10/2026 nr 128

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647

SM w wieku dojrzałym

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

spis treści

Słowo od... 3

temat numeru

Świadczenia gwarantowane nie zawsze są gwarantowane 4

SM i dojrzałość: podwójne wyzwanie dla organizmu. 7

SM i nadciśnienie tętnicze 11

Menopauza, andropauza i SM. Kiedy za objawami stoją hormony? 14

Prezent na starość 16

Moje ciało się zmienia, ale nadal jestem sobą. O wyzwaniach późnej dorosłości 21

Późne stwardnienie rozsiane to osobna postać choroby 24

Niepełnosprawność w starszym wieku. Gdzie szukać pomocy? 28

warto wiedzieć

NMOSD wciąż jest mylone z SM! 34

Wirus Epsteina-Barr i terapia CAR-T. Co zmieniają najnowsze badania? 36

organizacja

Country, darty i artystyczne wyzwania. XIV Abilimpiada zachwyciła! 38

Wyjątkowy jubileusz 10-lecia Nadbużańskiego Oddziału PTSR 40

życie z SM

Spokojna głowa, gdy świat wariuje. 42

mól książkowy

Polecenie książkowe. 45

Adres redakcji: ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa, www.ptsr.org.pl, tel (22) 241 39 86

Skład i grafika: DOBRY GRAFIK Marta Klimkowska

Zdjęcia: www.unsplash.com, www.pixabay.com

Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów.

Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

Wydawnictwo SM Express jest współfinansowane w ramach projektu „Siła możliwości" przez:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Tomasz Połeć
Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Drodzy Państwo,

Od wielu lat zajmuję się problemami osób ze stwardnieniem rozsianym. Ostatnio jednak moją uwagę zwróciła kwestia, o której mówi się stosunkowo rzadko, choć może mieć niezwykle poważne konsekwencje. Otóż SM często postrzegane jest jako jedyna choroba, na którą cierpi dana osoba. Tak jakby żadne inne przypadłości nie mogły jej już dotknąć. Wielokrotnie docierały do mnie sygnały od chorych, że nawet lekarze bagatelizują zgłaszane przez nie dolegliwości, bo przecież „pan/pani ma SM". Jakby stwardnienie rozsiane tworzyło niewidzialną barierę, przez którą żadna inna choroba nie może się przedostać. A przecież jest inaczej. Żyjąc z SM, można zachorować na wiele innych chorób – od zwykłego przeziębienia, przez choroby zakaźne, aż po nowotwory i inne. A poza tym osoby ze stwardnieniem rozsianym, tak jak wszyscy, starzeją się i doświadczają zmian zachodzących z wiekiem w organizmie. Dlatego w tym numerze „SM Express" chcemy zwrócić uwagę na problemy, z którymi osoby z SM mierzą się na kolejnych etapach życia. Mowa między innymi o nadciśnieniu, menopauzie czy andropauzie. Ważne, abyśmy mieli świadomość, że wraz z upływem lat nasz organizm się zmienia, nie wszystko przychodzi nam już z taką łatwością jak dawniej, a coraz częstsze zadyszki czy wyczerpanie nie muszą być wyłącznie skutkiem SM – mogą też wiązać się z naturalnym procesem starzenia. Zachęcam do przeczytania wszystkich artykułów. Znajdą w nich Państwo odpowiedzi na wiele pytań, które pojawiają się, gdy z pewnym zdziwieniem zauważamy, że nawet zwyczajne wyjście na zakupy staje się coraz trudniejsze.
W tym numerze zajęliśmy się również innym ważnym dla PTSR tematem – chorobami ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD), dawniej określanymi jako choroba Devica. Przez lata NMOSD bywało mylone ze stwardnieniem rozsianym. Dziś wiemy, że to zupełnie inna choroba, o znacznie agresywniejszym przebiegu, w niektórych przypadkach prowadząca nawet do śmierci. Choć liczba dotkniętych nią osób jest stosunkowo niewielka, system ochrony zdrowia traktuje je po macoszemu. Nie zapominając o osobach z SM, staramy się również poprawiać sytuację chorych na NMOSD. Tym bardziej że dociera do nas coraz więcej niepokojących sygnałów dotyczących dostępu do leczenia. W wielu placówkach nowo zdiagnozowani pacjenci nie są włączani do programów lekowych, a znalezienie dla nich miejsca w innym ośrodku staje się coraz trudniejsze. Wielokrotnie ostrzegałem, że taki problem może narastać. Niestety obawiam się, że moje przewidywania zaczynają się sprawdzać. Cały czas monitorujemy sytuację, ale powodów do niepokoju przybywa. Dlatego zwracam się do Państwa z prośbą: informujcie nas o takich przypadkach w swoich regionach. Dzięki temu będziemy mogli lepiej ocenić skalę problemu i skuteczniej działać na rzecz osób, które mają trudności z dostępem do leczenia.

Tomasz Połeć

Świadczenia gwarantowane nie zawsze są gwarantowane

Anna Gryżewska
Dyrektor biura RG PTSR

Do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR) dociera coraz więcej zgłoszeń od chorych, którzy mają trudności z rozpoczęciem leczenia. Okazuje się, że w Polsce są pacjenci równi i równiejsi, a to, gdzie mieszkasz, ma znaczenie dla tego, czy i kiedy rozpoczniesz leczenie.

Analiza danych wskazuje na znaczne dysproporcje w dostępie do programu lekowego B.29 między poszczególnymi województwami. W związku z coraz trudniejszą sytuacją osób z nowo rozpoznanym SM zwróciliśmy się do Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. 7 października 2026 r., na naszą prośbę, odbyło się posiedzenie poświęcone problemom z dostępem do leczenia, ze szczególnym uwzględnieniem województw, w których sytuacja jest najtrudniejsza.

Pacjenci równi i równiejsi?

Poziom realizacji programu B.29 przedstawił dr n. med. Jakub Gierczyński, ekspert systemu ochrony zdrowia i członek Doradczej Komisji Medycznej PTSR. Oparł się na danych pozyskanych przez nas z Narodowego Funduszu Zdrowia. Dr Gierczyński wykazał, że odsetek nieuregulowanych płatności za wykonane świadczenia waha się od 22 do 50 proc., a w przypadku zakupu leków – od 5 do 15 proc. Co istotne, utrudnienia w przyjęciach do programu lekowego, o których słyszymy od chorych, występują również w województwach z wysokimi kwotami niezapłaconych świadczeń i leków. Dotyczy to m.in. dolnośląskiego, lubuskiego, zachodniopomorskiego i podlaskiego.

Są także regiony, w których ograniczenia dotyczą niektórych placówek. Tak jest m.in. w województwach lubelskim, śląskim, wielkopolskim czy podkarpackim. To województwa, w których wydatki na program B.29 zbliżyły się do zakontraktowanych kwot. Rodzi się więc pytanie, czy szpitale znajdujące się w szczególnie trudnej sytuacji finansowej nie wstrzymują przypadkiem przyjmowania nowych pacjentów?

Podczas dyskusji zwracaliśmy uwagę, że program lekowy powinien być nielimitowany, a nadwykonania, czyli świadczenia zrealizowane ponad zakontraktowaną kwotę, powinny być opłacane w całości i bez zbędnej zwłoki. Przedstawicielka NFZ Iwona Kasprzyk tłumaczyła obecną sytuację trudnościami finansowymi Funduszu, wskazując, że jest ona cały czas monitorowana i analizowana. Nie zmienia to jednak faktu, że otrzymujemy coraz więcej zgłoszeń od chorych, którzy mają trudności z dostępem do leczenia i są przekierowywani do innych placówek lub wręcz słyszą, że przyjęcie do programu będzie możliwe dopiero w przyszłym roku.

Na zdjęciu: **dr Jakub Gierczyński, dr Robert Bonek, Barbara Okuła, Mirosław Suchoń, Joanna Niewiadomska, Tomasz Połeć, Anna Gryżewska**

Diagnoza. I co dalej?

Mimo rosnących nakładów na program B.29 oraz zwiększającej się liczby leczonych pacjentów środki zabezpieczone na ten cel wciąż okazują się niewystarczające. Nie uwzględniają w dostatecznym stopniu nowych przyjęć, a przecież każdego roku diagnozę SM otrzymuje około 2 tys. osób. Do tego dochodzą pacjenci, którzy brali udział w badaniach klinicznych i po ich zakończeniu powinni mieć zapewnioną możliwość kontynuowania leczenia w ramach programu.
Jak podkreślił dr hab. Robert Bonek, wiceprzewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR, dla tych chorych opóźnienia w przyjęciu do programu mogą oznaczać konieczność ponownej kwalifikacji do leczenia.

Jest jeszcze jedno ważne pytanie: dlaczego pacjenci nie mają możliwości znalezienia placówki, która rzeczywiście przyjmuje nowych chorych? System informacji o terminach leczenia na stronie NFZ nie spełnia swojej funkcji. Dane publikowane w internetowej wyszukiwarce terminów nie odpowiadają rzeczywistości, o której informują nas pacjenci. Dlaczego system kolejkowania nie jest skutecznie stosowany? Jak pacjent ma korzystać z gwarantowanego świadczenia, skoro nie ma nawet możliwości znalezienia placówki, która mu ten dostęp zapewni, choćby w innym województwie?

To pytania, na które potrzebujemy konkretnych odpowiedzi.

Brak leczenia droższy niż leki

Analiza nakładów na program B.29 pokazuje ważną zależność między wydatkami na leczenie a liczbą dni absencji chorobowej oraz liczbą osób pobierających świadczenia rentowe z powodu SM. Dzięki większym nakładom na leczenie i dostępowi do nowych, skutecznych terapii chorzy mogą dłużej zachować sprawność, pracować i nie korzystać ze wsparcia państwa. Dane opracowane przez dr. Jakuba Gierczyńskiego pokazują wyraźny spadek liczby osób pobierających rentę z tytułu niezdolności do pracy z powodu stwardnienia rozsianego – z 13 tys. w 2020 r. do 8,8 tys. w 2025 r. W tym samym okresie liczba dni absencji chorobowej z powodu SM zmniejszyła się z 287 431 do 206 759. To ważne dane, które warto uwzględniać przy podejmowaniu decyzji o finansowaniu terapii.

Dlatego też nie warto oszczędzać na lekach, wybierając te tańsze, ale mniej skuteczne. Zmiana leku i przejście na terapię o wysokiej skuteczności może być obecnie droższa dla systemu, ale w dłuższej perspektywie okazuje się bardziej ekonomiczna. Pacjent skutecznie leczony dłużej zachowuje sprawność, przebieg jego choroby jest łagodniejszy, a potrzeba korzystania ze zwolnień lekarskich czy przechodzenia na rentę – mniejsza. Skuteczne leczenie to zysk nie tylko

dla konkretnego pacjenta, ale również całego systemu ochrony zdrowia i finansów państwa.

Chorzy na NMOSD również napotykają bariery

Kolejnym ważnym tematem poruszonym podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego była opieka nad pacjentami z NMOSD – chorobą pokrewną SM, leczoną w ramach programu lekowego B.138. FM.

Sytuację tych chorych przedstawiły dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska. Zwróciły uwagę na trudności z wprowadzaniem danych do systemu SMPT, niską i niewystarczającą wycenę obsługi programu oraz ograniczony dostęp do leków. Mimo że zarejestrowane są trzy preparaty, chorzy w Polsce mogą być obecnie leczeni w ramach programu tylko jednym z nich. Przewodniczący Rady Głównej PTSR Tomasz Połeć wskazał, że sytuacja w programie leczenia NMOSD przypomina tę, z jaką kilka lat temu mieliśmy do czynienia w programie leczenia SM. Jest to jednak tym trudniejsze do zrozumienia, gdy porównamy skalę obu programów. NMOSD jest chorobą rzadką – w Polsce leczonych jest około 160 pacjentów. Tymczasem w ramach programu SM leczenie otrzymuje już 28 116 osób.

Nakłady potrzebne do zapewnienia leczenia w obu programach są więc nieporównywalne. Do tego dochodzi fakt, że NMOSD jest chorobą o potencjalnie bardzo ciężkim przebiegu, a szybkie rozpoczęcie terapii ma tu szczególne znaczenie. Trudno zatem zrozumieć, dlaczego dostęp do zarejestrowanych już leków nadal jest ograniczony.

Więcej na ten temat znajdziesz na str. 34.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Potrzebujemy informacji od pacjentów

Przewodniczący parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, poseł Mirosław Suchoń, oraz posłanka Barbara Okuła, którzy zareagowali na naszą prośbę o interwencję, zadeklarowali wsparcie w wyjaśnieniu obecnej sytuacji oraz pomoc w działaniach na rzecz chorych na SM i NMOSD.

Liczymy również na wsparcie w sprawie nierówności w dostępie do leczenia między województwami ze strony Biura Rzecznika Praw Pacjenta. W posiedzeniu uczestniczyła Joanna Niewiadomska z Departamentu Współpracy Biura Rzecznika Praw Pacjenta.

Jako PTSR tworzymy mapę dostępu do programu lekowego B.29 i zachęcamy do dzielenia się z nami informacjami o dostępności leczenia. Chcemy kierować tych z Was, którzy niedawno otrzymali diagnozę, do placówek mogących objąć Was terapią. Aby jednak było to możliwe, potrzebujemy informacji o tym, które szpitale przyjmują nowych pacjentów, a które ograniczają lub wstrzymują przyjęcia.

Jeżeli macie trudności z rozpoczęciem leczenia, jesteście odsyłani do innej placówki albo poinformowano Was o konieczności wielomiesięcznego oczekiwania, piszcie do nas na adres biuro@ptsr.org.pl lub dzwońcie pod numer 530 339 093.

Gwarantowane świadczenia powinny być naprawdę gwarantowane. Nie może być tak, że o dostępie do skutecznego leczenia decyduje miejsce zamieszkania lub sytuacja finansowa szpitala.

SM i dojrzałość: podwójne wyzwanie dla organizmu

Agnieszka Gierczak-Cywińska

Starzenie się układu odpornościowego oraz przewlekły stan zapalny stanowią podwójne obciążenie dla dojrzałych pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. O mitach wokół szczepień, budowaniu odporności i wyzwaniach wieku dojrzałego rozmawiamy z dr n. med. Kamilą Żur-Wyrozumską, specjalistką w dziedzinie neurologii oraz immunologii klinicznej.

Pamiętam, jak w czasach przed pandemią COVID-19 pacjentom ze stwardnieniem rozsianym często odradzano jakiekolwiek szczepienia, aby nie prowokować układu immunologicznego.

Bardzo się cieszę, że podjęliście ten trudny temat. Wokół szczepień narosło mnóstwo mitów i wzbudzają one bardzo silne, negatywne emocje, podczas gdy są zdobyczą cywilizacyjną, która ratuje życie. Dzięki szczepieniom nie umierają nam dzieci i nie umieramy w wieku średnim, lecz dożywamy późnej starości. Co więcej, ta starość odsuwa się w czasie i można naprawdę długo cieszyć się życiem.

Zacznijmy więc może od wyjaśnienia, czym w ogóle są szczepionki.

Jeśli wyobrazimy sobie układ immunologiczny jako wewnętrzną agencję bezpieczeństwa zbierającą informacje ze świata, to w momencie, gdy do organizmu wkracza patogen – wirus czy bakteria – najpierw włącza się odpowiedź wrodzona, ta najbardziej pierwotna. Produkuje ona cytokiny prozapalne i powstaje stan zapalny. Ma on swoją pozytywną rolę, ponieważ stymuluje odpowiedź swoistą – czyli grupy specjalne odpowiedzialne za profesjonalne usuwanie intruzów. Dzięki cytokinom prozapalnym kształtują się limfocyty B oraz limfocyty T pamięci, które w precyzyjny sposób, ograniczając zniszczenia, eliminują zakażenie, dzięki czemu radzimy sobie z kolejnymi infekcjami tym samym patogenem. Układ odpornościowy rozwija się i uczy rozpoznawać zagrożenia poprzez kontakt z różnymi antygenami – zarówno podczas infekcji, jak i dzięki szczepieniom.

I dlatego przedszkolak stale choruje.

Dokładnie tak – to element rozwoju układu immunologicznego, który musi się zaktualizować i nabyć wiedzę. Szczepienie jest w tym kontekście drogą na skróty: nie musimy przechodzić pełnej infekcji, aby w sposób kontrolowany i bezpieczny wypracować pamięć immunologiczną. Podajemy szczepionkę zawierającą odzjadliwionego wirusa, który jest niezdolny (lub ma bardzo ograniczoną zdolność) do wywołania pełnej infekcji, albo jedynie jego fragmenty – coś na kształt „tablicy rejestracyjnej". Dzięki temu układ odpornościowy buduje trwałą, precyzyjną odpowiedź swoistą na konkretny antygen.

Czyli może wystarczyłoby po prostu przechorować daną chorobę, zamiast wprowadzać do organizmu martwe lub osłabione drobnoustroje?

Odpowiem na przykładzie własnej rodziny: pierwszą córkę zaszczepiłam na ospę wietrzną, więc nabyła odporność dzięki szczepieniu. Druga przeszła ospę w sposób naturalny – i to koszmarnie. Bardzo cierpiała, bo ta choroba bywa dramatyczna w przebiegu i może zostawiać trwałe następstwa. Gdyby taka infekcja dotknęła osobę dorosłą, na

przykład kobietę w ciąży, braki w odpowiedzi immunologicznej mogłyby mieć tragiczne skutki dla dziecka i matki. Na tym właśnie polega rola układu immunologicznego – ma rozpoznawać zagrożenia z otoczenia i skutecznie nas przed nimi chronić.

Ale grypa, a dziś już nawet COVID-19, nie wydają się tak straszne.

Zapominamy, że zachorowanie na grypę czy COVID-19 może mieć dramatyczne, a wręcz śmiertelne skutki. Dotyczy to zwłaszcza grypy, która zmienia się sezonowo, przez co jej przechorowanie nie daje odporności na lata, lecz naraża nas na kolejne zakażenia. A teraz spójrzmy na pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. SM jest chorobą przewlekłą, u której podłoża mogą leżeć pierwotne zaburzenia odporności. Część chorób autoimmunologicznych wywodzi się z takich wrodzonych nieprawidłowości układu immunologicznego, które często współistnieją ze zwiększonym ryzykiem infekcji. Po drugie, mówimy o pacjencie, który przez dziesiątki lat nie tylko się starzeje, ale przyjmuje też leczenie immunomodulujące i immunosupresyjne. Jego układ odpornościowy nie jest w pełni wydolny, więc odpowiedź na zakażenie może być słabsza, a same infekcje – groźniejsze w skutkach. Ponadto sama choroba przewlekła prowadząca do niesprawności, jak i towarzyszące jej nierzadko niedożywienie, również stanowią formę niedoboru odporności. To wszystko sprawia, że osoby z SM mogą przechodzić infekcje znacznie gorzej. Co więcej, udowodniono, że infekcje są czynnikiem ryzyka wystąpienia rzutu choroby, a tym samym mogą przyczyniać się do narastania niesprawności.

A jeśli po szczepieniu dostaniemy gorączki, to czy ona też nie może sprowokować rzutu?

Rzeczywiście, gorączka może spowodować tzw. pseudorzut (zjawisko Uhthoffa) – przez kilka godzin mogą nasilić się objawy neurologiczne, które następnie ustępują. Badania naukowe jednoznacznie pokazują, że szczepienia nie zwiększają ryzyka prawdziwego rzutu choroby. Obawy z tym związane są poniekąd zrozumiałe z punktu widzenia immunologii, bo pojawia się reakcja zapalna, ale jest ona nieporównywalnie mniejsza niż w przebiegu klasycznej infekcji. Poddając się szczepieniu, po prostu zarządzamy ryzykiem: akceptujemy niewielkie, kontrolowane ryzyko po to, aby uniknąć znacznie większego zagrożenia.

A czy nie ma ryzyka, że osoba chorująca na stwardnienie rozsiane od wielu lat ma na tyle osłabiony organizm, że źle zniesie samo szczepienie?

Pewne ryzyko gorszego samopoczucia istnieje zawsze, ponieważ wrażliwość na szczepienia jest indywidualna i zależy od stopnia aktywacji nieswoistego układu immunologicznego przy pierwszej reakcji zapalnej. Co ciekawe, im większa jest ta początkowa reakcja, tym wyższe prawdopodobieństwo wytworzenia skuteczniejszej i trwalszej odporności, bo stan zapalny działa jak wyzwalacz odpowiedzi swoistej. Trudno mówić, że uczucie rozbicia po szczepieniu jest przyjemne, ale daje ono nadzieję na optymalną odpowiedź immunologiczną. Ponieważ u pacjentów z SM – ze względu na stosowane terapie – stosuje się przede wszystkim szczepionki nieżywe, które słabiej wywołują ten wstępny stan zapalny, dodaje się do nich tzw. adiuwanty. Mają one na celu wzmocnienie tej reakcji i uzyskanie precyzyjnej, wyspecjalizowanej odpowiedzi ze strony układu odpornościowego.

Proszę wyjaśnić różnicę między szczepionkami żywymi i nieżywymi.

Szczepionka żywa zawiera osłabiony drobnoustrój zdolny do replikacji. U osoby ze sprawnym układem immunologicznym jego namnażanie jest w pełni kontrolowane, dzięki czemu powstaje bardzo skuteczna odpowiedź komórkowa i humoralna. Z kolei szczepionka nieżywa zawiera jedynie fragment patogenu (antygen). Jest w stu procentach bezpieczna – nie da się wywołać zakażenia z samego fragmentu wirusa – jednak jej skuteczność bywa niższa. U pacjentów nieleczonych na SM szczepionki żywe mogą być stosowane. Są one natomiast bezwzględnie przeciwwskazane u osób przyjmujących leki immunosupresyjne, takie jak leki anty-CD20, modulatory S1P czy teryflunomid. Można je natomiast bezpiecznie podawać pacjentom leczonym np. interferonami beta, octanem glatirameru, fumaranem dimetylu (przy prawidłowym poziomie limfocytów) czy natalizumabem. Przy silnej immunosupresji stosujemy wyłącznie szczepionki nieżywe, choć musimy liczyć się z tym, że odpowiedź na nie może być słabsza.

Obecnie chyba już na niewiele chorób stosuje się żywe szczepionki?

Szczepionki żywe wciąż są stosowane – należą do nich m.in. szczepionki przeciwko ospie wietrznej, śwince, żółtej febrze czy donosowa szczepion-

ka przeciwko grypie. Chciałabym podkreślić jedną bardzo ważną rzecz: w przypadku stwardnienia rozsianego trzeba myśleć długofalowo. To choroba na całe życie, a leczenie jest jej nieodłącznym elementem, bo zapewnia sprawność i przyszłość. Kiedy trafia do nas młody pacjent i kwalifikujemy go do terapii, musimy pamiętać, że jego sytuacja życiowa będzie się zmieniać. Może pojawić się brak skuteczności danego leku, nietolerancja, ciąża albo inna konieczność zmiany terapii. Pacjent ma też prawo do zmiany stylu życia. Dziś może być domatorem, ale za dziesięć lat postanowi pojechać w podróż w dolinę Amazonki. Przed rozpoczęciem silnego leczenia immunosupresyjnego warto dać sobie szansę i zaszczepić się na przykład na żółtą febrę, póki jest to jeszcze bezpieczne i możliwe. Mamy też świetne szczepionki nieżywe, chociażby przeciwko HPV. Warto przygotować się na przyszłość na wypadki, gdyby choroba wymagała później bardziej agresywnego leczenia, i skorzystać z dostępnych technologii medycznych. W leczeniu stwardnienia rozsianego chodzi właśnie o to, aby pozwalać pacjentom żyć pełnią życia na tyle, na ile to możliwe.

Wróćmy do naszych starszych pacjentów. Wiemy, że szczepienie na grypę czy COVID-19 jest dla nich jak najbardziej bezpieczne i korzystne. Także to na pneumokoki. A co z półpaścem?

Szczepienie przeciwko półpaścowi jest rekomendowane m.in. przez EAN (Europejską Akademię Neurologii). Polineuropatia półpaścowa potrafi drastycznie obniżyć jakość życia – to ogromny, wycieńczający ból, a osoby w stanie immunosupresji i z chorobami autoimmunologicznymi są na nią znacznie bardziej narażone. To jeden z najtrudniejszych do opanowania rodzajów bólu – jest ostry, przeszywający i wykazuje słabą reakcję na zwykłe leki przeciwbólowe. Wymaga długotrwałego leczenia dużymi dawkami leków przeciwpadaczkowych czy przeciwdepresyjnych. Jeśli jest możliwość zminimalizowania tego ryzyka poprzez szczepienie, naprawdę warto z niej skorzystać.

Przy okazji obalmy dwa mity dotyczące półpaśca: to nieprawda, że choruje się na niego – jak na ospę – raz w życiu i że dotyczy tylko osób starszych.

Ryzyko zachorowania rośnie z wiekiem, zwłaszcza po 50. roku życia, ale może dotknąć także ludzi młodszych – szczególnie osoby z chorobami autoimmunologicznymi oraz leczone immunosupresyjnie. I ma Pani rację: półpasiec niestety nawraca, a u osób

w stanie immunosupresji zdarza się to znacznie częściej niż w populacji ogólnej. Układ odpornościowy pacjenta z SM, poddawany przewlekłemu leczeniu, jest specyficzny i wymaga szczególnej czujności.

Czy są jeszcze jakieś inne szczepionki, na które warto zwrócić uwagę?

U osób starszych niezwykle ważne jest szczepienie przeciwko wirusowi RSV. Zakażenie nim wywołuje ciężkie zapalenie płuc i stanowi bezpośrednie zagrożenie życia dla seniorów oraz osób obciążonych wieloletnim SM i leczeniem immunosupresyjnym. U starszych pacjentów dochodzą często choroby współistniejące i mniejsza mobilność, co dodatkowo zwiększa ryzyko groźnych infekcji dróg oddechowych. Jak wspomniałam, warto pamiętać także o szczepieniu przeciw HPV – najskuteczniejsze jest u osób młodszych, ale to nie tak, że w przypadku starszych w ogóle nie działa. A wraz z wiekiem ryzyko zachorowania na nowotwory tylko rośnie. Szczególnie podkreśliłabym jeszcze wagę szczepienia przeciwko WZW typu B. To ciężka choroba, a zaszczepienie się daje nam margines bezpieczeństwa przy stosowaniu terapii wysokoskutecznych. Najlepiej zaszczepić się jeszcze przed rozpoczę-

ciem leczenia, tak samo przeciw HPV. Czasem warto przesunąć start terapii o dwa czy trzy miesiące, aby zbudować tę odporność.

Można na przykład wykorzystać okres, gdy jesteśmy w trakcie zmiany leków?
Tak, w okresie wypłukiwania leku lub pomiędzy dawkami (np. przy lekach podawanych co pół roku, między czwartym miesiącem a kolejną dawką) pojawia się okienko, w którym można podawać szczepionki nieżywe, aby w pełni wykorzystać ich skuteczność.

Przejdźmy teraz do innych sposobów wzmacniania odporności. Zaczyna się sezon na przeziębienia, w telewizji roi się od reklam suplementów „na odporność". Czy preparaty dostępne bez recepty w ogóle mają sens?
Nie ma żadnych dowodów naukowych na to, że ogólnodostępne preparaty na podniesienie odporności zapobiegają infekcjom – ani u osób zdrowych, ani u chorujących na stwardnienie rozsiane. W chorobach autoimmunologicznych nie chodzi zresztą o ślepe stymulowanie układu odpornościowego, lecz o jego optymalizację i równowagę. Do reklamowanych immunostymulatorów należy podchodzić bardzo ostrożnie. Najlepiej udokumentowanymi metodami ochrony są szczepienia oraz higieniczny tryb życia. Wymaga to jednak codziennego zaangażowania: regularnego ruchu (który poprawia wentylację płuc i działa przeciwzapalnie), zbilansowanej diety bogatej w błonnik, warzywa i mikroelementy (z ograniczeniem żywności wysoko przetworzonej), unikania palenia tytoniu, dbania o sen i rytm dobowy, unikania przewlekłego stresu oraz przestrzegania podstawowych zasad higieny, takich jak mycie rąk po powrocie do domu czy unikanie kontaktu z osobami przeziębionymi. To są działania, które realnie wspierają układ immunologiczny.

A co z popularną witaminą D oraz kwasami omega-3?
Witamina D wykazuje działanie immunomodulujące i sprzyja prawidłowej reakcji układu odpornościowego, jednak nie ma dowodów na to, że jej przyjmowanie bezpośrednio zmniejsza ryzyko infekcji czy rzutów SM (kiedyś podkreślano, że osoby z SM mają obniżony poziom witaminy D). Niezwykle ważne jest jednak utrzymywanie jej prawidłowego poziomu we krwi ze względu na ochronę kości. Pacjenci z SM, z powodu mniejszej mobilności czy stosowania sterydów, są silnie narażeni na osteoporozę i złamania. Kwasy omega-3 również korzystnie wpływają na układ nerwowy i krążenia oraz stanowią ważny element zdrowej diety, ale nie modulują bezpośrednio samego przebiegu stwardnienia rozsianego.

Czy istnieją jakieś leki na receptę, które lekarz mógłby nam przepisać na podniesienie odporności, nie prowokując przy okazji układu nerwowego?
Nie ma tu żadnej tajemnej wiedzy ani magicznej tabletki. Nic nie zastąpi zdrowego stylu życia: aktywności fizycznej, właściwej diety, dobrego snu, unikania używek i dbania o higienę. To są czynniki, które naprawdę potrafią czynić cuda i nie da się ich zastąpić drogą na skróty.

Podsumowując: senior ze stwardnieniem rozsianym jest pacjentem wymagającym jeszcze większej troski niż jego rówieśnik bez tej choroby.
Tak, ponieważ u seniora z SM nakładają się dwa procesy: immunosenescencja, czyli naturalne starzenie się i spowolnienie układu odpornościowego, oraz inflammaging, czyli przewlekły stan zapalny związany z wiekiem i chorobą, który przyspiesza procesy neurozwyrodnieniowe. Na ogólną niesprawność takiego pacjenta składają się zarówno skutki stwardnienia rozsianego i wieloletniego leczenia, jak i ewentualne choroby towarzyszące, np. cukrzyca czy schorzenia układu krążenia. Na pacjenta w tym wieku musimy zawsze patrzeć całościowo.

Dr n. med. Kamila Żur-Wyrozumska – specjalista neurologii i immunologii klinicznej, związana z Oddziałem Neurologii Szpitala Specjalistycznego im. J. Dietla w Krakowie oraz Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Doświadczenie zawodowe zdobywała również podczas staży zagranicznych w Niemczech – w Monachium, Würzburgu i Hubertusburgu – oraz w NYU Langone Medical Center w Nowym Jorku. Autorka prac naukowych z zakresu neurologii i neuroimmunologii oraz monografii „Immunologia dla neurologów". Laureatka wyróżnienia Ministra Zdrowia „Specjalista 2022".

SM i nadciśnienie tętnicze

U chorych na SM często z powodu ograniczonej mobilności występuje zwiększone ryzyko zachorowania na nadciśnienie tętnicze. By temu przeciwdziałać, powinni prowadzić w miarę aktywny tryb życia. O związkach stwardnienia rozsianego z chorobami serca rozmawiamy z prof. Marcinem Grabowskim z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Wojciech Mikołuszko: Panie profesorze, wiele osób chorych na stwardnienie rozsiane ma ograniczoną mobilność. Czy to sprzyja chorobom układu krwionośnego, takim jak nadciśnienie tętnicze?

Prof. Marcin Grabowski: Związków SM z chorobami kardiologicznymi może być kilka. Po pierwsze, są dane wskazujące na to, że procesy zapalne i autoimmunologiczne zwiększają ryzyko kardiologiczne. Nie jest to silny czynnik, ale jest. Po drugie, zaawansowana forma SM, ze względu na ograniczoną mobilność, może zaostrzać choroby serca.

Czy kolejność może być odwrotna – najpierw choroba serca, a potem SM?
Tak. Może być tak, że u osoby, która wcześniej chorowała na serce czy nadciśnienie tętnicze, wykrywa się SM. Jedna choroba nie wyklucza drugiej.

A jakie znaczenie ma wiek?
Nadciśnienie tętnicze często wiąże się z wiekiem. Im więc starsze są osoby chore na SM, tym większe mają ryzyko jego pojawienia się.
Czy leki stosowane w leczeniu SM mogą wpływać na ciśnienie tętnicze?
Niektóre tak. Dotyczy to przede wszystkim leków z grupy modulatorów receptora S1P, takich jak fingolimod, siponimod, ozanimod czy ponesimod – w trakcie ich stosowania ciśnienie może nieco wzrosnąć. Podobnie bywa z teryflunomidem. Dlatego u pacjentów przyjmujących te leki ciśnienie należy zmierzyć przed rozpoczęciem leczenia i kontrolować regularnie w jego trakcie terapii. Ciśnienie podnoszą też glikokortykosteroidy, podawane w dużych dawkach w czasie rzutu choroby, ale to zwykle efekt przejściowy.

Czy to znaczy, że pacjent z nadciśnieniem powinien unikać tych leków?
Nie. Nadciśnienie zwykle nie jest powodem, by rezygnować ze skutecznego leczenia SM – wystarczy je kontrolować, a w razie potrzeby leczyć. Ważne, żeby pacjent mówił kardiologowi, jakie leki

na SM przyjmuje, a neurologowi – że ma problemy z ciśnieniem. Odstawienie leku czy zmianę dawki zawsze należy omówić z lekarzem.

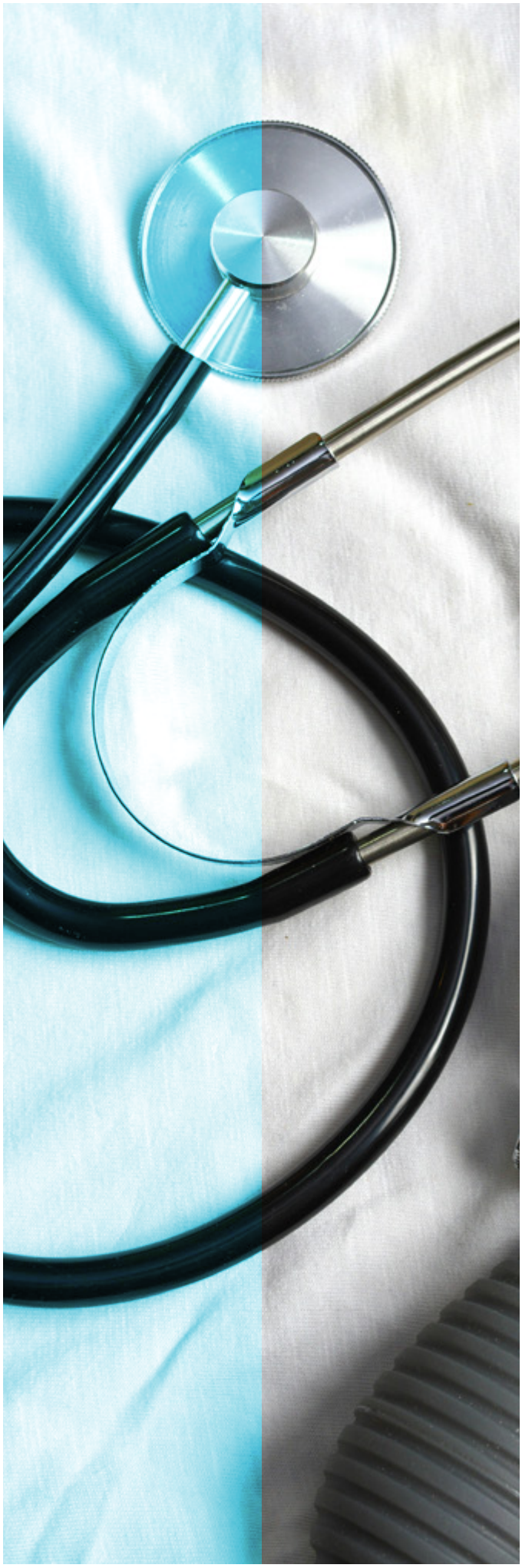
Co pacjent z SM może zrobić, żeby zmniejszyć ryzyko nadciśnienia?

W każdym schorzeniu kardiologicznym pomaga rehabilitacja i aktywność fizyczna. Siedzący tryb życia z kolei zwiększa ryzyko chorób układu krwionośnego.

Czy samo stwardnienie rozsiane zmienia sposób leczenia nadciśnienia?

Mam pacjentów z SM i samego faktu występowania tej choroby nie biorę pod uwagę w terapii nadciśnienia tętniczego. Cele leczenia i podstawowe grupy leków są takie same jak u innych chorych – zgodne z wytycznymi. Nie znaczy to jednak, że specyfika SM jest bez znaczenia. U części pacjentów choroba zaburza pracę autonomicznego układu nerwowego, co może sprzyjać spadkom ciśnienia przy wstawaniu i zawrotom głowy. Wtedy obniżamy ciśnienie ostrożniej i mierzymy je także na stojąco, bo u osób z zaburzeniami równowagi każdy upadek jest groźny. Leki moczopędne mogą nasilać kłopoty z pęcherzem, które przy SM zdarzają się często. Beta-adrenolityki mogą z kolei nasilać zmęczenie, a u pacjentów rozpoczynających leczenie fingolimodem – dodatkowo zwalniać pracę serca. Dlatego zawsze pytam, jakie leki pacjent przyjmuje i w razie wątpliwości konsultuję się z neurologiem.

Rozmawiał Wojciech Mikołuszko



Prof. dr hab. med. Marcin Grabowski Kierownik I Katedry i Kliniki Kardiologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Kardiolog, internista i hipertensjolog. Od 2019 roku Rzecznik Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego, wcześniej Sekretarz Zarządu. Specjalizuje się we wdrażaniu nowoczesnych technologii i innowacyjnych terapii w kardiologii — zarówno w obszarze elektroterapii, jak i telemedycyny.

Nadciśnienie – co warto wiedzieć

Nadciśnienie tętnicze przez wiele lat może nie dawać żadnych objawów, a mimo to stopniowo uszkadzać serce, mózg, nerki i naczynia krwionośne. Dlatego ciśnienie warto mierzyć regularnie – także wtedy, gdy czujemy się dobrze.

Według wspólnych wytycznych Polskiego Towarzystwa Nadciśnienia Tętniczego i Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego z 2024 r. ciśnienie optymalne to wartości poniżej 120/70 mm Hg. Wynik w przedziale 120–139/70–89 mm Hg oznacza ciśnienie podwyższone – to sygnał, by przyjrzeć się swojemu stylowi życia. O nadciśnieniu tętniczym mówimy, gdy ciśnienie mierzone w gabinecie lekarskim wynosi 140/90 mm Hg lub więcej. Rozpoznanie wymaga jednak potwierdzenia w kolejnych pomiarach.

W domu granica jest niższa: na nadciśnienie wskazuje średnia z pomiarów domowych wynosząca 135/85 mm Hg lub więcej. W całodobowym badaniu ciśnienia (tzw. holterze ciśnieniowym) próg dla średniej z całej doby to 130/80 mm Hg. U osób leczonych celem jest zwykle obniżenie ciśnienia poniżej 130/80 mm Hg, ale nie poniżej 120/70 mm Hg.

Jak prawidłowo mierzyć ciśnienie w domu?

Najlepiej automatycznym aparatem z mankietem zakładanym na ramię (nie na nadgarstek), dobranym do obwodu ramienia. Przed pomiarem trzeba kilka minut spokojnie posiedzieć – z plecami opartymi o oparcie krzesła, stopami na podłodze i ręką ułożoną na stole na wysokości serca. Bezpośrednio przed pomiarem nie należy palić, pić kawy ani się forsować, a w jego trakcie – rozmawiać. Wytyczne zalecają schemat 2 × 2: dwa pomiary rano i dwa wieczorem, przed posiłkiem i przed przyjęciem leków, jeden po drugim na tym samym ramieniu, przez siedem kolejnych dni (nie krócej niż trzy). Wyniki warto zapisywać i pokazać lekarzowi – liczy się średnia, a nie pojedynczy odczyt. Osobom z SM, którym trudno samodzielnie założyć mankiet, w pomiarze mogą pomóc bliscy.

Bardzo wysokie wartości – 180/110 mm Hg lub więcej – zwłaszcza gdy towarzyszą im ból w klatce piersiowej, duszność, silny ból głowy czy zaburzenia widzenia, wymagają pilnej pomocy lekarskiej.

Menopauza, andropauza i SM. *Kiedy za objawami stoją hormony?*

Agnieszka Gierczak-Cywińska

Zmęczenie, mgła mózgowa, problemy ze snem czy spadek libido nie zawsze oznaczają pogorszenie SM – mogą też wynikać ze zmian hormonalnych. Jak je rozpoznać i kiedy szukać pomocy?

Życie przez lata z chorobą przewlekłą uczy bacznej obserwacji własnego ciała. Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym muszą być wyjątkowo czujni, bo – jak ktoś kiedyś powiedział – to choroba o tysiącu twarzy. Objawy na przestrzeni lat mogą się nie tylko nasilać, ale też dochodzić kolejne, dlatego każdy nowy sygnał z organizmu jest witany z obawą, że to SM. Tymczasem z wiekiem każdy człowiek zaczyna w mniejszym bądź większym stopniu odczuwać naturalne zmiany hormonalne, których objawy mogą przypominać SM, ale też nasilać związane z nim dolegliwości. Warto więc wiedzieć, na co się przygotować.

Kobiety i menopauza: dwie zmiany naraz

Około 30 proc. kobiet ze stwardnieniem rozsianym znajduje się w okresie około- lub pomenopauzalnym. To podstawowe pojęcia związane z tym okresem:

- **Perimenopauza** – okres stopniowego wygasania czynności jajników. Wahania hormonalne i pierwsze dolegliwości mogą pojawić się kilka lat przed ostatnią miesiączką.
- **Menopauza** – ostatnia miesiączka, którą rozpoznaje się po 12 miesiącach bez krwawienia. Występuje zwykle około 51. roku życia.
- **Wczesna menopauza** – przed 45. rokiem życia.
- **Przedwczesna menopauza** – przed 40. rokiem życia może wystąpić przedwczesna niewydolność jajników (POI). Ryzyko to zwiększają niektóre leki stosowane w SM, np. mitoksantron i cyklofosfamid.

Estrogeny, których wahania przysparzają najwięcej dolegliwości kobietom w okresie okołomenopauzalnym, odpowiadają nie tylko za płodność. Działają także przeciwzapalnie i chronią komórki nerwowe. Gdy ich poziom spada, słabnie też ta ochrona. Równocześnie starzeje się układ odpornościowy – proces ten nazywamy immunosenescencją. – *Estrogeny odgrywają istotną rolę w przebiegu SM u kobiet. Ich zwiększone stężenie działa przeciwzapalnie i neuroprotekcyjnie, a spadek wiąże się z procesami neurodegeneracyjnymi, takimi jak atrofia mózgu* – podkreśla neurolożka dr n. med. Iwona Rościszewska-Żukowska. Niedobór estrogenów zwiększa ryzyko osteoporozy u wszystkich kobiet, ale u tych z SM mogą je dodatkowo zwiększać ograniczenia ruchowe i sterydy stosowane podczas rzutów.

Kiedy menopauza przypomina SM

Nasilenie objawów hormonalnych może zmieniać się z dnia na dzień. Rzut SM wiąże się natomiast z nowymi lub nasilonymi objawami neurologicznymi utrzymującymi się ponad 24 godziny, bez innej przyczyny, np. infekcji. To jednak nie jest reguła pozwalająca samodzielnie postawić diagnozę – zostawmy to lekarzowi. Zmęczenie, bezsenność, obniżony nastrój, mgła mózgowa czy problemy z pęcherzem mogą wynikać zarówno z SM, jak i ze zmian hormonalnych. Pierwszym sygnałem perimenopauzy nie muszą być wcale uderzenia gorąca. Czasem pojawiają się bóle stawów, stany lękowe lub depresyjne, uczucie zimna albo dolegliwości żołądkowo-jelitowe. U kobiet z SM uderzenia gorąca mogą być szczególnie dokuczliwe ze względu na tzw. zjawisko Uhthoffa, czyli przejściowe nasilenie objawów neurologicznych pod wpływem wzrostu temperatury ciała. Przegrzanie organizmu może zaburzać przewodzenie impulsów w uszkodzonych włóknach nerwowych, powodując np. pogorszenie widzenia,

osłabienie nóg czy zaburzenia równowagi. Objawy te nie oznaczają nowego rzutu SM i zwykle ustępują po ochłodzeniu organizmu.

Czy menopauza zmienia przebieg SM?

Po menopauzie rzuty SM często stają się rzadsze. To z jednej strony dobry objaw, ale nie zawsze oznacza zatrzymanie choroby: niepełnosprawność może narastać niezależnie od rzutów, określana jest jako PIRA. Badania wskazują na związek tego zjawiska z wiekiem i zmianami hormonalnymi, ale nie pozwalają jeszcze jednoznacznie rozdzielić ich wpływu. U części pacjentek obserwuje się też podwyższone stężenie neurofilamentów (sNfL), wskazujące na uszkodzenie tkanki nerwowej.

Palenie tytoniu może dodatkowo przyspieszać rozkład estrogenów i narastanie niepełnosprawności. Rezygnacja z papierosów ma więc szczególne znaczenie.

Czy hormonalna terapia menopauzalna jest bezpieczna?

Hormonalna terapia menopauzalna (HTM, dawniej HTZ) łagodzi m.in. uderzenia gorąca i nocne poty, a także może chronić kości.

– Sama diagnoza SM nie może być przeciwwskazaniem do stosowania HTM, jeśli występują wskazania kliniczne do jej prowadzenia. Decyzję o stosowaniu HTM u kobiet z SM neurolog i ginekolog powinni podejmować wspólnie, uwzględniając korzyści dla jakości życia pacjentki oraz potencjalne ryzyko – podkreśla dr Rościszewska-Żukowska. Gdy HTM nie jest wskazana, lekarz może zaproponować leczenie niehormonalne, m.in. wybrane leki przeciwdepresyjne lub leki działające na receptor NK3. Na suchość pochwy i inne miejscowe dolegliwości można stosować preparaty nawilżające albo estrogeny dopochwowe. Dobór terapii zależy od objawów i stanu zdrowia.

Mężczyźni: kiedy sprawdzić testosteron?

U mężczyzn zmiany hormonalne przebiegają inaczej niż u kobiet. Nie ma tu wyraźnego momentu odpowiadającego menopauzie – poziom testosteronu obniża się stopniowo, przez wiele lat. Proces ten, potocznie nazywany andropauzą, może wiązać się m.in. ze spadkiem libido, zaburzeniami erekcji, zmęczeniem, pogorszeniem nastroju i osłabieniem mięśni. I tak, wiele z tych dolegliwości występuje również w SM.

– W naszym badaniu obejmującym 126 mężczyzn z rzutowo-remisyjną postacią SM u zdecydowanej większości stężenie testosteronu całkowitego było prawidłowe. Jednak u blisko 44 proc. stwierdziliśmy obniżony poziom testosteronu wolnego – mówi dr Iwona Rościszewska-Żukowska, neurolog, współautorka badania opublikowanego w 2026 r. *– Co ciekawe, u mężczyzn z SM poniżej 38. roku życia był on istotnie niższy niż u ich zdrowych rówieśników. Zaobserwowaliśmy również, że u pacjentów z obniżonym poziomem wolnego testosteronu częściej występowała depresja.*

W przypadku niepokojących objawów warto porozmawiać z lekarzem o diagnostyce hormonalnej. Obejmuje ona przede wszystkim oznaczenie testosteronu całkowitego w porannej próbce krwi, a w uzasadnionych przypadkach również SHBG i wyliczenie wolnego testosteronu. Nieprawidłowy wynik wymaga potwierdzenia kolejnym badaniem i oceny w połączeniu z objawami. Pomocna może być konsultacja endokrynologiczna lub andrologiczna. Trwają również badania nad możliwością wykorzystania testosteronu w leczeniu SM, m.in. ze względu na jego potencjalne działanie przeciwzapalne i neuroprotekcyjne. Na razie jednak nie ma wystarczających dowodów, by zalecać terapię testosteronem w celu spowolnienia postępu choroby. Leczenie hormonalne można jednak rozważać w przypadku potwierdzonego niedoboru, zgodnie z obowiązującymi wskazaniami.

Seksualność i relacje

Spadek libido, zaburzenia czucia w okolicach intymnych, suchość pochwy, problemy z erekcją czy pęcherzem mogą utrudniać współżycie i wpływać na bliskość. Warto poruszyć ten temat z neurologiem: przyczyną bywa SM, zmiana hormonalna albo działanie leku. W zależności od problemu pomogą także ginekolog, urolog, seksuolog czy fizjoterapeuta uroginekologiczny. Dostępne są m.in. preparaty nawilżające, leczenie miejscowe i ćwiczenia mięśni dna miednicy.

Zapamiętaj!

- Nie przypisuj każdej nowej dolegliwości SM. Przyczyną mogą być hormony, a objawy często da się łagodzić.
- Rozmawiaj z lekarzem niezależnie od wieku. Kobiety powinny poruszyć temat menopauzy z ginekologiem lub neurologiem już około 45. roku życia, nawet jeśli nie odczuwają jeszcze dolegliwości.
- Zadbaj o kości i układ krążenia. Zapytaj lekarza, czy i kiedy wykonać densytometrię, zbadać poziom witaminy D, ciśnienie oraz cholesterol.
- Nie pal. Dym tytoniowy przyspiesza rozkład estrogenów, szkodzi układowi nerwowemu i może nasilać postęp niepełnosprawności.

Prezent na starość

Joanna Tokarska

Dlaczego w stwardnieniu rozsianym ruch to coś więcej niż rehabilitacja? Jak zadbać o swoją przyszłość? Jaki najlepszy prezent można otrzymać na starość i kto może nam go dać?

Kiedy myślimy o starzeniu się osoby z diagnozą stwardnienia rozsianego, łatwo na pierwszy plan wysunąć chorobę. Czy będzie postępowała? Jak bardzo wpłynie na sprawność? Czy za kilka, kilkanaście lat nadal będziemy samodzielni? To pytania, które nasuwają się z łatwością. Problem w tym, że koncentrując się na chorobie, łatwo zapomnieć o innej oczywistości. Przecież niezależnie od postępu choroby będziemy się starzeć – tak po prostu – jak zresztą wszyscy.

Naturalne jest to, że z wiekiem człowiek traci siłę, pogarsza się wydolność, pojawiają się problemy z równowagą, a to dopiero wierzchołek góry problemów geriatrycznych. W sytuacji, gdy oprócz tych naturalnych procesów na samopoczucie ma wpływ choroba, kwestia dobrostanu „na jesień życia" wydaje się szczególnie paląca.

Dobra wiadomość jest taka, że nie są to procesy, na które nie mamy żadnego wpływu. Wiele zależy od tego, jak żyjemy tu i teraz i jak często korzystamy z możliwości własnego ciała.

W przypadku osób z SM sprawa jest szczególnie istotna, bo skutki choroby mogą nakładać się na naturalne zmiany związane ze starzeniem. Osłabienie mięśni, ograniczenia w poruszaniu się czy przewlekłe zmęczenie mogą sprawić, że podejmowanie aktywności stanie się trudniejsze. A im mniej się ruszamy, tym szybciej tracimy sprawność z powodu samej bezczynności. I na końcu nie wiadomo, ile z tych zmian u danej osoby wynika wprost z choroby, a ile jest skutkiem unieruchomienia i siedzącego trybu życia.

I właśnie o tej części naszej przyszłości, na którą mamy wpływ, chciałabym dziś porozmawiać.

Czy dwa intensywne turnusy wystarczą, aby utrzymać sprawność przez pozostałe 48 tygodni roku?
Niestety nie.

Rehabilitacja to nie wszystko

Wiele osób z SM regularnie korzysta z fizjoterapii. Wyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne, uczestniczy w zajęciach indywidualnych lub ćwiczy pod okiem specjalisty. I to jest super. Problem pojawia się wtedy, gdy rehabilitację zaczynamy traktować jako jedyną formę dbania o sprawność.

Wyobraźmy sobie osobę, która dwa razy w roku wyjeżdża na dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny. Przez ten czas intensywnie ćwiczy, poprawia kondycję, odzyskuje część utraconych umiejętności. Po powrocie do domu wraca jednak do wcześniejszych przyzwyczajeń i większość dnia spędza w pozycji siedzącej.

Rehabilitacja służy poprawie konkretnych funkcji, ograniczaniu skutków choroby i odzyskiwaniu umiejętności potrzebnych w codziennym życiu.

Z kolei codzienna „domowa" aktywność fizyczna ma znacznie szersze znaczenie. Pomaga utrzymywać siłę mięśni, wydolność krążeniowo-oddechową i ogólną sprawność organizmu.

Co ważne, aktywność fizyczna to nie tylko ćwiczenia. To również spacery, prace w ogrodzie, sprzątanie mieszkania, zakupy, zabawa z wnukami czy przemieszczanie się na wózku napędzanym własnymi rękami. Każdy ruch się liczy!

Traktujmy regularną aktywność fizyczną jako narzędzie równorzędne rehabilitacji, służące podtrzymaniu własnej sprawności.

Czy osoba z SM powinna się oszczędzać?

To jedno z częstych przekonań, z jakimi spotykam się w swojej pracy. Skoro choroba powoduje zmęczenie, należy unikać wysiłku, żeby nie pogorszyć swojego stanu. Brzmi logicznie, prawda? Tyle że to nieprawda.

Zmęczenie należy do najczęstszych i najbardziej uciążliwych objawów stwardnienia rozsianego. Potrafi znacząco ograniczać codzienne funkcjonowanie. Nie możemy go lekceważyć ani oczekiwać, że ktoś po prostu pokona je siłą woli. Jednocześnie jako medycy wiemy, że odpowiednio dobrana aktywność fizyczna może pomagać w zmniejszaniu tego zmęczenia.

Powstaje więc pewien paradoks. Osoba, która odczuwa zmęczenie, ogranicza aktywność, żeby oszczędzać energię. Z czasem jej kondycja się pogarsza, mięśnie słabną, a czynności, które wcześniej nie sprawiały trudności, wymagają coraz większego wysiłku. W rezultacie zaczyna się męczyć jeszcze szybciej.

Oczywiście nie oznacza to, że zmęczenie należy ignorować. Rozsądne gospodarowanie energią, planowanie odpoczynku i dostosowywanie obciążeń do aktualnych możliwości są kluczem do radzenia sobie z tą dolegliwością. Warto jednak odróżnić odpoczynek, który pozwala się regenerować, od unikania wszelkiego wysiłku.

Co właściwie daje nam ruch?

Zarządzanie własną energią nie oznacza rezygnacji z jej wykorzystywania!

Najłatwiej wymienić korzyści związane z mięśniami. Regularna aktywność pomaga utrzymywać lub poprawiać siłę, wytrzymałość i ogólną kondycję. W przypadku osób z SM może również korzystnie wpływać na równowagę, chodzenie i wykonywanie codziennych czynności. Ale to nie wszystko. Aktywność fizyczna wpływa także (a może przede wszystkim?) na pracę układu krążenia, pomaga kontrolować masę ciała i ograniczać ryzyko wielu chorób przewlekłych. To szczególnie ważne w starszym wieku, kiedy obok SM mogą pojawiać się nadciśnienie, cukrzyca czy choroby serca. Mamy również doświadczenia wskazujące, że odpowiednio dobrany ruch wspomaga pracę neuronów, więc chyba warto?

Starzenie się, sprawność i codzienna samodzielność

Marta Podhorecka

Kiedy mówimy o sprawności w starszym wieku, zwykle myślimy o tym, czy ktoś może samodzielnie chodzić, wejść po schodach albo wyjść na zakupy. To ważne, ale w gerontologii patrzymy na sprawność trochę szerzej. Interesuje nas przede wszystkim to, jak człowiek radzi sobie w codziennym życiu i czy może nadal robić rzeczy, na których mu zależy.

Dla jednej osoby będzie to samodzielne przygotowanie posiłku, dla innej wyjście z domu, spotkanie ze znajomymi czy możliwość zajmowania się wnukami. Niektóre z tych czynności wymagają dobrej kondycji, inne można wykonywać także przy znacznych ograniczeniach ruchowych.

Warto też pamiętać, że samodzielność nie musi oznaczać robienia wszystkiego bez pomocy. Ktoś może korzystać z wózka, potrzebować wsparcia przy ubieraniu się czy przygotowaniu posiłku,

a jednocześnie sam decydować o swoim dniu, planach i sposobie spędzania czasu. W gerontologii rozróżniamy właśnie samodzielność w wykonywaniu czynności od możliwości decydowania o sobie.

W przypadku osób z SM to rozróżnienie jest szczególnie ważne. Zmiany związane z wiekiem mogą nakładać się na trudności wynikające z choroby, ale nie każda utrata sprawności musi od razu oznaczać rezygnację z dotychczasowych zajęć. Czasem wystarczy inaczej zorganizować przestrzeń, skorzystać z odpowiedniego sprzętu albo zmienić sposób wykonywania danej czynności.

Dlatego dbanie o sprawność to nie tylko ćwiczenia. Równie ważne jest takie organizowanie codziennego życia, żeby mimo pojawiających się ograniczeń móc nadal robić możliwie dużo po swojemu.

Nie na wszystko mamy jednak wpływ. U osób z SM sprawność zależy między innymi od przebiegu choroby, wieku i innych problemów zdrowotnych, ale też od warunków codziennego życia. Znaczenie ma dostęp do fizjoterapii, odpowiedniego sprzętu czy pomocy w codziennych czynnościach. Nie zawsze udaje się utrzymać dotychczasową sprawność, nawet jeśli regularnie ćwiczymy. Nie oznacza to jednak, że podejmowany wysiłek nie ma sensu. Czasem jego efektem jest wolniejsza utrata pewnych umiejętności, łatwiejsze wykonywanie codziennych czynności albo większy komfort na co dzień.

A jeśli nie mogę chodzić?

Gdy mówimy o aktywności fizycznej, najczęściej wyobrażamy sobie spacery, rower, basen albo ćwiczenia na siłowni. Łatwo wtedy odnieść wrażenie, że zalecenia dotyczące ruchu kierowane są wyłącznie do osób z niewielką niepełnosprawnością. Na szczęście osoby korzystające z wózka czy spędzające na co dzień większość czasu w pozycji leżącej też mogą liczyć na wsparcie.

W 2020 roku międzynarodowy zespół ekspertów opublikował zalecenia dotyczące aktywności fizycznej na wszystkich etapach stwardnienia rozsianego, również w przypadku osób z bardzo znaczną niepełnosprawnością. Ich przesłanie jest proste:

Ograniczenia w poruszaniu się nie powinny oznaczać rezygnacji z aktywności, ale konieczność dostosowania jej rodzaju, intensywności i celów do możliwości konkretnej osoby.

Osoba poruszająca się na wózku może wykonywać ćwiczenia wzmacniające kończyny górne, trenować równowagę w pozycji siedzącej, ćwiczyć z taśmami oporowymi czy korzystać z odpowiednio dostosowanego sprzętu treningowego. Aktywnością jest także samodzielne napędzanie wózka, przesiadanie się lub aktywne uczestniczenie w czynnościach dnia codziennego.

A co z osobami, które większość czasu spędzają w łóżku? Tutaj możliwości również istnieją, choć cele i sposób prowadzenia ćwiczeń będą inne. Może to być samodzielne poruszanie kończynami, ćwiczenia oddechowe, próby zmiany pozycji czy wykonywanie ruchów z pomocą opiekuna. W przypadku bardzo znacznych ograniczeń w funkcjonowaniu ważnym elementem stają się ćwiczenia bierne i odpowiednie pozycjonowanie pomagające ograniczać wtórne powikłania wynikające z unieruchomienia.

Co istotne, przy znacznej niepełnosprawności nie trzeba wszystkiego robić samodzielnie. Fizjoterapeuta może zaplanować ćwiczenia, których wykonywanie będzie wspierał odpowiednio przeszkolony opiekun lub członek rodziny. No i nie zapominajmy, że robotyka coraz pewniejszym krokiem wkracza na „salony rehabilitacji".

Ile to wystarczająco?

Eksperci opracowujący zalecenia dla osób z SM wskazują jako cel co najmniej 150 minut tygodniowo ćwiczeń lub aktywności fizycznej związanej z życiem codziennym.

Czy to oznacza, że każdy powinien od jutra ćwiczyć przez pół godziny dziennie przez pięć dni w tygodniu? Zasadniczo trochę tak, ale zapewne nie od razu – bo obciążenia zawsze dobiera się indywidualnie, uwzględniając zarówno możliwości, jak i ograniczenia konkretnego człowieka. Kluczowe znaczenie mają tu regularność, stopniowe zwiększanie obciążeń i odpowiednie dopasowanie aktywności.

Jeżeli nie wiesz, od czego zacząć, porozmawiaj z fizjoterapeutą mającym doświadczenie w pracy z osobami z SM. Szczególnie wtedy, gdy masz trudności z równowagą, odczuwasz nasilone zmęczenie, masz znaczną niepełnosprawność lub choroby współistniejące.

W ramach poradni PTSR wspieramy osoby z SM w podejmowaniu prawidłowo dobranej aktywności fizycznej. Na bezpłatną konsultację z naszą fizjoterapeutką – czyli ze mną – umówisz się tutaj:
www.ptsr.org.pl/fizjoterapeuta,expert-8374

Czy na aktywność fizyczną można być za starym?

Marta Podhorecka

Jednym z częstszych przekonań dotyczących starzenia się jest to, że w pewnym wieku na ćwiczenia jest już za późno. Zwłaszcza jeśli ktoś wcześniej nie był szczególnie aktywny albo od lat zmaga się z chorobą przewlekłą.

Tymczasem także w starszym wieku można poprawiać siłę mięśni, równowagę czy wydolność organizmu. Oczywiście możliwości sześćdziesięciolatka i osiemdziesięciolatka mogą się różnić, podobnie jak możliwości dwóch osób w tym samym wieku. W przypadku SM dochodzą jeszcze różnice związane z przebiegiem choroby. Dlatego sam wiek niewiele mówi nam o tym, jaki rodzaj aktywności będzie odpowiedni.
Nie trzeba też zaczynać od dużych zmian.

Osoba, która dotąd większość dnia spędzała w pozycji siedzącej, nie musi od razu planować długich spacerów czy intensywnych treningów. Czasem dobrym początkiem będą krótkie ćwiczenia wykonywane w domu, częstsze wstawanie z krzesła albo kilka dodatkowych minut ruchu w ciągu dnia. Przy większych ograniczeniach aktywność można dostosować do pozycji siedzącej lub leżącej.

Ważne jest również to, jaki cel sobie stawiamy. Nie dla każdego będzie nim pokonanie określonego dystansu czy zwiększenie liczby powtórzeń ćwiczenia. Czasem chodzi o to, żeby łatwiej wstać z łóżka, bezpieczniej się przesiadać, mieć więcej siły podczas codziennych czynności albo dłużej utrzymać obecny poziom sprawności.

Z perspektywy gerontologii szczególnie istotna jest regularność. Sprawność zmienia się przez całe życie, a dłuższe okresy bezczynności mogą dodatkowo ją ograniczać.

Dlatego nawet niewielka, ale powtarzana aktywność ma znaczenie. Nie zastąpi rehabilitacji ani leczenia, może jednak stanowić ważną część codziennego dbania o zdrowie.

Wiek nie jest więc powodem, żeby rezygnować z ruchu. Ważniejsze jest znalezienie takiej aktywności, która odpowiada aktualnym możliwościom i którą można bezpiecznie włączyć do codziennego życia.

Starość zaczyna się dziś

W fizjoterapii coraz częściej mówimy o fizjoprofilaktyce, czyli działaniach, które mają ograniczać ryzyko przyszłych problemów ze sprawnością i pomagać zachować możliwie dobre funkcjonowanie przez kolejne lata.

Oznacza to, że nie czekamy, aż pojawią się poważne trudności – przewidujemy je, zanim się pojawią, i wdrażamy postępowanie zmniejszające ryzyko ich wystąpienia albo przynajmniej odsuwające je w czasie.

Właśnie temu poświęcona jest również ogólnopolska kampania Krajowej Izby Fizjoterapeutów „Polska się rusza", która przypomina, że aktywność fizyczna jest ważna niezależnie od wieku i poziomu sprawności.

W przypadku SM ten przekaz nabiera szczególnego znaczenia, bo nie wiemy, jak będzie przebiegała choroba u konkretnej osoby. Wiemy natomiast, że możemy pracować nad siłą mięśni, wydolnością, równowagą i umiejętnościami potrzebnymi w codziennym życiu już teraz – niejako na zapas.

I nie trzeba w tym celu zostać sportowcem. Trzeba znaleźć własny sposób na ruch, który będzie możliwy do utrzymania nie tylko przez dwa tygodnie rehabilitacji, ale przez resztę roku (i życia). To najlepszy prezent, jaki można podarować sobie samemu na przyszłość. Właśnie tak o tym myśl – dzisiejszy trud to jutrzejsza radość z życia.

A ja uciekam na spacer, bo starość spotka także fizjoterapeutów i chcę być przygotowana.

Dr hab. n. o zdr. Marta Podhorecka, prof. UMK – specjalistka w zakresie fizjoterapii, geriatrii oraz promocji zdrowia i edukacji zdrowotnej. Profesor w Katedrze Geriatrii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy UMK w Toruniu. Jest wiceprezesem Krajowej Rady Fizjoterapeutów oraz wiceprzewodniczącą Rady do spraw Polityki Senioralnej przy Prezesie Rady Ministrów.

Joanna Tokarska – fizjoterapeutka, neuroterapeutka i edukatorka, znana w środowisku medycznym jako twórczyni i założycielka projektu Fizjopozytywni. Autorka Poradnika Rehabilitacji w SM. Rzecznik Praw Fizjoterapeutów.

Moje ciało się zmienia, ale nadal jestem sobą.

O wyzwaniach późnej dorosłości

Agata Wiśniewska-Słubik

Późna dorosłość nie musi oznaczać wyłącznie strat. Może przynieść także zmianę perspektywy i większą świadomość własnych potrzeb.

Upływ czasu zauważamy nie tylko w lustrze. Niekiedy przypomina o nim potrzeba dłuższego odpoczynku albo moment, gdy zwykła codzienna czynność zaczyna wymagać więcej wysiłku niż dawniej. Takie doświadczenia mogą budzić troskę o zdrowie, ale też skłaniać do głębszej refleksji nad tym, kim jesteśmy, co jest dla nas ważne i jak wyobrażamy sobie kolejne lata życia.

Osoby żyjące ze stwardnieniem rozsianym często mierzą się ze zmianami sprawności na długo przed wejściem w okres późnej dorosłością. Niejednokrotnie musiały już dostosowywać codzienność do możliwości swojego ciała, zmieniać plany czy uczyć się przyjmowania pomocy. Starzenie się może przynieść kolejne wyzwania, a wraz z nimi nowe obawy.

Niepewność i lęk przed zależnością

Myśl o starzeniu się może budzić niepokój, zwłaszcza gdy życie z SM już wcześniej wymagało oswajania się z niepewnością. Obawy związane z upływem czasu splatają się wówczas z pytaniami o dalszy przebieg choroby i dostępność wsparcia: „Czy będzie przy mnie ktoś, na kogo mogę liczyć?", „Co się stanie, jeśli moi bliscy również będą potrzebowali opieki?".

Za tymi pytaniami kryją się potrzeba bezpieczeństwa, lęk przed utratą samodzielności, ale też obawa przed staniem się ciężarem dla innych. Niekiedy łatwiej poprosić o podwiezienie na wizytę niż przyznać: „Boję się, że opieka nade mną będzie ponad twoje siły" albo „Martwię się, że nasza relacja zacznie sprowadzać się do moich potrzeb".

Warto spróbować rozmawiać o tych obawach z bliskimi, nawet jeśli trudno znaleźć odpowiednie słowa. Nie chodzi o to, by od razu znaleźć rozwiązanie każdego problemu, lecz by wspólnie zastanowić się, czego najbardziej się obawiamy i co mogłoby dać nam większe poczucie bezpieczeństwa.
Pomocne jest również przygotowanie się na różne scenariusze, co nie oznacza przecież, że któryś z nich musi się spełnić. Jeśli niepokój dotyczy konkretnych zmian, warto omówić je z lekarzem, a z bliskimi porozmawiać o możliwych formach wsparcia.

Nie wszystko, czego się boimy, musi się wydarzyć

Kiedy zauważamy zmiany w samopoczuciu lub sprawności, możemy odczuwać silniejszy niepokój. To zrozumiałe, jednak warto pamiętać, że nasilony lęk wpływa na nasze myślenie: łatwiej dostrzegamy zagrożenia, a myśli częściej kierują się ku najgorszym scenariuszom, choć nie muszą się one spełnić. Warto jednak spróbować oddzielić to, co dzieje się teraz, od tego, co teoretycznie może zdarzyć się w przyszłości. „Dziś potrzebuję pomocy przy zakupach" – opisuje obecną potrzebę. „Wkrótce będę zależna od innych we wszystkim" – jest obawą. Sam lęk jest prawdziwy i zasługuje na uwagę, ale nie potwierdza, że zakładany scenariusz się spełni.

Pomocne może być proste ćwiczenie: podzielenie kartki na dwie kolumny – „Co wiem i obserwuję?" oraz „Czego się obawiam?". W pierwszej zapisujemy konkrety, np. „Podczas dwóch ostatnich spacerów potrzebowałam odpoczynku". W drugiej — myśli dotyczące przyszłości: „Boję się, że niedługo nie będę mogła sama wychodzić".

Obserwacja i przewidywanie mogą wydawać się równie przekonujące, ale nie są tym samym. Warto zadać sobie dwa pytania: „Czego jeszcze nie wiem?" i „Jaki jeden krok mogę teraz zrobić?". Może nim być omówienie zmiany z lekarzem lub dostosowanie długości spaceru do obecnych możliwości. Celem ćwiczenia jest rozpoznanie rzeczywistych trudności i oddzielenie ich od niepewnych przewidywań dotyczących przyszłości.

Uważność na objawy. Co pomaga zachować spokój?

Równowagę między czujnością a nieustannym kontrolowaniem ciała łatwiej osiągnąć, gdy wiemy, jak reagować na niepokojące zmiany. Samodzielne rozstrzyganie, czy dana dolegliwość wynika z wieku, SM czy innej przyczyny, bywa niemożliwe – nie należy więc przypisywać jej automatycznie ani starzeniu się, ani chorobie. Gdy zauważymy zmianę, warto krótko zanotować, kiedy się pojawiła, jak długo trwa i jak wpływa na codzienne funkcjonowanie. Takie informacje mogą pomóc lekarzowi w ocenie sytuacji podczas konsultacji.

Warto też wspólnie z lekarzem ustalić plan działania, jeśli objawy będą się utrzymywać lub nasilać. W zależności od ich charakteru lekarz może zalecić ponowny kontakt lub bezpośrednie zgłoszenie się na szpitalny oddział ratunkowy (SOR), w którym dostępna jest konsultacja neurologiczna. Ważne, by wiedzieć, które objawy wymagają pilnej pomocy, a więc nie należy czekać, aż ustąpią, a które można omówić podczas planowej wizyty. Jasne ustalenia mogą dawać poczucie oparcia i ograniczać potrzebę ciągłego sprawdzania, czy z ciałem wszystko jest w porządku.

Prawo do żalu po tym, co utracone

Nie wszystkie trudne uczucia dotyczą tego, co dopiero może się wydarzyć. Część wiąże się z tym, co już się zmieniło: pracą, z której trzeba było zrezygnować, spacerami, które dawniej nie wymagały planowania, czy spotkaniami, na które dziś brakuje sił.

Można tęsknić także za przyszłością, którą wyobrażaliśmy sobie inaczej: za podróżami na emeryturze, aktywnym uczestniczeniem w życiu wnuków, większą swobodą po latach obowiązków. Żal może dotyczyć zarówno konkretnych możliwości, jak i poczucia, że życie nie potoczyło się tak, jak mieliśmy nadzieję. Takie straty nie zawsze są widoczne dla otoczenia. Bliscy mogą dostrzegać przede wszystkim to, co nadal jest możliwe, i zachęcać: „Przecież wciąż tyle możesz". Tymczasem osoba doświadczająca zmiany potrzebuje czasem powiedzieć: „Tak, ale tego mi brakuje. To było dla mnie ważne".

Można doceniać to, co nadal mamy, i jednocześnie przeżywać smutek, złość czy rozczarowanie z powodu tego, co utraciliśmy. Takie uczucia nie świadczą o niewdzięczności ani o tym, że ktoś „źle radzi sobie" z chorobą czy starzeniem się. Nie ma też określonego czasu, po którym żal powinien minąć. Nawet po dłuższym okresie spokoju może powrócić, choćby przy okazji rodzinnego wydarzenia czy oglądania dawnych zdjęć.
Warto jednak zastanowić się, czego najbardziej nam brakuje w utraconej aktywności. Jeśli były to spotkania z przyjaciółmi, być może można znaleźć inną, mniej męczącą formę podtrzymywania relacji. Jeśli podróże – pomyśleć o krótszych wyjazdach,

lepiej dostosowanych do naszych możliwości. Nie chodzi o to, by każdą stratę natychmiast czymś zastępować, lecz by sprawdzić, czy przynajmniej część ważnych dla nas potrzeb nadal można zaspokajać.

Własna wartość to nie tylko sprawność

Utrata dotychczasowych możliwości może wpływać nie tylko na codzienne życie, lecz także na to, jak postrzegamy samych siebie. Przez lata możemy przyzwyczaić się do myślenia o sobie przez pryzmat tego, ile potrafimy zrobić, jak dobrze radzimy sobie sami i jak wiele dajemy innym. Kiedy więc zaczynamy potrzebować pomocy w codziennych czynnościach, możemy odbierać to nie tylko jako utratę sprawności, ale także jako zagrożenie dla poczucia własnej wartości.

Warto wtedy spojrzeć na siebie z innej perspektywy. Czy bliska nam osoba traci w naszych oczach, kiedy choruje, potrzebuje odpoczynku albo nie radzi sobie już sama? Zwykle dostrzegamy w niej znacznie więcej: ciepło, poczucie humoru, sposób słuchania, wspólną historię. Wobec siebie bywamy jednak mniej wyrozumiali.

Pomocne może być proste ćwiczenie: zastanówmy się, za co cenią nas bliscy, niezależnie od naszej sprawności. Może za umiejętność słuchania, wiedzę, doświadczenie albo po prostu za to, że jesteśmy obecni w ich życiu? Takie spojrzenie pomaga dostrzec w sobie coś więcej niż chorobę i ograniczenia.

Ważne jest też rozróżnienie między potrzebą pomocy a utratą prawa do decydowania o sobie. Nawet jeśli w niektórych czynnościach potrzebujemy wsparcia, nadal możemy dokonywać wielu wyborów. Dlatego warto ustalić z bliskimi nie tylko to, w czym mają nam pomagać, ale również to, co chcemy robić samodzielnie i o czym pragniemy decydować.

Co nadal nadaje życiu sens?

Późna dorosłość nie musi oznaczać wyłącznie strat. Może przynieść także zmianę perspektywy i większą świadomość własnych potrzeb. Doświadczenia zbierane przez lata pomagają niekiedy lepiej rozpoznawać to, co naprawdę ważne, i spokojniej podchodzić do oczekiwań innych. Spełnianie cudzych oczekiwań, udowadnianie swojej zaradności czy zabieganie o uznanie może stopniowo tracić znaczenie. Więcej miejsca zyskują relacje, w których czujemy się swobodnie, i drobne przyjemności.

W trudniejszych chwilach warto też przypomnieć sobie wcześniejsze kryzysy. Co pomagało nam przez nie przejść? Wsparcie bliskich, umiejętność proszenia o pomoc, poczucie humoru, a może skupianie się na rozwiązywaniu kolejnych problemów? Powrót do tych doświadczeń może pomóc dostrzec zasoby, które nadal posiadamy, nawet jeśli obecne wyzwania są inne.

Równie ważne jest pytanie o teraźniejszość: „Co jest dla mnie ważne właśnie teraz?", „O czym chcę nadal decydować?", „Co daje mi przyjemność lub poczucie bliskości?".

Czasem odpowiedzią będzie pielęgnowanie przyjaźni, powrót do zainteresowań albo podzielenie się z kimś rodzinną historią. Innym razem – spokojne popołudnie, rozmowa bez pośpiechu czy odpoczynek bez wyrzutów sumienia. Nie muszą to być wielkie przedsięwzięcia ani cele, które robią wrażenie na innych. Ważne, by miały znaczenie dla nas samych.

„Moje ciało się zmienia, ale nadal jestem sobą" – to myśl, do której warto wracać, nawet jeśli nie każdego dnia łatwo w nią uwierzyć. Zmiany sprawności, starzenie się czy konieczność korzystania z pomocy nie odbierają nam prawa do własnych potrzeb, decyzji i planów.

Późne stwardnienie rozsiane to osobna postać choroby

Aleksandra Mróz

Stwardnienie rozsiane kojarzy się najczęściej z chorobą diagnozowaną między 20. a 40. rokiem życia. Co jednak dzieje się w sytuacji, gdy pierwsze symptomy pojawiają się znacznie później? W rozmowie z dr hab. n. med. Katarzyną Kapicą-Topczewską, ekspertką z Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, przyglądamy się wyzwaniom związanym z diagnozowaniem i przebiegiem późnego stwardnienia rozsianego.

Jak zdefiniować późne SM?

Stwardnienie rozsiane o późnym początku nie odnosi się do osób, które chorują od kilkudziesięciu lat i osiągnęły wiek senioralny, lecz do pacjentów, u których pierwsze objawy choroby ujawniają się dopiero w dojrzałym wieku. Późny początek stwardnienia rozsianego (z ang. LOMS – Late-Onset Multiple Sclerosis) rozpoznajemy, gdy pierwsze objawy choroby pojawiają się po 50. roku życia. Z kolei bardzo późny początek stwardnienia rozsianego (z ang. VLOMS – Very Late-Onset Multiple Sclerosis) oznacza wystąpienie pierwszych objawów po 60. roku życia. Pacjenci z późnym początkiem stwardnienia rozsianego wykazują pewne odmienności w obrazie klinicznym i przebiegu choroby, co ma istotne znaczenie zarówno dla diagnostyki, jak i podejmowania decyzji terapeutycznych.

Czy dużo jest przypadków SM w tym przedziale wiekowym?

Szacuje się, że osoby w wieku 50 lat i starsze stanowią obecnie około połowy populacji chorych na stwardnienie rozsiane. Jednak zdecydowana większość z nich zachorowała znacznie wcześniej. Późny początek stwardnienia rozsianego występuje u około 5 proc. wszystkich pacjentów, natomiast bardzo późny początek występuje znacznie rzadziej, u około 1 proc. pacjentów. W porównaniu z zachorowaniem w typowym dla stwardnienia rozsianego wieku są to więc przypadki zdecydowanie rzadsze, stanowiące większe wyzwanie diagnostyczne.

Czy pierwsze objawy choroby różnią się od tych występujących w typowym dla SM wieku?

U pacjentów z późnym początkiem stwardnienia rozsianego częściej obserwujemy objawy ruchowe, przede wszystkim osłabienie siły mięśniowej, zwłaszcza kończyn dolnych. Początek choroby może mieć charakter wieloobjawowy, a już we wczesnym jej okresie mogą występować zaburzenia poznawcze. Pacjenci częściej mają także choroby współistniejące, przede wszystkim schorzenia sercowo-naczyniowe. Już w momencie rozpoznania choroby często stwierdza się u nich większą niesprawność, wyrażoną wyższymi wartościami w skali EDSS w porównaniu do chorych, u których stwardnienie rozsiane rozpoczęło się w młodszym wieku. Pewne różnice obserwujemy również w badaniu rezonansu magnetycznego. U pacjentów z późnym początkiem choroby rzadziej stwierdza się zmiany demielinizacyjne wzmacniające się po podaniu środka kontrastowego, co wskazuje na mniejszą aktywność ogniskowego procesu

zapalnego. U starszych pacjentów częściej może również dochodzić do opóźnienia w postawieniu właściwego rozpoznania.

Czy wynika to z faktu, że lekarze analizując objawy nie biorą SM pod uwagę?

Jest to jeden z możliwych powodów. Stwardnienie rozsiane kojarzone jest przede wszystkim z chorobą osób młodych, dlatego u pacjentów po 50. czy 60. roku życia początkowo częściej bierze się pod uwagę inne przyczyny objawów neurologicznych. Istotnym wyzwaniem diagnostycznym jest również interpretacja wyników badania rezonansu magnetycznego. Zmiany naczyniopochodne w istocie białej mózgu, na przykład związane z chorobą małych naczyń, mogą być trudne do odróżnienia od zmian demielinizacyjnych. Dodatkowym wyzwaniem są choroby współistniejące, na przykład choroba zwyrodnieniowa stawów biodrowych czy kolanowych, które mogą powodować zaburzenia chodu i utrudniać właściwą ocenę stanu neurologicznego pacjenta.

Jak się zatem stawia ostateczną diagnozę?

W diagnostyce stwardnienia rozsianego stosujemy kryteria McDonalda z 2024 roku. Nie ma odrębnych kryteriów rozpoznania stwardnienia rozsianego dla pacjentów z późnym początkiem choroby, jednak u osób po 50. roku życia szczególnie istotne jest uwzględnienie dodatkowych elementów zwiększających pewność diagnostyczną. Należą do nich obecność typowych zmian demielinizacyjnych w rdzeniu kręgowym, wynik badania płynu mózgowo-rdzeniowego, a także objaw żyły centralnej w badaniu rezonansu magnetycznego. Badanie przeprowadzone w ośrodku w Barcelonie potwierdziło szczególną przydatność oceny zmian w rdzeniu kręgowym oraz badania płynu mózgowo-rdzeniowego w diagnostyce stwardnienia rozsianego o późnym początku. Uwzględnienie tych elementów, wraz z obrazem klinicznym i wykluczeniem innych możliwych przyczyn objawów, pozwala zwiększyć pewność rozpoznania.

Mówi się, że późna postać SM częściej występuje u mężczyzn, podczas gdy standardowo kobiety chorują częściej kobiety oraz że rzadziej jako pierwszy objaw pojawia się zapalenie nerwu wzrokowego?

U pacjentów z późnym początkiem stwardnienia rozsianego częściej obserwujemy objawy ruchowe, natomiast zapalenie nerwu wzrokowego rzadziej stanowi pierwszą manifestację choroby. Należy jednak pamiętać, że u osób starszych zaburzenia widzenia mogą mieć również inne przyczyny, na przykład naczyniowe, takie jak przednia niedokrwienna neuropatia nerwu wzrokowego. W diagnostyce różnicowej należy także uwzględnić inne choroby zapalne i demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego, w tym NMOSD, które

może przebiegać z zajęciem nerwu wzrokowego lub rdzenia kręgowego.

Jeśli chodzi o płeć, kobiety nadal częściej chorują na SM o późnym początku, jednak ich przewaga jest mniej wyraźna niż w przypadku zachorowań w młodszym wieku. Może to częściowo wynikać z częstszego występowania postaci pierwotnie postępującej, w której proporcje kobiet i mężczyzn są bardziej wyrównane.

Czyli w późnym i bardzo późnym SM częściej występują postacie pierwotnie lub wtórnie postępujące?

Pacjent z późnym początkiem choroby może mieć zarówno postać rzutowo-remisyjną, jak i pierwotnie postępującą. W tej grupie wiekowej częściej obserwujemy postać pierwotnie postępującą, która występuje u około 20 proc. pacjentów z LOMS i około 25 proc. chorych z VLOMS. U pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną może natomiast dochodzić do szybszego przejścia w fazę wtórnie postępującą, licząc od momentu wystąpienia pierwszych objawów choroby. Szczególnie niekorzystnym czynnikiem rokowniczym jest występowanie objawów ruchowych już na początku choroby, ponieważ wiąże się to z większym ryzykiem postępu niesprawności.

Czy są jeszcze jakieś inne charakterystyczne cechy przebiegu LOMS?

U pacjentów z późnym początkiem SM obserwujemy zazwyczaj mniej rzutów choroby oraz mniejszą aktywność zapalną w badaniu rezonansu magnetycznego. Nie oznacza to jednak, że choroba ma łagodniejszy przebieg – wręcz przeciwnie. Niesprawność może narastać szybciej niż u pacjentów, którzy zachorowali w młodszym wieku. Chorzy mogą w krótszym czasie osiągać kolejne stopnie niesprawności, w tym EDSS 6, oznaczające konieczność korzystania z jednostronnego wsparcia podczas chodzenia.

Wraz z wiekiem zmniejsza się znaczenie ogniskowej aktywności zapalnej, na którą możemy skutecznie oddziaływać dostępnymi terapiami. Coraz większą rolę w postępie choroby odgrywają mechanizmy związane z neurodegeneracją, co klinicznie może przejawiać się progresją niezależną od rzutów, określaną jako PIRA.

Jak wygląda leczenie chorych? Czy stosuje się te same leki, które dostępne są dla zdiagnozowanych w typowym wieku?

U pacjentów z późnym początkiem SM stosujemy te same grupy leków modyfikujących przebieg choroby co u osób młodszych. Badania pokazują jednak, że starsi pacjenci rzadziej otrzymują terapie o wysokiej skuteczności, między innymi ze względu na obawy dotyczące ich profilu bezpieczeństwa. Przy wyborze leczenia musimy uwzględnić procesy starzenia się układu odpornościowego, ryzyko infekcji, choroby współistniejące oraz przyjmowane leki. Istotna jest również ocena aktywności i przebiegu choroby, w tym narastania niesprawności w skali EDSS oraz zmian w badaniu rezonansu magnetycznego.

Wiek sam w sobie nie jest przeciwwskazaniem do zastosowania skutecznej terapii. Jeśli pacjent ma aktywną postać choroby, leczenie o wysokiej skuteczności może być odpowiednią opcją terapeutyczną. Nie powinniśmy automatycznie wybierać leku o mniejszej skuteczności wyłącznie ze względu na wiek chorego. Kluczowe znaczenie ma indywidualna ocena stosunku korzyści do ryzyka. Leczenie powinno być planowane długoterminowo i wymaga odpowiedniego monitorowania skuteczności oraz bezpieczeństwa. Należy jednak pamiętać, że pacjenci w starszym wieku byli stosunkowo słabo reprezentowani w badaniach klinicznych leków modyfikujących przebieg SM, dlatego dane dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa terapii w tej populacji są bardziej ograniczone.

W programie lekowym nie ma górnej granicy wieku?

Nie, w programie lekowym nie ma górnej granicy wieku. Leczenie możemy rozpocząć także u pacjentów po 60. roku życia, pod warunkiem spełnienia kryteriów kwalifikacji. Sam wiek nie powinien być czynnikiem wykluczającym pacjenta z dostępu do skutecznej terapii.

Czy zdarzają się przypadki osób starszych, które latami szukają poprawnego rozpoznania?

Takie sytuacje nadal się zdarzają, chociaż dzięki szerokiej dostępności rezonansu magnetycznego i rozwojowi metod diagnostycznych mamy obecnie znacznie większe możliwości szybkie-

go rozpoznania choroby. U starszych pacjentów diagnostyka bywa jednak trudniejsza, ponieważ objawy stwardnienia rozsianego mogą być początkowo przypisywane innym schorzeniom, częściej występującym w tej grupie wiekowej. Dlatego niekiedy od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia właściwego rozpoznania mija stosunkowo dużo czasu.

Oprócz leczenie ważne w leczeniu SM jest utrzymanie możliwe najlepszej kondycji fizycznej chorego. Jak u starszych pacjentów wygląda kwestia rehabilitacji i aktywizacji ruchowej?

Aktywność fizyczna jest zalecana pacjentom z SM niezależnie od wieku. Powinna być jednak dostosowana do stanu neurologicznego, sprawności ruchowej, wydolności fizycznej oraz chorób współistniejących. Plan rehabilitacji musi być indywidualny. U starszych pacjentów szczególnie ważne jest utrzymanie samodzielności, poprawa równowagi i siły mięśniowej oraz zapobieganie upadkom. Najlepiej, aby program ćwiczeń został opracowany wspólnie z fizjoterapeutą mającym doświadczenie w rehabilitacji neurologicznej. Rozpoznanie SM w późniejszym wieku nie oznacza rezygnacji z aktywności fizycznej czy samodzielności. Odpowiednio dobrane leczenie i rehabilitacja mogą pomóc pacjentom jak najdłużej zachować sprawność i dobrą jakość życia.

Dr hab. n. med. Katarzyna Kapica-Topczewska – specjalistka neurologii z Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku.

Niepełnosprawność w starszym wieku. Gdzie szukać pomocy?

Piotr Stelmaszewski

Osoby starsze z niepełnosprawnościami mogą korzystać z różnych form pomocy. Każde świadczenie wymaga spełnienia innych warunków, a wnioski składa się w różnych instytucjach. Na jakie wsparcie warto zwrócić uwagę, kto może się o nie ubiegać i jak zadbać o niezbędne formalności?

Niepełnosprawność może pojawić się na każdym etapie życia. W starszym wieku często towarzyszą jej choroby przewlekłe, trudności z poruszaniem się, ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności lub potrzeba stałej pomocy drugiej osoby. Sytuację dodatkowo komplikuje czasem samotność albo konieczność zorganizowania opieki po hospitalizacji.

Zakres dostępnego wsparcia zależy nie tylko od stanu zdrowia i rodzaju posiadanego orzeczenia o niepełnosprawności, lecz także od sytuacji dochodowej, miejsca zamieszkania oraz warunków konkretnego programu.

Od czego zacząć?

Osoby starsze z niepełnosprawnościami i ich bliscy często nie wiedzą, jakie świadczenia im przysługują ani jak ubiegać się o ich przyznanie. Warto zacząć od określenia najpilniejszych potrzeb: wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, dodatkowych środków finansowych, leczenia i rehabilitacji lub dostosowania mieszkania. W zależności od sytuacji pierwszym krokiem może być kontakt z ośrodkiem pomocy społecznej, lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, Zakładem Ubezpieczeń Społecznych lub powiatowym centrum pomocy rodzinie.

1 Pomoc w domu i dla opiekuna

Pierwszym adresem jest ośrodek pomocy społecznej (OPS), miejski ośrodek pomocy społecznej (MOPS) albo centrum usług społecznych, jeśli działa w danej gminie. To tam warto zapytać o usługi opiekuńcze, pomoc sąsiedzką, zasiłki z pomocy społecznej, opiekę wytchnieniową, placówki dziennego wsparcia oraz procedurę ubiegania się o miejsce w domu pomocy społecznej. Pracownik socjalny może pomóc w rozpoznaniu potrzeb i wskazać formy pomocy dostępne lokalnie.

2 Świadczenia pieniężne

W sprawie dodatku pielęgnacyjnego, świadczenia wspierającego i świadczenia uzupełniającego dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji należy skontaktować się z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). W przypadku osób objętych ubezpieczeniem społecznym rolników właściwą może być również Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS). Zasiłek pielęgnacyjny oraz niektóre inne świadczenia rodzinne obsługuje urząd gminy lub miasta albo wskazana przez niego jednostka. Warto rozróżniać dodatek pielęgnacyjny i zasiłek pielęgnacyjny. To dwa odrębne świadczenia, przyznawane na innych zasadach. Dodatek pielęgnacyjny wypłacają ZUS lub KRUS osobom spełniającym określone warunki, m.in. w związku z pobieraniem emerytury lub renty. Zasiłek pielęgnacyjny jest natomiast świadczeniem rodzinnym, o które można ubiegać się w urzędzie gminy lub miasta albo w wyznaczonej jednostce. Prawo do jednego z tych świadczeń nie oznacza automatycznie prawa do drugiego.

3 Leczenie, rehabilitacja, sprzęt medyczny

W sprawie leczenia, rehabilitacji i refundacji wyrobów medycznych warto zacząć od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ). Informacji o zasadach finansowania świadczeń i placówkach udziela Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Jeśli potrzebny jest dodatkowy sprzęt rehabilitacyjny, dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego lub likwidacja barier w mieszkaniu, należy skontaktować się z powiatowym centrum pomocy rodzinie (PCPR) albo jednostką realizującą zadania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Przed zakupem sprzętu lub rozpoczęciem prac remontowych trzeba sprawdzić warunki dofinansowania i zasady zawierania umowy. W przypadku części programów wydatki poniesione przed zawarciem umowy nie podlegają refundacji.

4 Orzeczenia i decyzje

Warto najpierw ustalić, jakiego rodzaju dokument jest wymagany do uzyskania konkretnego świadczenia. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje właściwy powiatowy lub miejski zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności. Z kolei decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia, niezbędną do ubiegania się o świadczenie wspierające, wydaje wojewódzki zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności (WZON). Są to odrębne procedury i dokumenty. Aby uzyskać świadczenie wspierające, należy najpierw otrzymać decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia, a następnie złożyć wniosek o samo świadczenie do ZUS. Od 2026 r. o świadczenie mogą ubiegać się osoby, które uzyskały od 70 do 100 punktów i spełniają pozostałe warunki ustawowe. Samo orzeczenie o niepełnosprawności nie wystarcza do przyznania tego świadczenia.

5 Pomoc w formalnościach

Osoby, które mają problem z poruszaniem się w gąszczu procedur lub korzystaniem z internetu, mogą poprosić o pomoc pracownika socjalnego, PCPR albo właściwego urzędu. W wielu sprawach można uzyskać wskazówki dotyczące kompletowania dokumentów i składania wniosków. Wnioski o wybrane formy dofinansowania ze środków PFRON można składać elektronicznie za pośrednictwem Systemu Obsługi Wsparcia (SOW). Przed ich złożeniem warto sprawdzić, czy dana forma pomocy jest dostępna w miejscu zamieszkania i jakie dokumenty należy przygotować.

Z jakich świadczeń, ulg i form pomocy można skorzystać?

Poniższe zestawienie obejmuje przykłady dostępnych form wsparcia. Nie wszystkie przysługują każdej osobie z niepełnosprawnością. Warunki zależą m.in. od rodzaju orzeczenia, sytuacji zdrowotnej i dochodowej, wieku, a także zasad konkretnego programu.

1 Zdrowie i rehabilitacja lecznicza

Osoby spełniające odpowiednie warunki mogą korzystać m.in. ze świadczeń specjalistycznych bez skierowania, bezpłatnych lub refundowanych wyrobów medycznych, dofinansowania zakupu leków w ramach dostępnych programów, świadczeń opieki zdrowotnej poza kolejnością w przypadkach przewidzianych przepisami, rehabilitacji leczniczej, pomocy w kontynuowaniu rehabilitacji w warunkach domowych, a także ubiegać się o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego, zakupu lub naprawy protez kończyn, sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego oraz środków pomocniczych.

2 Pomoc finansowa i ulgi

W zależności od spełnianych kryteriów można ubiegać się m.in. o dodatek pielęgnacyjny, zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie wspierające, świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, zasiłek stały, okresowy lub celowy z pomocy społecznej, a także skorzystać z ulgi rehabilitacyjnej w rozliczeniu podatkowym.

3 Asystencja i opieka

W zależności od indywidualnych potrzeb oraz dostępności usług w danej gminie możliwe jest korzystanie m.in. z usług opiekuńczych, specjalistycznych usług opiekuńczych, usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi, usług sąsiedzkich, asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami, opieki wytchnieniowej, wsparcia organizacji pozarządowych, środowiskowych domów samopomocy (ŚDS), dziennych domów pomocy, innych placówek wsparcia dziennego i aktywizacji, programu „Opieka 75+" – jeśli jest realizowany w danej gminie – oraz pomocy związanej z korzystaniem z psa asystującego lub przewodnika.

4 Wsparcie psychologiczne i społeczne

Dostępne formy pomocy mogą obejmować m.in. interwencję kryzysową, poradnictwo rodzinne i społeczne, wsparcie psychologiczne i grupy wsparcia, pomoc organizacji pozarządowych, usługi tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika, likwidację barier w komunikowaniu się i barier technicznych oraz wsparcie centrów informacyjno-doradczych dla osób z niepełnosprawnościami.

5 Edukacja i rozwój

Osoby z niepełnosprawnościami mogą ubiegać się m.in. o dofinansowanie zakupu sprzętu elektronicznego, jego elementów i oprogramowania, szkoleń z obsługi sprzętu i oprogramowania oraz pomoc w utrzymaniu sprawności technicznej posiadanego sprzętu, a także korzystać z programów edukacyjnych i rozwojowych realizowanych przez samorządy oraz organizacje pozarządowe.

6 Zatrudnienie i aktywizacja zawodowa

W przypadku osób, które ze względu na stan zdrowia nie mogą kontynuować dotychczasowej pracy, ale mają możliwość przekwalifikowania się, jedną z dostępnych form wsparcia może być renta szkoleniowa. W zależności od sytuacji można także rozważyć skorzystanie z programów aktywizacji zawodowej i szkoleń.

7 Mieszkalnictwo

Wsparcie związane z warunkami mieszkaniowymi może obejmować m.in. dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych w miejscu zamieszkania, pobyt w domu pomocy społecznej, korzystanie z centrów opiekuńczo-mieszkalnych, mieszkań treningowych i wspomaganych oraz wspomaganych społeczności mieszkaniowych. Dostępność poszczególnych rozwiązań zależy od lokalnej oferty i spełnienia określonych warunków.

8 Transport i mobilność

Osoby z niepełnosprawnościami mogą ubiegać się m.in. o dofinansowanie uzyskania prawa jazdy, zakupu i montażu oprzyrządowania do samochodu, zakupu wózka lub skutera o napędzie elektrycznym, zakupu oprzyrządowania elektrycznego do wózka ręcznego, zakupu wózka multipozycyjnego lub jego wyposażenia oraz utrzymania sprawności technicznej niektórych urządzeń. W zależności od uprawnień przysługują im również ulgi w komunikacji publicznej. Warto sprawdzić także dostępność transportu specjalistycznego i usług przewozowych organizowanych przez samorząd.

Przydatne strony internetowe

Portal administracji rządowej – www.gov.pl – informacje o świadczeniach i usługach publicznych.
ZUS – www.zus.pl – informacje o dodatku pielęgnacyjnym, świadczeniu wspierającym i świadczeniu uzupełniającym.
KRUS – www.gov.pl/web/krus – informacje dla osób objętych ubezpieczeniem społecznym rolników.
PFRON – www.pfron.org.pl – programy wsparcia osób z niepełnosprawnościami.
System Obsługi Wsparcia PFRON – sow.pfron.org.pl – elektroniczne wnioski o wybrane dofinansowania.
NFZ – www.nfz.gov.pl oraz Pacjent.gov.pl – pacjent.gov.pl – informacje o leczeniu, rehabilitacji i refundacji.
Portal Podatkowy Ministerstwa Finansów – www.podatki.gov.pl – zasady korzystania z ulgi rehabilitacyjnej.

Przed wizytą w urzędzie warto przygotować dokument tożsamości, posiadane orzeczenia, dokumentację medyczną oraz decyzje dotyczące pobieranych świadczeń. Nie każdy wniosek wymaga wszystkich tych dokumentów, dlatego najlepiej wcześniej zapytać właściwą instytucję o szczegółową listę.

Ważne: Nie wszystkie formy pomocy są dostępne w każdej gminie, a samo posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności nie oznacza automatycznego prawa do każdego świadczenia. Warto jednak pytać o kilka możliwości równocześnie – potrzeby zdrowotne, opiekuńcze i finansowe mogą wymagać kontaktu z różnymi instytucjami.

Brakuje pomocy w codziennych czynnościach?
Skontaktuj się z OPS, MOPS lub CUS.
Potrzebne jest orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?
Zgłoś się do powiatowego lub miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności.
Chodzi o świadczenie pieniężne?
Sprawdź, czy wniosek należy złożyć w ZUS, urzędzie gminy lub miasta, czy w OPS.
Potrzebna jest rehabilitacja lub wyrób medyczny?
Zacznij od lekarza POZ, a następnie sprawdź zasady refundacji przez NFZ.
Potrzebne jest dofinansowanie sprzętu albo remontu?
Skontaktuj się z PCPR lub właściwym MOPS/MOPR i zapytaj o środki PFRON.
Opieka nad bliskim przekracza możliwości rodziny?
Zapytaj w OPS o usługi opiekuńcze i opiekę wytchnieniową.

POLITYKA SENIORALNA

Piotr Stelmaszewski – psychogerontolog, specjalista organizacji opieki senioralnej, prezes Krajowego Konwentu Ekspertów Opieki Senioralnej, członek zarządu OD Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego

Rusza Bon Senioralny!

Bon senioralny ma zapewnić osobom starszym wymagającym pomocy w codziennym funkcjonowaniu dostęp do usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania bez konieczności ponoszenia ich pełnych kosztów. 30 września br. weszło w życie rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie Programu Bonu Senioralnego na lata 2026–2028. Jego celem jest umożliwienie osobom starszym jak najdłuższego pozostania we własnych domach, mimo postępujących ograniczeń samodzielności. Bon ma również odciążyć ich bliskich, którzy często sami sprawują opiekę nad starszymi członkami rodziny.

Nie gotówka, lecz konkretna pomoc

Bon senioralny nie będzie świadczeniem pieniężnym wypłacanym na konto seniora. Środki zostaną przeznaczone na sfinansowanie usług opiekuńczych realizowanych w domu osoby starszej. Maksymalna wartość wsparcia ma wynosić do 2500 zł miesięcznie, jednak faktyczna kwota będzie zależała od zakresu przyznanej pomocy. Zgodnie z założeniami Programu senior będzie mógł otrzymać maksymalnie 50 godzin usług miesięcznie, przy stawce do 48 zł za godzinę. Pomoc obejmie m.in. przygotowywanie posiłków, utrzymanie porządku w domu, czynności higieniczne, przemieszczanie się, załatwianie spraw związanych ze zdrowiem oraz podtrzymywanie kontaktów społecznych.

Kto będzie mógł skorzystać?

Program skierowany jest do osób, które ukończyły 65. rok życia i mają trudności z samodzielnym wykonywaniem codziennych czynności. O przyznaniu wsparcia nie będzie jednak decydował wyłącznie wiek. Jednym z podstawowych warunków będzie spełnienie kryterium dochodowego. Średni miesięczny dochód seniora z trzech miesięcy poprzedzających złożenie wniosku nie będzie mógł przekroczyć 3410 zł brutto. Próg ten ma podlegać waloryzacji w kolejnych latach.

Kluczowa będzie również ocena rzeczywistych potrzeb seniora. Wsparcie otrzymają osoby wymagające pomocy w codziennym funkcjonowaniu. Program nie będzie natomiast przeznaczony dla tych, którzy korzystają z całodobowej opieki instytucjonalnej.

Ważna rola gmin

Za realizację programu mają odpowiadać gminy. To one będą przyjmować wnioski, oceniać sytuację seniorów, określać zakres niezbędnej pomocy oraz organizować usługi opiekuńcze. Szczególne znaczenie program może mieć w mniejszych miejscowościach i na terenach wiejskich, gdzie dostęp do publicznych usług opiekuńczych jest często ograniczony. Zgodnie z przyjętymi przepisami, bon w pierwszej kolejności trafi do gmin, w których dotychczas nie świadczono takich usług lub korzystało z nich maksymalnie 10 osób.

Element reformy opieki długoterminowej

Bon senioralny jest częścią szerszych zmian w systemie opieki długoterminowej, wprowadzonych ustawą o osobach starszych i koordynacji opieki długoterminowej. Jednym z kluczowych jej elementów jest powołanie powiatowych koordynatorów opieki długoterminowej, którzy mają pomagać seniorom i ich rodzinom w wyborze odpowiednich form wsparcia i poruszaniu się po systemie świadczeń.

Na realizację programu w latach 2026–2028 zaplanowano łącznie 1 mld zł: 100 mln zł w 2026 r., 400 mln zł w 2027 r. i 500 mln zł w 2028 r.

W pierwszej edycji programu wsparciem ma zostać objętych około 20 tys. osób.

NMOSD wciąż jest mylone z SM!

Aleksandra Mróz

Pomimo coraz szerszej wiedzy na temat przebiegu NMOSD ze względu na podobieństwo objawów u około 40 proc. pacjentów wciąż początkowo błędnie rozpoznaje się stwardnienie rozsiane. Stosowanie leków na SM nie tylko nie pomaga tym chorym, lecz może wręcz wywołać ciężkie rzuty o nieodwracalnych skutkach.

NMOSD (Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders – zaburzenia ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia, dawniej nazywane chorobą Devica) to rzadka, autoimmunologiczna choroba ośrodkowego układu nerwowego. W Polsce choruje na nią kilkaset osób.

Choroba występuje przede wszystkim u osób w średnim wieku, dziewięć razy częściej u kobiet niż u mężczyzn. Do najbardziej typowych objawów należą jedno- lub obustronne zaburzenia widzenia spowodowane zapaleniem nerwu wzrokowego o ciężkim przebiegu (często ślepota jedno- lub obuoczna), osłabienie kończyn, aż do pełnego porażenia, zaburzenia czucia np. od pasa w dół, a także problemy z oddawaniem moczu. Objawami rzutu choroby mogą być nudności, nasilone wymioty oraz czkawka, a także świąd lub narkolepsja.

Przez lata NMOSD uważano za ciężki podtyp stwardnienia rozsianego (SM). Przełom nastąpił w 2004 roku, kiedy odkryto swoiste przeciwciała AQP4-IgG co ułatwiło rozpoznanie NMOSD. Przeciwciała te, skierowane przeciwko akwaporynie 4, wykrywa się u ponad 70 proc. chorych. U części z podobnymi objawami (zapalenie nerwu wzrokowego, zapalenie rdzenia) stwierdza się przeciwciała anty-MOG. Stanowi to podstawę rozpoznanie innej choroby. Jest to MOGAD czyli choroba z obecnością przeciwciał anty-MOG. Diagnostyka NMOSD obejmuje badania krwi (oznaczenie przeciwciał AQP4-IgG), badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, rezonans magnetyczny (MRI) mózgu, rdzenia kręgowego oraz nerwów wzrokowych, a także badanie potencjałów wywołanych.

NMOSD może prowadzić do ciężkiej niepełnosprawności lub śmierci. Średnio 1 na 3 pacjentów już po pierwszym rzucie wymaga wózka inwalidzkiego. Przed erą skutecznego leczenia śmiertelność sięgała aż 30 proc.! Niestety, pomimo rosnącej wiedzy o chorobie, wciąż u wielu pacjentów początkowo błędnie rozpoznaje się SM. Większość leków stosowanych w SM nie działa w NMOSD, a wręcz może wywołać ciężkie rzuty choroby. Szybka diagnoza oraz natychmiastowe włączenie właściwego leczenia są zatem kluczowe. Choć NMOSD jest chorobą nieuleczalną, można ją skutecznie kontrolować farmakologicznie. Celowane leki, przeciwciała monoklonalne (satralizumab, inebilizumab, ekulizumab i rawulizumab) mają na celu całkowite zapobieganie rzutom u pacjentów AQP4-IgG-dodatnich.

Podczas niedawnego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska oraz prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska (obie z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego) przedstawiły kluczowe wyzwania i ograniczenia związane z realizacją programu lekowego B.138.FM dla pacjentów z NMOSD. Obecnie z leczenia w ramach tego programu korzysta w Polsce około 130 pacjentów.

Ekspertki zwróciły uwagę na brak alternatyw terapeutycznych – w programie lekowym dostępny jest obecnie tylko jeden lek biologiczny – satralizumab, blokujący receptor IL-6. Chociaż charakteryzuje się bardzo wysoką skutecznością, u części pacjentów w przypadku wystąpienia działań niepożądanych lub braku pełnej odpowiedzi na leczenie – istnieje bezwzględna potrzeba zastosowania innej terapii czyli innych leków zarejestrowanych w leczeniu NMOSD, rekomendowanych w międzynarodowych wytycznych medycznych.

Gwałtowny i wyniszczający przebieg NMOSD (w przeciwieństwie do SM) sprawia, że każdy rzut powoduje trwałą i zazwyczaj nieodwracalną niepełnosprawność, np. nagłą utratę wzroku czy porażenie kończyn. Z tego powodu brak dostępu do alternatywnego leku, gdy podstawowa terapia przestaje działać, grozi trwałą niepełnosprawnością.

Ekspertki zaapelowały o rozszerzenie programu B.138.FM o kolejne refundowane terapie biologiczne. Umożliwiłoby to stworzenie pełnego schematu terapeutycznego (I i II linii leczenia) oraz zapewnienie bezpieczeństwa pacjentom, u których terapia podstawowa okazuje się niewystarczająca.

Podczas spotkania poruszono także problem obciążeń biurokratycznych i trudności technicznych związanych z obsługą Systemu Monitorowania Programów Terapeutycznych (SMPT) w codziennej praktyce klinicznej lekarzy prowadzących pacjentów z NMOSD. Sztywne procedury wprowadzania danych do systemu utrudniają organizację pracy placówek medycznych realizujących program B.138.FM, co bezpośrednio wpływa na sprawność kwalifikowania pacjentów do leczenia i jego kontynuacji.

Ekspertki wskazały również na niewystarczające finansowanie leczenia. Choć świadczenie w programie lekowym jest dla pacjenta gwarantowane, jednak liczba pacjentów w programie w danym ośrodku jest limitowana przez NFZ. To szpitale muszą informować pacjentów o braku możliwości zapewnienia terapii albo podejmować się leczenia, ryzykując dalsze zadłużanie placówki.

Spot kampanii społecznej o NMOSD będzie emitowany w telewizji!

W październiku rozpoczęła się kampania społeczna mająca zwiększyć świadomość na temat diagnozowania i leczenia NMOSD, choroby neurologicznej przez lata utożsamianej z SM! Spot kampanii będzie emitowany przez dwa tygodnie na przełomie października i listopada na wybranych kanałach telewizyjnych.

Wirus Epsteina-Barr i terapia CAR-T. Co zmieniają najnowsze badania?

Wojciech Mikołuszko

Czy stwardnienie rozsiane może rozwinąć się jeszcze przed zakażeniem wirusem Epsteina-Barr? Nowe badania podważają dotychczasowe przekonania o roli EBV w rozwoju SM, ale budzą też wątpliwości. Naukowcy donoszą też o obiecujących wynikach nowej metody terapii CAR-T.

W poprzednim numerze „SM Express" pisałem o badaniach wskazujących na silny związek między zakażeniem wirusem Epsteina-Barr (EBV) a rozwojem stwardnienia rozsianego. Naukowcy podejrzewają nawet, że zakażenie tym wirusem jest warunkiem koniecznym wystąpienia SM. Jednym z najmocniejszych dowodów było badanie amerykańskich rekrutów, opublikowane w 2022 r. Wykazało ono, że u osób, które zakaziły się EBV, ryzyko zachorowania na SM wzrastało aż 32-krotnie.

Odkrycia te rozbudziły nadzieje na opracowanie skutecznych leków przeciwwirusowych, a w przyszłości także szczepionki zapobiegającej chorobie.

Tymczasem pojawiła się publikacja, która zdaje się podważać to, co dotychczas wiedziałem o związkach EBV z SM. Jej tytuł brzmi bowiem – w tłumaczeniu na polski – „Rozwój stwardnienia rozsianego poprzedzający zakażenie wirusem Epsteina-Barr".

Dużo wątpliwości

Artykuł ukazał się na początku sierpnia w „JAMA Neurology". Ma sześcioro autorów, a pierwszą autorką jest Dalia L. Rotstein z University of Toronto i Unity Health Toronto w Kanadzie.

Naukowcy już w pierwszym zdaniu przypominają, że zakażenie wirusem Epsteina-Barr jest wskazywane jako warunek konieczny rozwoju stwardnienia rozsianego. Zaznaczają jednak, że najmocniejsze dowody na tę zależność pochodzą ze wspomnianego badania amerykańskich żołnierzy, w większości białych mężczyzn. Postanowili więc sprawdzić, czy zdarzały się przypadki zakażenia EBV dopiero po rozpoznaniu SM w prowincji Ontario, której 16-milionowa populacja jest zróżnicowana etnicznie. Jak podkreślają, nikt wcześniej nie przeprowadził takiego badania.

Zidentyfikowali 56 osób, u których stwardnienie rozsiane rozwinęło się przed zakażeniem wirusem Epsteina-Barr. Skrzętnie odnotowują przy tym, że przyczyną takich wyników może być błędne rozpoznanie SM, fałszywie dodatni wynik badania albo reaktywacja EBV. Ich zdaniem do rozregulowania układu odpornościowego mogą się jednak przyczyniać także inne wirusy, np. HHV-6A, czyli ludzki herpeswirus typu 6A.

Dodają też, że możliwość rozwoju SM przed zakażeniem EBV należy zbadać w różnych populacjach.

Nowa metoda CAR-T

W poprzednim artykule wspomniałem także o eksperymentalnej terapii CAR-T, która pozwala eliminować podgrupę limfocytów B. To ważne, ponieważ komórki te uczestniczą w procesach autoimmuno-

logicznych związanych z SM, a zarazem stanowią naturalny rezerwuar wirusa Epsteina-Barr.

Napisałem wówczas: „Do tej pory najsilniej limfocyty B może eliminować agresywna i będąca wciąż na etapie badań terapia CAR-T".

Przypomnę, na czym polega. Od pacjenta pobiera się komórki układu odpornościowego – konkretnie limfocyty T – a następnie w laboratorium modyfikuje się ich genom za pomocą wirusa. Tak zmienione limfocyty T ponownie podaje się temu samemu pacjentowi, aby zwalczały komórki odpornościowe uczestniczące w atakowaniu osłonki mielinowej.

Efekty w stwardnieniu rozsianym są moim zdaniem rewelacyjne: choroba zatrzymuje się na tym etapie, na którym pacjenta poddaje się tej terapii.

Niestety, terapia ma poważne skutki uboczne. Przed podaniem zmienionych limfocytów T pacjent otrzymuje chemioterapię, która zmniejsza liczbę komórek odpornościowych, ale wiąże się też z działaniami niepożądanymi. W dodatku po zastosowaniu CAR-T pacjent gorzej się czuje i ma zaniki pamięci.

Spieszę więc donieść, że na początku września w „The New England Journal of Medicine" ukazała się praca opisująca nową metodę CAR-T. Podpisało się pod nią 12 autorów, a pierwszym jest Yu-Hang Cheng ze szpitala Tongji, należącego do Huazhong University of Science and Technology w chińskim Wuhan.

Na czym polega zmiana? Zamiast pobierać limfocyty T i modyfikować je w laboratorium, naukowcy zmieniają genetycznie wirusa i wprowadzają go bezpośrednio do organizmu pacjenta. Tam wirus modyfikuje limfocyty T.

Metodę zastosowano u 16 osób ze stwardnieniem rozsianym lub innymi chorobami autoimmunologicznymi. Ich stan po terapii się poprawił – zarówno funkcje ruchowe, jak i umysłowe. Zmniejszyła się też ich męczliwość.

U większości osób poddanych nowej terapii CAR-T wykryto stan zapalny o umiarkowanym nasileniu, który zawsze ustępował w ciągu dwóch tygodni. U trojga pacjentów stwierdzono natomiast obniżoną liczbę białych krwinek, która następnie wróciła do normy.

Jeżeli kolejne badania, prowadzone z udziałem większej liczby pacjentów, przyniosą równie dobre wyniki, ta nowa metoda CAR-T może zmienić reguły gry.

Pacjenci powinni być jednak monitorowani przez dekadę, ponieważ wirus przenoszący DNA do komórek może powodować ich rakowacenie. Dlatego uczestnicy opisanego badania będą obserwowani przez kilkanaście lat pod kątem wystąpienia nowotworów, infekcji, nawrotów choroby i późnych działań niepożądanych.

Country, darty i artystyczne wyzwania. XIV Abilimpiada zachwyciła!

Marta Szantroch

Abilimpiada to trzy dni wypełnione dobrą zabawą i budowaniem relacji. Tym razem PTSR zaprosiło uczestników do Ośrodka Łucznik w Sielpi Małej nad zalewem Czarnej Koneckiej.

Sielpia Mała to malownicza miejscowość położona wśród sosnowych lasów województwa świętokrzyskiego. To właśnie tutaj w dniach 4–6 września 2026 r. odbyła się XIV Abilimpiada. I choć miejscowość przywitała uczestników ciemnym niebem i chmurami, to dobre nastroje, z którymi zawitali do ośrodka, rozjaśniły dzień i były zapowiedzią wspaniałej atmosfery.

W rytmie country, sztuki i dobrej zabawy

Wydarzenie rozpoczęło się od spotkania organizacyjnego, po którym w sali bankietowej rozpoczęły się przygotowania do pierwszej atrakcji – konkurencji tanecznej. Wieczorem Izabela Sękowska wprowadziła uczestników w świat tańca country, wywodzącego się ze Stanów Zjednoczonych. I choć kroki na pierwszy rzut oka wydawały się proste, kosztowały uczestników wiele energii. Na szczęście tej pozytywnej – konkurencję zakończyli więc z uśmiechami na twarzach.

Drugi dzień wypełniła konkurencja artystyczna. Tym razem uczestnicy mogli wybrać między malowaniem płóciennej torby, którego motywem przewodnim była ulubiona piosenka, a dekorowaniem drewnianego przedmiotu techniką decoupage'u.

Każdy wykazał się dużą pomysłowością i zaangażowaniem, a w artystycznych poczynaniach wspierała uczestników Daria Pietrzak.

Ci, którzy zamiast wyciszenia idącego w parze z konkurencją artystyczną, woleli dreszczyk rywalizacji, mierzyli się w warcabach. Po warcabach czekały gry planszowe, a zwieńczeniem kącika gier była nowość w programie Abilimpiady – darty. Rzucanie niewielkimi lotkami do tarczy okazało się strzałem w dziesiątkę!

Na chętnych czekały też warsztaty fotograficzne. Poprowadził je Przemysław Marczyński. Tematem przewodnim były detale. Uczestnicy dowiedzieli się m.in., jak zaplanować kompozycję zdjęcia i jakie znaczenie dla uwydatnienia faktury fotografowanych przedmiotów ma odpowiednie światło.

Zwieńczeniem Abilimpiady było wręczenie uczestnikom dyplomów za udział. A ponieważ poszczególne atrakcje miały charakter konkurencji, nagrodzono również tych abilimpijczyków, którzy okazali się w nich najlepsi w czasie poszczególnych konkurencji. Swoje nagrody wręczyła też dr Ewa Gruszka, a sama otrzymała podziękowanie za wieloletnie wsparcie wydarzenia.

Więcej niż choroba

XIV Abilimpiada po raz kolejny udowodniła, że choroba może iść w parze z rozwijaniem pasji, zdobywaniem nowych umiejętności i dobrą zabawą. Wspólny czas, atmosfera życzliwości i otwartości sprawiają, że impreza od lat pozostaje jednym z najważniejszych wydarzeń w kalendarzu PTSR.

Fot. Archiwum PTSR

Wydarzenie współfinansowane przez:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

fundacja arp

Wyjątkowy jubileusz 10-lecia Nadbużańskiego Oddziału PTSR

Anna Gryżewska

Dziesięć lat nieustannej działalności to setki spotkań, tysiące rozmów i niezliczone godziny wsparcia. Nadbużański Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego świętował jubileusz, podczas którego nie zabrakło podziękowań, wspomnień i dyskusji o przyszłości.

Głównymi bohaterami tego wyjątkowego święta byli ludzie: osoby chorujące na SM, ich bliscy i opiekunowie, wolontariusze, fizjoterapeuci oraz wszyscy, którzy na co dzień angażują się w działalność Oddziału.

Podziękowania dla ludzi z misją

Kulminacyjnym punktem obchodów była jubileuszowa gala, podczas której wybrzmiały szczególne słowa uznania dla członków Rady Oddziału, a przede wszystkim dla przewodniczącej – Grażyny Sikory, której ogromna determinacja i konsekwencja doprowadziły do jego powstania i prężnego rozwoju. Uroczystość zgromadziła wielu wybitnych gości. Wśród nich znaleźli się przedstawiciele władz samorządowych, instytucji i organizacji społecznych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a także lokalni przedsiębiorcy wspierający działalność PTSR.

Z ramienia Rady Głównej PTSR w uroczystości wzięli udział: przewodniczący Tomasz Połeć oraz Katarzyna Adamczyk-Drożyńska, Agnieszka Andrzejczyk i Krystyna Frankowska. Rada Główna wsparła uroczystość finansowo. Wierzymy głęboko, że współfinansowanie takich inicjatyw służy budowaniu realnej solidarności oraz stanowi bezpośrednią realizację naszych założeń statutowych o pomocy i wspieraniu oddziałów regionalnych.

„By działać skutecznie" – strategiczny rozwój PTSR

Obchody rocznicowe połączono z realizacją kolejnego etapu projektu „By działać skutecznie", finansowanego w ramach programu PROO przez Narodowy Instytut Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego.

Elementem wydarzenia było spotkanie grupy roboczej poświęcone finalizacji nowej strategii fundraisingowej PTSR. Warsztaty poprowadziła Sylwia Guz, która przypomniała, że filarami każdej stabilnej organizacji są relacje, zaufanie oraz umiejętne dopasowywanie zasobów do realnych potrzeb. Uczestnicy zgodnie podkreślali, że nowa strategia musi być dokumentem żywym, który będzie ewoluował i elastycznie odpowiada na wyzwania, przed którymi stoją lokalne oddziały.

Wydarzenie miało również ważny wymiar lokalny. Obchody rozpoczęły się od spotkania z prezydentem Białej Podlaskiej Michałem Litwiniukiem, które poświęcono historii miasta oraz współpracy z organizacjami pozarządowymi. Uczestnicy wzięli także udział w spacerze edukacyjnym, który poprowadził Paweł Grzegorz Iwaniuk, koordynator ds. dostępności i osób z niepełnosprawnościami.

Z całego serca gratulujemy Nadbużańskiemu Oddziałowi PTSR pięknego jubileuszu i życzymy kolejnych lat pełnych energii, życzliwości i satysfakcji z działań podejmowanych na rzecz osób z SM!

Fot. Archiwum PTSR

Spokojna głowa, gdy świat wariuje

Anna Drajewicz

Niedawno opisywałam inspirujące spotkanie z dr Ewą Woydyłło. Psycholożka przedstawiła szereg sposobów na zachowanie spokoju w niespokojnych czasach. Wygląda na to, że to cieszący się zainteresowaniem temat, bo podobne wątki pojawiły się podczas wykładu prof. Małgorzaty Dobrowolskiej, którego niedawno wysłuchałam.

Prof. Dobrowolska jest psycholożką z ponad 25-letnim doświadczeniem w prowadzeniu wykładów i warsztatów, które pomagają uczestnikom zmieniać sposób myślenia i życia. Jako trenerka kompetencji przyszłości uczy, jak odnaleźć się w świecie, w którym zmiany zachodzą szybciej niż kiedykolwiek. Jej zdaniem jedną z najważniejszych kompetencji jest dziś odporność psychiczna, od której w dużej mierze zależy nasz dobrostan. Składają się na nią cztery elementy: świadomość własnych osiągnięć, umiejętność radzenia sobie w trudnych sytuacjach i kryzysach, panowanie nad emocjami oraz poczucie szczęścia i spełnienia w życiu. Nieustannie jesteśmy bombardowani bodźcami, zalewa nas ogrom informacji, które musimy natychmiast przyswoić. Żyjemy w napięciu, frustracji i ciągłym rozproszeniu. Dawniej potrafiliśmy w pełni skupić się na jednej rzeczy: piłyśmy kawę z przyjaciółką, gotowałyśmy obiad, spokojnie robiłyśmy zakupy. Dziś nawet tym prostym czynnościom towarzyszy pośpiech i myślenie o kolejnych sprawach do załatwienia. To szalenie męczące. W nieustannym stresie popełniamy błędy, które stają się źródłem kolejnego stresu. Długotrwałe napięcie może też odbijać się na zdrowiu. Prof. Dobrowolska zachęca do wprowadzenia w życie prostej zasady: podzielmy dobę na trzy części: sen, pracę oraz czas dla rodziny i własnych pasji. Najważniejsze, by w każdej z nich w pełni skupić się na tym, co właśnie robimy. To wielka umiejętność – skoncentrować się na jednej czynności. Nie jest łatwo, ale ćwicząc, można się tego nauczyć. Jeśli pracujesz – zajmuj się tylko pracą. Kiedy przychodzi pora na sen, spróbuj spokojnie zasnąć, zamiast rozmyślać o problemach, np. z wychowaniem dziecka. Bawiąc się z nim, poświęć mu całą uwagę, czy to podczas gry w planszówkę, czy wspólnego oglądania filmu. Nawet jeśli masz na to tylko 15 minut, niech będzie to czas naprawdę spędzony razem. Nie przeglądaj wtedy ukradkiem TikToka ani nie wysyłaj SMS-ów. Jeśli masz urlop, nie zabieraj ze sobą laptopa. Wiem, że dla niektórych to wielkie wyzwanie... Jeśli już koniecznie musisz go zabrać, ustal ze sobą, że będziesz go otwierać tylko raz dziennie, na godzinę. I dotrzymaj tego postanowienia. Zrób sobie detoks od telefonu i telewizji. Korzystaj jak najwięcej z tego, czego nie doświadczysz w domu. Podziwiaj widoki, zwiedzaj ciekawe miejsca, nawiązuj nowe znajomości, poznawaj smaki lokalnej kuchni. Cokolwiek robisz, staraj się być „tu i teraz". Badania pokazują, że skuteczność działania może wzrosnąć nawet o 500 proc., jeśli nie mieszamy ze sobą tych trzech obszarów życia. To imponujący wynik, nad którym warto się zastanowić. W tym kontekście przypomina mi się Viktor Frankl, austriacki psychiatra i psychoterapeuta, autor bestsellerowej książki „Człowiek w poszukiwaniu sensu". Jednym z poruszanych przez niego zagadnień była sprawczość człowieka. Czasem wydaje ci się, że nie masz na coś wpływu, że sytuacja jest całkowicie poza twoją kontrolą albo możliwości działania są bardzo ograniczone. Według Frankla nawet w takich okolicznościach zachowujemy pewną wolność wyboru – możemy zdecydować, jak zareagujemy. Między bodźcem a reakcją jest chwila, w której to ty podejmujesz decyzję. I właśnie na tym polega sprawczość. Podam skrajny przykład, który dobrze to ilustruje. Wyobraź sobie osobę, która dowiaduje się od lekarza, że zostały jej najwyżej trzy miesiące życia. Nie ma wpływu na diagnozę, ma jednak pewien wpływ na to, jak przeżyje czas, który jej pozostał. Ma prawo do smutku, rozpaczy, złości i lęku. Ale być może znajdzie też w sobie siłę, by spełnić choć kilka niezrealizowanych marzeń, spotkać się z bliskimi, zrobić coś, co od dawna odkładała. Nie chodzi o to, by za wszelką cenę zachować optymizm, lecz o świadomość, że nawet w najtrudniejszych okolicznościach możemy mieć wpływ na niektóre aspekty swojego życia. Tę filozofię można zastosować również do bardziej codziennych, błahych sytuacji. Pada deszcz? Zamiast narzekać, ubierz się odpowiednio, weź parasol i pomyśl, że z deszczu cieszą się rośliny i wysuszona słońcem ziemia. To kompetencja przyszłości, a z pewnością także teraźniejszości.

NEURO
zmobilizowani

NEUROzmobilizowani.pl to kampania edukacyjna, której celem jest wspieranie osób z chorobami neurologicznymi, takimi jak stwardnienie rozsiane (SM), spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia (NMOSD/choroba Devica), rdzeniowy zanik mięśni (SMA) i dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD) – oraz ich bliskich. Jednocześnie kampania ma na celu podnoszenie społecznej świadomości na temat tych schorzeń i wyzwań, z jakimi mierzą się pacjenci.

RAZEM W DZIAŁANIU

Działania edukacyjne prowadzone są na stronie internetowej kampanii:

WWW.NEUROZMOBILIZOWANI.PL

oraz na dedykowanym profilu na Facebooku.
Na stronie kampanii znajdują się rzetelne i aktualne treści medyczne – dotyczące m.in. objawów, przebiegu, diagnostyki i nowoczesnych metod leczenia SM, NMOSD, SMA i DMD. Dostępne są również filmy z udziałem ekspertów – lekarze odpowiadają na najczęstsze pytania i poruszające historie pacjentów, które inspirują i dają nadzieję. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest partnerem kampanii.

PSYCHOLOŻKA

DIETETYCZKA

PRAWNIK

FIZJOTERAPEUTKA

PRACOWNIK SOCJALNY

NEUROLOG

PIELĘGNIARKA SM

UROFIZJOTERAPEUTKA

ERGONOMISTA

razem łatwiej.

INFOLINIA SM I SPECJALISTYCZNA OGÓLNOPOLSKA
PORADNIA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Skorzystaj z **bezpłatnych konsultacji** specjalistów oraz dowiedz się więcej o stwardnieniu rozsianym w ramach projektu **razem łatwiej.**

Dla kogo?
Dla Ciebie - osoby z SM!

Napisz www.ptsr.org.pl
Zadzwoń (22) 127 48 50

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

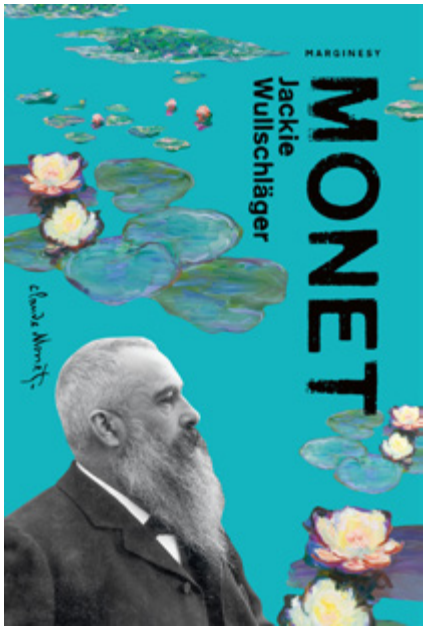
Projekt "Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym" współfinansowany jest ze środków PFRON.

mól książkowy.

Paweł Gąska

Tytuł: Zbrodnia w raju
Autor: Guillaume Musso
Wydawnictwo: Albatros

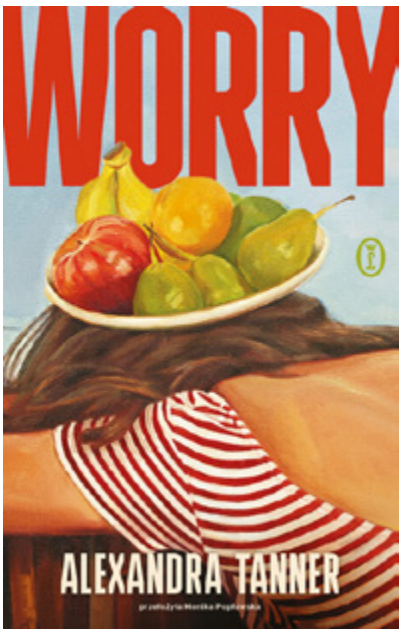
Akcję swojej najnowszej (już dwudziestej drugiej!) powieści Guillaume Musso osadza na Lazurowym Wybrzeżu lat 20. XX w. – skąpanym w słońcu, ale skrywającym mroczne tajemnice. To właśnie tam, w okazałej rezydencji Villa Starling na Cap d'Antibes, zamożne amerykańskie małżeństwo Livingstone'ów co roku gości grono bliskich przyjaciół. Sielankę przerywa nagle zniknięcie Oscara, trzyletniego syna gospodarzy. Luksusowe wakacje w mgnieniu oka zamieniają się w kryminalny koszmar. Śledztwo prowadzi Joseph Leques, komisarz naznaczony traumą I wojny światowej, członek marsylskiej brygady mobilnej specjalizującej się w zwalczaniu nowych form przestępczości. Jego zadanie komplikuje fakt, że rodzina uparcie wierzy, iż za porwaniem stoi ktoś z zewnątrz, mimo że wszystko wskazuje na to, iż sprawcy należy szukać wśród domowników. Wśród plejady barwnych postaci znajdziemy m.in. młodą pisarkę Agathę Harding, która w tragedii dostrzega materiał na swoją kolejną bestsellerową powieść. Szybko się orientujemy, że autor świadomie sięga po estetykę kryminału retro w duchu Agathy Christie. Buduje zamknięty krąg podejrzanych i gęstą atmosferę niedopowiedzeń, a jednocześnie czerpie pełnymi garściami z klimatu „Czuła jest noc" Francisa Fitzgeralda, zwłaszcza z kontrastu między olśniewającym blichtrem a moralnym rozkładem elit. To połączenie eleganckiej, staroświeckiej zagadki z nowoczesnym, wartkim tempem narracji sensacyjnej sprawia, że powieść powinna spodobać się zarówno miłośnikom klasycznych śledztw, jak i osobom oczekującym dynamicznej akcji, zwieńczonej zaskakującym zwrotem akcji w finale.



Tytuł: Monet
Autorka: Jackie Wullschlanger
Wydawnictwo: Marginesy

Jackie Wullschlager, ceniona krytyczka sztuki związana z „Financial Times", zabiera nas w podróż daleko poza pocztówkowy obraz siwowłosego malarza rozkoszującego się spokojem ogrodu w Giverny. Biografia, oparta na tysiącach wcześniej niettłumaczonych listów i nieznanych dotąd źródeł, ukazuje Claude'a Moneta jako postać znacznie bardziej złożoną i kontrowersyjną, niż sugeruje popularna legenda impresjonizmu. Autorka pokazuje twórcę wizjonerskich dzieł, które na zawsze zmieniły język sztuki, ale jednocześnie człowieka pełnego sprzeczności. Z jednej strony hedonistę o nienasyconym apetycie na życie, bezczelnie naciągającego zamożnych przyjaciół, z drugiej – artystę nękanego nieustannymi wątpliwościami co do własnej wartości. Pozornie sielskie pejzaże Moneta – katedra w Rouen o różnych porach dnia, rozgrzane słońcem stogi siana, migoczące refleksy na stawie z nenufarami – okazują się w tej opowieści zapisem wewnętrznych zmagań, równie gwałtownych jak bezlitosne zimowe wiatry nad Sekwaną.Ważne miejsce w książce zajmują kobiety z życia malarza: pierwsza żona i muza Camille Doncieux, po której śmierci Monet niemal przestał malować ludzkie postaci; druga żona Alice, która wniosła w jego życie stabilizację, oraz pasierbica Blanche, która zrezygnowała z własnych ambicji artystycznych, by opiekować się nim pod koniec życia. Wullschlager nie idealizuje tych relacji – pokazuje, że Monet czerpał z oddania bliskich znacznie więcej, niż sam był gotów ofiarować w zamian.To biografia napisana z naukowym rygorem, zaopatrzona w indeksy i bibliografię, a jednocześnie pełna literackiego rozmachu, szczególnie w opisach obrazów. To także odważne, „zmysłowe" spojrzenie na artystę, który dotąd był przedstawiany jako spokojny, niemal bezkonfliktowy geniusz.

W tej powieści od razu w oczy rzuca się okładka. Zdobi ją fragment obrazu „Summertime" autorstwa Shannon Cartier Lucy. Magia!
A sama książka? Jest marzec 2019 roku. Jules Gold ma 28 lat i mieszka w wynajmowanym mieszkaniu, które należy do jej byłego chłopaka. Jest mocno sfrustrowana swoją pracą – recenzuje książki dla internetowego magazynu. Poza tym wciąż próbuje zaistnieć na rynku literackim jako pisarka, ale dopadła ją twórcza niemoc. Co prawda wydała już jedną książkę, jednak przeszła ona bez większego echa. Jakby tego było mało, wprowadza się do niej młodsza siostra Poppy. Od razu zaznacza, że zostanie tylko na chwilę, dopóki się nie ogarnie i nie znajdzie sobie mieszkania. Dziewczyna jest półtora roku po próbie samobójczej, szuka pracy i sensu życia na Brooklynie. Jednak poszukiwania jednego i drugiego się przeciągają. Jules z kolei, zamiast pisać, spędza czas na przeglądaniu blogów mormońskich matek. Podgląda ich życie, sprawdza, co u nich nowego, jednocześnie gardząc nimi i ich stylem życia. Próbuje też odnaleźć się w swojej rzeczywistości, ale średnio jej to wychodzi. Narasta frustracja, Jules zaczyna obwiniać młodszą siostrę o własne niepowodzenia i trudności z odnalezieniem się w rolach siostry, przyjaciółki i pisarki. Książka jest debiutem literackim Alexandry Tanner – bardzo udanym.



Tytuł: Worry
Autorka: Alexandra Tanner
Wydawnictwo: Wydawnictwo Literackie

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Gdzie znaleźć nasze lokalne oddziały:

PTSR Oddział Dolnośląski
ul. Szybowcowa 23
54-130 Wrocław
+48 609 102 000, +48 609 004 093

PTSR Oddział Gnieźnieński
ul. Wojska Polskiego 1
62-300 Września
+48 792 792 751, +48 693 119 557

PTSR Oddział Kaszubski z siedzibą w Luzinie
ul. Mickiewicza 22 (spotkania);
ul. Letnia 1 (biuro)
84-242 Luzino
+48 607 473 585

PTSR Oddział Nadbużański z siedzibą w Białej Podlaskiej
ul. Zygmunta Augusta 6
21-500 Biała Podlaska
+48 536 317 204

PTSR Oddział Pomorski
ul. Narcyzowa 1A/lok.20
81-653 Gdynia
+48 669 167 001

PTSR Oddział w Ciechanowie
ul. Batalionów Chłopskich 12
06-400 Ciechanów
+48 507 169 607

PTSR Oddział w Koninie
ul. Noskowskiego 1A
62-510 Konin
+48 798 776 362, +48 798 496 177

PTSR Oddział w Końskich
ul. Gimnazjalna 41B
26-200 Końskie
+48 881 706 203

PTSR Oddział w Koszalinie
ul. Morska 9A
75-212 Koszalin
+48 514 191 203

PTSR Oddział w Krakowie
ul. Kalwaryjska 32/11
30-504 Kraków
+48 513 173 192

PTSR Oddział w Lublinie
ul. Okopowa 5 lok. 357
20-022 Lublin
+48 724 691 786

PTSR Oddział w Łodzi
Al. Marszałka J. Piłsudskiego 133 D
lokal 305 A
92-318 Łódź
+48 505 034 909

PTSR Oddział w Olsztynie
Tarasa Szewczenki 1
10-273 Olsztyn
+48 453 524 176

PTSR Oddział w Radomiu
ul. Daszyńskiego 5
26-600 Radom
+48 667 704 416

PTSR Oddział w Sanoku
ul. Konarskiego 26
38-500 Sanok
+48 601 192 522

PTSR Oddział w Sieradzu
ul. Jana Pawła II 41A
98-200 Sieradz
+48 784 642 182

PTSR Oddział w Sławkowie
ul. Gen. W. Sikorskiego 4
41-260 Sławków
+48 880 393 935

PTSR Oddział w Szczecinie
ul. Dworcowa 19
70-206 Szczecin
+48 781 131 513

PTSR Oddział Warszawski
ul. Nowosielecka 12
00-466 Warszawa
(22) 831 00 76/77

PTSR Oddział Wielkopolska
ul. Święty Marcin 34a
61-805 Poznań
(61) 881-97-35

PTSR Oddział Zawiercie
ul. Powstańców Śląskich 1
42-400 Zawiercie
+48 502 078 874

PTSR Oddział Ziemi Cieszyńskiej
ul. Główna 13
43-424 Drogomyśl
+48 667 690 742

10/2026 nr 128

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Wydawnictwo SM Express jest współfinansowane w ramach projektu „Siła możliwości” przez:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych