



AKTYWNY
PACJENT
z SM

Psychologiczne aspekty radzenia sobie z chorobą

Dominika
Czarnota-Szałkowska
psycholog



POLSKIE TOWARZYSTWO
STOMATOLOGÓW



Diagnoza

Diagnoza - stwierdzenie roziane, nie jest to informacja, którą większość ludzi kiedykolwiek spodziewała się otrzymać. Jest to moment trudny, poprzedzony pojawieniem się niepokojących objawów, często długim okresem diagnostyki i niepewności. Sytuacja jest tym cięższa, że dotyczy zwykle osób młodych, które dopiero zaczęły realizować swoje plany życiowe - edukacyjne, zawodowe i osobiste. Choroba może ujawnić się u kogoś do tej pory silnego, wysportowanego, dbającego o dietę i zdrowie. Sam moment otrzymania diagnozy jest często wspomniany jako szczególnie traumatyczny. Wiele osób ma wrażenie, że lekarz poinformował ich o chorobie w sposób zdawkowy i mało empatyczny. Nie można jednak posądzać lekarzy o złe intencje. Dla nich to zwykle też jest trudna chwila, którą chcieliby mieć jak najszybciej za sobą. Poza tym to tylko część ich codziennej pracy. Natomiast Ty pewnie zapamiętasz ten dzień do końca swojego życia.

Niestety, nawet najlepiej przekazana diagnoza jest zwykle szokiem. Pojawia się lęk i pytania o przyszłość. Wiele osób nie wierzy i zaprzecza chorobie, szuka innych przyczyn, odwiedza kolejnych specjalistów, robi kolejne badania. To nic złego, o ile ten stan nie trwa za długo i nie przekłada się np. na rezygnację z dostępnych terapii. Czasem, gdy pierwszy rzut wycofa się, a nowych objawów nie ma, faktycznie ciężko jest uwierzyć w chorobę.



Pamiętaj, stwardnienie rozsiane nie jest dominującym tematem w Twoim życiu! Przeciwnie, to tylko jeden z jego elementów. Warto jednak trzymać rękę na pulsie, monitorować swoje zdrowie, zgłaszać się do lekarza, gdy pojawią się nowe niepokojące objawy lub nasilą stare, rozważyć włączenie leczenia. Dziś już wiadomo, że nie ma co zwlekać z terapią. Nowe zmiany mogą pojawiać się bezobjawowo i ukradkiem niszczyć Twój ośrodkowy układ nerwowy. Niestety w pewnym momencie kompensacyjne zdolności mózgu się kończą i uszkodzenia dadzą o sobie znać.

Wsparcie

Pierwsze dni, tygodnie i miesiące po diagnozie mogą być bardzo trudne. To czas kiedy szczególnie potrzebne jest wsparcie innych osób. Należy jednak pamiętać, że poczucie wsparcia nie jest tym samym co wsparcie otrzymane. Ludzie różnią się bardzo w swoich potrzebach i oczekiwaniach względem innych. Często podstawową potrzebą jest **wsparcie emocjonalne**. Chcemy, żeby ktoś nas wysłuchał, okazał empatię. Chcemy komuś opowiedzieć o naszych lękach, gniewie czy żalu. W przypadku osób, które nie należą do bardzo wylewnych, zbyt natarczywe pocieszenie ze strony bliskich może być odebrane jako irytujące czy nawet przykre. Czasem, mimo chęci rozmowy, pojawia się przecucie, że nasz przyjaciel/przyjaciółka, partner, czy rodzic zareagują jeszcze większym lękiem niż my i taki kontakt skończy się sytuacją odwrotną od oczekiwanej i to my znajdziemy się w pozycji osoby pocieszającej. Niekiedy cudze lęki potęgują nasze własne. Nie ma się więc co dziwić, że czasem mechanizmem obronnym jest unikanie takich rozmów. Warto wówczas poszukać wsparcia profesjonalistów. W Polsce wciąż wiele osób zżyma się na samą myśl o wizycie u psychologa. Tymczasem w sytuacji kryzysowej, warto sięgnąć po pomoc w poukładaniu myśli, uspokojeniu emocji oraz ustaleniu najbardziej odpowiedniego planu działania. Przy obcej osobie często łatwiej się otworzyć, niż przy kimś widywanym codziennie. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSRS) od wielu lat prowadzi bezpłatną Poradnię Psychologiczną, która zapewnia właśnie takie krótkoterminowe, profesjonalne wsparcie - bezpośrednio i przez telefon. Warto spróbować, nie tylko zaraz po diagnozie, ale w innych trudnych momentach.

Większość osób potrzebuje również **wsparcia informacyjnego**. Lekarz niewiele powiedział im o stwardnieniu rozsianym lub przeciwnie - mówił dużo, ale oni niewiele zrozumieli lub niewiele z tego zapamiętali. Kiedy mowa o wydarzeniach o dużym ładunku emocjonalnym, często umykają nam fakty, za to zapamiętujemy wrażenia i uczucia, które nam towarzyszyły. Na **Infolinię PTSR (22 127 48 50)** dzwonią czasem osoby krótko po diagnozie i szczerze przyznają, że temat SM jest im tak obcy, że w rozmowie z lekarzem nie wiedzieli nawet o co zapytać. Teraz minęło już trochę czasu, a im w głowie pojawiają się coraz to nowe pytania. Stwardnienie rozsiane jest chorobą o bardzo zróżnicowanym przebiegu. Właściwie nie ma dwóch osób z jednakowym obrazem schorzenia. Dotyczy to zarówno objawów, jak i dynamiki postępu SM. Internet to fantastyczne źródło wiedzy, niestety zawiera też dużo nieprawdziwych informacji. Jeśli temat jest dla Ciebie nowy, zacznij od sprawdzonych źródeł!

„Dlaczego ja?”

Często jednym z pierwszych pytań jakie sobie stawiamy, gdy spotka nas coś złego, jest pytanie o przyczynę. Dlaczego akurat mnie to spotkało? Czy w jakiś sposób zawiniłem/zawiniłam? Nawet w wypadku, zdawałoby się, zupełnie losowych zdarzeń szukamy przyczyny.

W psychologii zjawisko to określa się jako „wiera w sprawiedliwy świat”. Opiera się ono na przekonaniu, że świat jest miejscem sprawiedliwym i bezpiecznym, a to, co przytrafia się poszczególnym jednostkom jest zależne od nich samych. A zatem sami jesteśmy winni wszelkich naszych krzywd (ale też sukcesów). Może to zła dieta? Może za mało snu? Może za dużo stresu? Gdy diagnoza dotyczy dziecka lub młodego dorosłego, często winą obarczają się rodzice. Tymczasem stwardnienie rozsiane nie jest chorobą zakaźną, nie jest też chorobą, którą możemy u siebie „wywołać”. Istnieją pewne czynniki ryzyka: płeć (kobiety chorują dwa razy częściej), wiek (20-40 lat), miejsce zamieszkania (im dalej od równika tym większa zachorowalność), SM u jednego z rodziców (ryzyko zachorowania dziecka wynosi tylko kilka procent!). Nie zmienia to jednak faktu, że choroba ujawnia się też u mężczyzn, u dzieci i u osób po 40 roku życia, u mieszkańców krajów południowych i wreszcie u osób, które nie mają w rodzinie nikogo z SM (większość chorych nie ma nikogo z SM w rodzinie!). Jednym słowem: Twoje SM to nie Twoja wina! Winą będzie, jeśli teraz odpuścisz i zaniedbasz swoje zdrowie – fizyczne i psychiczne.

Zaburzenia nastroju

Depresja to nie jest objaw słabości charakteru. To nie jest też „kiepski nastrój”, który można sobie poprawić czekoladą i dobrą komedią. Depresja dotyka około 50% osób z SM. Bywa psychologiczną reakcją na sytuację kryzysową (np. diagnozę, postęp choroby, czy utratę pracy), ale może być też efektem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, a zatem jednym z objawów SM. Czasem pojawia się jeszcze przed postawieniem rozpoznania stwardnienia rozsianego, jako jeden z pierwszych symptomów choroby.

Badania pokazują, że decydujący wpływ na pozostanie aktywnym zawodowo przez osobę z SM, ma właśnie jej stan psychiczny (nastrój i funkcjonowanie poznawcze), a nie sprawność fizyczna. To zaskakujące wyniki, ponieważ przez lata uważano, że głównym ograniczeniem dla chorych jest zmniejszona mobilność. Tymczasem depresja jest wskazywana jako główny czynnik mający wpływ na obniżenie subiektywnie odczuwanej jakości życia. Krótko mówiąc: nastrój ma kolosalne znaczenie dla Twojego funkcjonowania. Nielezione epizody depresji utrzymują się znacznie dłużej, niż te poddane terapii (farmakoterapii i wsparciu psychologicznemu), gorzej też rokują na przyszłość i negatywnie wpływają na przebieg samego SM. Pacjenci cierpiący na zaburzenia nastroju mają tendencję do nieprzestrzegania zaleceń terapii (np. pomijając dawki leku), co przekłada się na gorsze wyniki leczenia.

Oprócz depresji, osoby z SM doświadczają także zaburzeń lękowych i choroby afektywnej dwubiegunowej, gdy obniżony nastrój przeplata się z epizodami manii. Ten pozornie dobry humor jest zwykle nieadekwatny do sytuacji i wiąże się z ryzykownymi działaniami i zachowaniami.


Najtrudniejszy jest zawsze pierwszy krok - przyznanie przed samym sobą, że ma się problem i potrzebna jest pomoc. Leczymy ból fizyczny, nie wahajmy więc się leczyć też psychicznego!



Pytania o przyszłość

Czy będę jeździć na wózku inwalidzkim? Czy ktoś będzie chciał się ze mną związać? Czy ciąża jest bezpieczna dla mnie i dla dziecka? Czy stracę pracę przez chorobę? Czy będę w stanie spłacić kredyt hipoteczny? Czy mogę jeździć na wakacje do ciepłych krajów? Kiedy będę mieć kolejny rzut? Jak będzie wyglądało moje życie za 10 lat? W Twojej głowie pewnie rodzą się takie lub podobne pytania. Być może doświadczasz silnego lęku i przyszłość wydaje Ci się przerażająco niepewna. To zupełnie normalne! Niestety w wypadku osób z SM, ale i wszystkich innych ludzi, jutro pozostaje wielką niewiadomą. Możemy planować, zakładać coś, przygotowywać się na wszelkie sposoby, a przyszłość i tak jest nas w stanie zaskoczyć. Jak sobie z tym poradzić? Założyć pozytywny scenariusz, dbać o zdrowie fizyczne i psychiczne, szukać wsparcia i rzetelnych informacji.

Jeśli masz pytania lub chcesz skorzystać z konsultacji neurologicznej, pomocy psychologa, pracownika socjalnego lub prawnika, skontaktuj się z:



Centrum Informacyjne
**Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego**

22 127 48 50

www.ptsr.org.pl

Twój własny Mount Everest

W 2009 roku świat obiegła informacja, że Lori Schneider, jako pierwsza osoba z SM zdobyła najwyższy szczyt świata. Diagnozę stwardnienia rozsianego usłyszała 10 lat wcześniej, była nauczycielką z dwudziestoletnim stażem i pasjonatką podróży. Choroba była dla niej szokiem, dziś wspomina, że wycofała się wtedy z życia i podjęła kilka niewłaściwych decyzji. Ale gdy ten etap minął, postanowiła, że czas zastanowić się co jest dla niej w życiu ważne. Zaczęła dbać o swoją kondycję, a ponieważ zawsze kochała wspinaczkę wysokogórską, umożliwiło jej to później zdobycie nie tylko Mount Everestu, ale całej „Korony Ziemi”, czyli najwyższych szczytów na wszystkich siedmiu kontynentach. Co poradziłaby osobie krótko po diagnozie? Zatrzymaj się na chwilę i pomyśl o tym, co ma dla Ciebie znaczenie i co przynosi Ci radość. Nie porzucaj swoich marzeń. Warto mieć w życiu pasję, cel, który daje Ci siłę, aby wstać rano z łóżka. A jeśli coś się nie udaje? Nic nie szkodzi. Nie chodzi o to, żeby być najlepszym. Czasem sama droga na szczyt jest ważniejsza niż jego zdobycie.





Organizator Programu
Aktywny Pacjent z SM:

Novartis Poland Sp. z o.o.
02-674 Warszawa, ul. Marynarska 15
Tel: +48 22 375 48 88



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Patronat:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
00-160 Warszawa, ul. Nowolipki 2a
Infolinia (CISM): +48 22 127 48 50

WHITE SOLUTION

Wykonawca Programu
Aktywny Pacjent z SM:

WHITE SOLUTION Sp. z o.o. Sp. k.
90-106 Łódź, ul. Traugutta 5/4
Tel: +48 884 700 069

Dominika Czarnota-Szałkowska
psycholog

Od prawie 10 lat pracuje w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Ukończyła studia podyplomowe z diagnozy i terapii neuropsychologicznej. Członek Rady Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego. Zainteresowana szczególnie problematyką zaburzeń funkcji poznawczych w przebiegu SM oraz pediatrycznym SM.