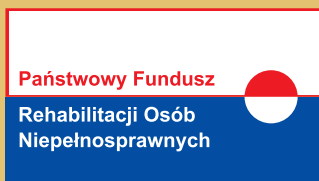
www.ptsr.org.pl

Ogólnopolska Infolinia SM: 801 313 333

Możesz nas wesprzeć przekazując 1% swojego podatku.

KRS: 00000 83356

Projekt powstał dzięki wsparciu PFRON



Wydawnictwo Komograf 2017

ISBN 978-83-4739-90-3