



## **Život pacientov so sklerózou multiplex - osobné výpovede pacientov -**

***Edukčný materiál vhodný pre pacientov s SM, pre ich  
rodinných príslušníkov, ako aj pre laickú verejnosť***

**Bratislava, 14.5. 2018**

### **Úvodné slovo**

Pokiaľ držíte túto brožúrku v rukách, pravdepodobne ste sa ocitli v situácii, keď Vám alebo niekomu z Vašich blízkych lekári diagnostikovali sklerózu multiplex (SM). Táto brožúrka Vám a Vaším blízkym môže pomôcť lepšie porozumieť tomu, ako pacienti prežívajú a vnímajú toto ochorenie. Sprostredkujeme Vám postoje, názory, skúsenosti pacientov s SM. Chceme poukázať aj na to čo ich trápi a čo povzbudzuje pri zvládaní ochorenia ako je SM.

Podklady pre túto sprostredkovanú „intímnu“ výpoveď pacientov s SM sme čerpali zo skupinových rozhovorov s nimi. Pokúsime sa Vám priblížiť, kto sú títo pacienti. Týchto rozhovorov sa zúčastnilo 13 pacientov, prevažovali ženy. Vek „našich“ pacientov sa pohyboval v rozpätí 24 až 63 rokov, najkratšie sa s ochorením borí pacientka dva roky. Najdlhšie najstarší pacient, ktorý žije s ochorením SM už 16 rokov.

Rodinná a osobná situácia našich pacientov je rôzna. Väčšina (10) sú „vo vzťahu“, polovica pacientov má deti, 3 ženy ktoré sú aktuálne bezdetné, uvažujú v budúcnosti

o dieťaťi. Polovica pacientov pracuje, ostatní sú buď na starobnom alebo invalidnom dôchodku, máme medzi sebou aj študentku a mamičku na materskej dovolenke.

## **Reakcia na oznámenie diagnózy SM**

Reakcia na oznámenie tak závažnej diagnózy ako je SM, vyvoláva rôzne reakcie pacientov. Závisí to od ich povahy, informácií o tomto ochorení, ale aj od skúseností z predošlého obdobia (predovšetkým od skúseností s nejakým závažným ochorením vo svojom okolí, s tým ako vnímajú zdravotnú starostlivosť, aké majú osobné skúsenosti so zdravotníctvom).

- ✓ ***„však to nie je také strašné, moja teta má SM, je na vozíku, keď to bude takéto...tak sa dá“***

Spočiatku ale všetci zažívajú šok, prekvapenie, zaplavenie negatívnymi emóciami. Nevedia nič o tomto ochorení. Vedia len, že majú „vážny problém“. A že niečo je zle.

- ✓ ***„bol som zhrozený“***
- ✓ ***„mala som strach, úzkosť, plakala som pár hodín, dol'ahla na mňa depresia, prečo ja?“***
- ✓ ***„mala som strach že oslepnem, vydesila som sa .....bola som nešťastná“***

To, že sa pacienti cítia zmätení, bezradní, majú strach, cítia úzkosť, je úplne prirodzené. Často pacienti v tomto počiatočnom období reagujú aj popretím, vytesnením, odsunutím. V čase oznámenia závažnej diagnózy to „pomáha“ pacientom šetriť energiu. Ak však popretie a podobné reakcie trvajú dlho, môžu mať negatívny vplyv na ďalšiu liečbu (napríklad ak pacient nedodržiava liečbu, je nedisciplinovaný, hľadá iné odpovede na svoj zdravotný problém).

Zriedkavejšie je okamžité zapojenie „rozumu“, hľadanie riešenia. Tento spôsob zvládania akútneho stresu je typickejší pre mužov, ženy obvykle reagujú emocionálnejšie.

- ✓ *„neriešil som to“*
- ✓ *„prestanem koiť a uvidí sa“*
- ✓ *„začal som hľadať informácie, vysporiadal som pracovné. záležitosti, zmenil som životný štýl“*
- ✓ *„musím bojovať, musím ísť ďalej“*

## Dostatok a zdroje informácií o ochorení

V počiatkoch liečby najčastejšie pacientov trápi neistota, zmätok, prípadne neporozumenie podávaným informáciám. To vedie k zháňaniu informácií z rôznych zdrojov. Naši pacienti hodnotili či mali na začiatku liečby dostatok informácií o ochorení nasledovne - siedmi pacienti mali dostatok informácií:

- ✓ *„lekári boli fajn, poučili mňa aj manžela“*
- ✓ *„informácie som mala aj od sestričiek“*
- ✓ *„mám výborný vzťah s lekárkou, máme partnerský vzťah, verím jej“*
- ✓ *„doktorka chápala, že spočiatku nechápem“*
- ✓ *„dôverujem celému personálu, informácie boli postačujúce“*
- ✓ *„lekárka má individuálny prístup, záleží jej na nás“*

Naopak štyria pacienti hodnotili informovanosť ako nedostačujúcu:

- ✓ *„nedostal som informácie, musel som si zháňať sám“*
- ✓ *„spolupacienti mi dali nesprávne informácie“*

Niekedy sa vyskytuje aj pri informovanosti faktor popretia:

- ✓ *„nechcela som žiadne informácie“*

Treba rešpektovať aj fakt, že niektorí pacienti na začiatku liečby (v rámci vyrovnávania sa s faktom ochorenia) nechcú mať žiadne informácie. Tu je dôležité postupné, individuálne „dávkovanie“ informácií lekárom smerom k pacientovi. To je aktuálne u pacientov, ktorých veľa nových informácií o ochorení vystraší. Vtedy je vhodnejšie informácie podávať rodinným príslušníkom. Naopak, sú pacienti, ktorí chcú všetky informácie, a ak ich nedostanú, sú podráždení, nervózni a strácajú

dôveru v zdravotníkov. Svoju úlohu zohrávajú aj „zdroje“ informácií, od odborných (lekár, sestrička), cez dobre myslené (spolupacienti v čakárni), cez laické (vydesené okolie) až po „zúskostňujúce“ (najmä, rodina ktorá sa vyrovnáva s diagnózou SM niekedy horšie ako sám pacient a následne ho „zúskostňuje“).

Informovanosť pacienta a následná edukácia (vzdelávanie) je nesmierne dôležitá pre úspešnosť liečby, nemej významnú úlohu zohráva aj v súvislosti s pozitívnym postojom pacienta (adherenciou) k liečbe.

Odporúča sa individuálny prístup k pacientovi, podávať informácie pacientovi v závislosti od jeho veku, vzdelania, aktuálneho emočného stavu. Hovoríme o postupnom individualizovanom dávkovaní informácií. To je predpoklad dobrej spolupráce s pacientom. Problematickým sa javí ako zdroj informácií internet (Dr. Google ☺, patientske fóra, anonymné chaty).

Vhodné sú informácie z odborných a poloodborných časopisov s uvedením autora článku (ideálne lekára). Nápomocné sú odborné brožúry určené pre pacientov s SM (obvykle pod hlavičkou občianskych združení (OZ) pre pacientov s SM).

Odporúčať aktivizovať sa pacientom v OZ je vhodné, avšak nie pre každého pacienta je to akceptovateľné a „pomáhajúce“. Treba individuálne zvážiť aj túto možnosť. Zo skúseností sa ukázalo byť vhodné začlenenie sa pacientov do OZ predovšetkým u tých pacientov, kde absentuje rodinná alebo sociálna podpora, ako aj u tých, ktorí sú nastavení zdieľať svoje pocity, skúsenosti a chcú touto formou pomáhať spolupacientom.

## **Postoje k návrhu lekára na zmenu liečby**

V rámci prieskumu nás zaujímalo, ako by sa (alebo ako sa) stavali pacienti už liečení dlhodobejšie na SM k návrhu lekára na zmenu liečby.

Postoje k návrhu lekára na zmenu liečby sa rôznili. Prevažovali však súhlasné postoje. To vypovedá o dôvere pacientov k ošetrovujúcim lekárom a nadštandardným vzťahom

medzi pacientmi a lekármi v centrách SM.

- ✓ *„absolútna dôvera: keby mi doktorka povedala, že si mám dať na hlavu kobyliniec, dám si ho“*
- ✓ *„len keď sa mi zhorší stav, alebo experimentálna liečba.....veľa porovnávam vedľajšie účinky“*
- ✓ *„presvedčila ma osobnosť doktorky, spoľahla som sa na ňu“*
- ✓ *„privítala som zmenu....sama som to doktorke navrhla...vždy dúfam v lepšie...prečo nie“*

Na opatrnom postoji sa podieľala predovšetkým obava z nových nežiaducich účinkov a taktiež spochybňujúce informácie od ostatných spolupacientov (OZ „čakáreň“), rodiny, ale aj od iných lekárov nešpecialistov.

Nesúhlasné postoje pacientov mali zdroj v obavách, strachu z novej liečby a horších nežiaducich účinkov, zo subjektívneho pocitu pacienta, že je aktuálne stabilizovaný a nepotrebuje novú liečbu. Nesúhlasili 4 pacienti, ale neskôr po rozhovoroch s lekármi zmenili názor a pristúpili na zmenu liečby:

- ✓ *„bojovali sme, pohádali sme sa s doktorkou, bola zlá, ale napokon ma presvedčila“*
- ✓ *„okolie ma odhováralo, taktiež spolupacienti“*
- ✓ *„mala som obavu z vplyvu marketingu farmaceutických firiem a zdravotných poisťovní“*
- ✓ *„iní lekári to spochybňovali“*

Opatrný postoj prejavila jedna pacientka:

- ✓ *„som opatrná , .....bolo veľa spochybňovačov okolo mňa“*

## Partnerské a rodinné vzťahy

Rodinné a partnerské vzťahy sú veľmi krehké, a práve keď do týchto vzťahov vstúpi vážne ochorenie, preverí ich to.

- ✓ „už pred SM sme nemohli mať deti. Kúpili sme si psa. Manžel nechcel adopciu“.
- ✓ „nevládala som intímne žiť 1 rok“.
- ✓ „pokiaľ mi to chutí, tak môže byť...“
- ✓ „manžel to nezvládol, podvádza ma. Mám 2. manžela. Teraz to je v poriadku“

V partnerských vzťahoch obvykle partner zostáva oporou, hlavne, keď vzťah už je dlhší, vtedy ho ochorenie skôr utuží.

- ✓ „muž sa so mnou nechce bozkávať, myslí si, že je to prenosné“
- ✓ „vzťah to posilnilo, keď Vám chutí, tak Vám chutí 😊“
- ✓ „otehotnela som po oznámení diagnózy SM. Nezistovali sme informácie, obmedzenia. Išli sme do toho. Vyšlo to 😊.“

Problematické sú začínajúce vzťahy u mladých ľudí, kedy vzťah je krehký. Otázka, kedy a ako je vhodné povedať o SM novému partnerovi, je veľmi ťažká. Závisí to od pováh partnerov, od odvahy pacienta.

- ✓ „nikdy ťa neopustím.....podporuje ma“
- ✓ „opustil nás“
- ✓ „ponúkol som partnerke rozchod, neprijala to“

Nie je vhodné dlho to odkladať, partner by to mohol vnímať ako „podraz“. V každom prípade oznámenie informácie o SM preverí začínajúci vzťah.

- ✓ „moje výsledky z MR sa dostali do ruky priateľkinej matke, rodina nám bránila, po 1.5 roku sme sa rozišli“
- ✓ „nemám vzťah, predošlý partner to nezvládol..“.
- ✓ „neviem, kedy to mám povedať novému partnerovi..“.
- ✓ „kedy je to skoro? Kedy neskoro?“

## Kto Vám bol a je najväčšou oporou?

Sociálna a rodinná podpora je sila, ktorú človeku v závažnej situácii (akým vážne chronické ochorenie určite je), poskytuje spoločenstvo blízkych ľudí. Môže to byť rodina, priatelia, kolegovia z práce, spolupacienti, ale aj zdravotníci, lekári a všetci, s kým prichádza pacient do kontaktu. Táto podpora pôsobí ako nárazník oproti negatívnemu vplyvu stresu.

✓ „**celá rodina ma podporuje**“

Dôležitými pre pacienta, ale aj pre príbuzného je spolupatričnosť, porozumenie, citová opora, útecha, povzbudenie, poskytnutie primeraných informácií, konkrétna pomoc, možnosť ventilácie pocitov hnevu, strachu, zabránenie izolácii, zníženie úzkosti, depresívnych stavov a osamelosti, výmena skúsenosti s inými, nádej, obnova záujmových aktivít a podpora pri zmene životného štýlu.

Sociálna a rodinná podpora sa javí ako najúčinnjší nárazník v prvých fázach ťažkého ochorenia so zlou prognózou. Bohužiaľ, práve v tomto období sa často tejto podpory, empatie, pochopenia, ochoty rozprávať o ochorení a budúcnosti pacientom nedostáva.

✓ „**podporovali ma na začiatku...teraz už nie**“

✓ „**stále viac sa bojí.....nehovoríme o tom**“

✓ „**nechcem ju zaťažovať.....nezvláda to**“

Jednou z príčin je aj samotná SM a množstvo tabuizovaných tém s ňou súvisiacich. Nezriedka samotní pacienti, ktorí disponujú dobrými spôsobmi zvládania extrémneho stresu, sa stávajú oporou sebe a niekedy aj rodine, partnerovi. To je ale dlhodobu pre pacienta veľmi vyčerpávajúce.

✓ „**nechcem zaťažovať ostatných. Ja sám som si oporou**“

Práve v takejto osobnej alebo rodinnej situácii je vhodná podpora občianskych združení (OZ), ľudí s podobným osudom, kde sa nikto na nič nehrá. Dáva to energiu.

Osobitnú pozornosť treba venovať aj úlohe viery u pacientov so závažným ochorením, konkrétne s SM. V našej skupine pacientov prekvapujúco pacienti nevyužívali mentálnu pomoc viery (tak ako to často robia pacienti s inými závažnými ochoreniami). Spoliehali sa na seba a na lekárov, zdravotníctvo.

- ✓ „*pomohla som si sama*“
- ✓ „*stratila som vieru*“
- ✓ „*hnevala som sa na Boha, neutiekam sa k nemu*“
- ✓ „*vinil som Boha: prečo práve ja?*“

## **Zamestnanie. Postoj kolegov k SM.**

Väčšina pacientov v našom prieskume zmenila po oznámení diagnózy SM prácu. Jedna pacientka musela zmeniť svoju prácu (mala fyzicky ťažkú prácu) a v súčasnosti je šťastná, že sa tak stalo. Lebo nová práca ju veľmi baví.

- ✓ „*mám dobrú skúsenosť, šetria ma , berú ohľad*“
- ✓ „*zamestnanie som musela zmeniť, mám prácu, ktorá ma baví*“
- ✓ „*stres mi nerobí dobre, zmenil som prácu*“

Skúsenosti majú pacienti rôzne. Súvisia aj s typom práce, atmosférou na pracovisku, s postojom vedúceho pracovníka.

- ✓ „*v práci to nevedia a nechcem to zverejniť*“
- ✓ „*diskriminovali ma, zbavili sa ma*“
- ✓ „*odišla som, z kolegýň sa stali nekolegyne*“
- ✓ „*zmienila som to len kamarátkam z detstva*“

Pacienti boli konfrontovaní aj s psychickou šikanou na pracovisku a nutnosťou zmeniť prácu kvôli napätiu na pracovisku a zmeneným postojom kolegov. Vyskytli sa skúsenosti aj s nepriateľskými postojmi, prípadne s ignoranciou zdravotného stavu pacienta – zamestnanca.

- ✓ „*psychicky ma šikanovali*“
- ✓ „*dávali mi to najavo, zmenil som zamestnanie*“
- ✓ „*nechcem to každému hovoriť, vedia to len najbližšie kolegyne*“



Väčšina pacientov uprednostňuje zverejnenie diagnózy SM len veľmi úzkemu (nevyhnutnému) okruhu kolegov. Zopár pacientov nezverejnilo svoju diagnózu, a ani to nemieni urobiť.

- ✓ „*práce to tajím*“
- ✓ „*nepovedal som to ....bojím sa diskriminácie*“

Problémom sa javí aj situácia pacientky, ktorá hľadá zamestnanie, ja na čiastočnom invalidnom dôchodku č ID, a z tohto dôvodu bude musieť zverejniť svoju diagnózu, aj keď sa jej to nezdá vhodné.

- ✓ „*hľadám zamestnanie po MD*“
- ✓ „*neviem, ako zareagujú po oznámení diagnózy SM*“

## **Voľnočasové aktivity a záľuby**

Pacienti sa nevzdali svojich voľnočasových aktivít, len trochu „upravili“ podmienky.

- ✓ „*vzdala som sa len TEMPA*“

Robia to, čo im robí dobre, je pre nich dostupné. Predovšetkým rešpektujú signály svojho tela. Naučili sa počúvať svoje telo a rešpektovať ho.

- ✓ „*počúvam svoje telo*“

Viacerí objavili nové spôsoby trávenia voľného času.

- ✓ „*objavila som čítanie*“

Začali sa venovať aj „novým“ športom.

- ✓ „*naučil som sa plávať*“
- ✓ „*vzdala som sa bicyklovania, ale našla som Tai či*“

Polovica pacientov má psíka, tešia sa z nich, sú zdrojom lásky, ale aj povinnosti chodiť na prechádzky, hýbať sa (kanisterapia©). Ženy pacientky preferujú a realizujú tvorivé a umelecké záľuby, často spojené aj s možnosťou privyrobenia si (šperky,

mydielka, šitie...). Pacienti odporúčajú: „**nevládzeš, oddýchni si**“. Už tradičným zdrojom potešenia, pohybu je záhradka, vinohrad, pestovanie kvetov, práca okolo domu.

### Čo mi SM vzala.

- ✓ „**zrútenie vzťahov (niektorým SM vadí)**“
- ✓ „**víziu budúcnosti, istotu (deti, vnúčatá?)**“
- ✓ „**pohybovú aktivitu (obmedzenia)**“
- ✓ „**pohyb, bicyklovanie, cestovanie**“
- ✓ „**ideály (mne sa nemôže nič stať)**“
- ✓ „**vzťahy (pretriedili sa priatelia)**“
- ✓ „**že nemám čistý štít, mám záťaž**“
- ✓ „**samostatnosť, nezávislosť, som na príťaž**“

### Čo mi SM dala.

- ✓ „**zmena priorít, hodnôt, iný pohľad na život**“
- ✓ „**začal som čítať, naučil som sa plávať**“
- ✓ „**donútil som sa začať študovať na VŠ a dokončil som ju**“
- ✓ „**nové zamestnanie, ktoré ma baví, spoznanie nových ľudí**“
- ✓ „**zmena myslenia - pozitívne myslenie - idem ďalej**“
- ✓ „**pokoru, upratala som si vo vzťahoch, priateľoch**“
- ✓ „**realistickejší pohľad na život**“
- ✓ „**zmenil som životný štýl, menej sa stresujem**“
- ✓ „**zvýšilo mi to sebavedomie, zlepšilo psychickú odolnosť**“
- ✓ „**nebojím sa pustiť do nových situácií, beriem život ako výzvu**“

### Na záver

Chceme poďakovať všetkým zúčastneným pacientom na našom prieskume. Predovšetkým preto, lebo aj účasť na našom skupinovom rozhovore vyžadovala odvahu a silu prísť, podeliť sa svojimi osobnými názormi, pocitmi, skúsenosťami. Pacienti nám dovolili a umožnili nahliadnuť do ich najvnútornejšieho osobného sveta. Veľmi si to vážime.

PodĎakovanie si zaslúžia aj ošetrujúci lekári (nielen za ich obetavú a odbornú prácu počas liečby pacientov), ale aj že boli oporou „svojim“ pacientom počas skupinového rozhovoru a poskytli nám neoceniteľné rady a postrehy. Je to prejav ich zaangažovanosti, empatie a spolupatričnosti. Pacienti sa im odmeňujú dôverou.

Dúfame, že tieto zdieľané informácie budú nápomocné nielen pacientom, ich rodinným príslušníkom, ale aj samotným zdravotníkom. Veríme, že môžu zefektívniť komunikáciu medzi lekárom a pacientom s SM a následne ešte zlepšiť spoluprácu oboch zúčastnených strán.

###

### **O spoločnosti Sanofi**

Sanofi, vedúca spoločnosť v oblasti zdravotnej starostlivosti, skúma, vyvíja a prináša terapeutické riešenia so zameraním na potreby pacientov. Sanofi svoje aktivity realizuje prostredníctvom piatich obchodných jednotiek: Diabetes a kardiovaskulárne ochorenia, všeobecné lekárstvo a rozvíjajúce sa trhy a Sanofi Genzyme. Spoločnosť Sanofi je kótovaná na burzách v Paríži (EURONEXT: **SAN**) a New Yorku (NYSE: **SNY**).

### **Obozretné vyhlásenia spoločnosti Sanofi**

*Táto tlačová správa obsahuje obozretné vyhlásenia, ktoré sú definované v Zákone o procesnej reforme ochrany súkromných informácií z roku 1995, v znení neskorších úprav. Obozretné vyhlásenia sú vyhlásenia, ktoré nie sú historickými skutočnosťami. Tieto vyhlásenia zahŕňajú zahŕňajú informácie o vývoji produktov, finančné prognózy a odhady, vrátane predpokladov, vyhlásení o plánoch, cieľoch a očakávaniach s ohľadom na budúce udalosti, operácie, produkty a služby, ako aj vyhlásení o budúcich činnostiach. Obozretné vyhlásenia sa všeobecne identifikujú pomocou výrazov „očakávať“, „predpokladať“, „veriť“, „zamýšľať“, „odhadovať“, „plánovať“ a podobných vyjadrení. Hoci vedenie spoločnosti Sanofi verí, že očakávania vyjadrené v takýchto obozretných vyhláseniach sú racionálne, upozorňuje investorov, že obozretné vyhlásenia podliehajú rozličným rizikám a neistotám, z ktorých mnohé je ťažko predvídať a vo všeobecnosti nie sú pod kontrolou spoločnosti Sanofi a ktoré by mohli spôsobiť významné rozdiely medzi skutočnými výsledkami a vývojom a tými, ktoré boli uvedené, predpokladané alebo plánované v obozretných informáciách a vyhláseniach.*

*Tieto riziká a neistoty zahŕňajú, okrem iného, neistoty, ktoré sú súčasťou výskumu a vývoja, budúce klinické dáta a analýzy vrátane post-marketingových dát a analýz, rozhodnutia regulačných autorít, ako napríklad FDA alebo EMA týkajúce sa toho či a kedy schvália nejaký liek, zariadenie alebo biologickú aplikáciu, ktoré môžu byť podané pre akýchkoľvek produktových kandidátov, ako aj ich rozhodnutia týkajúce sa označovania a iných skutočností, ktoré by mohli ovplyvniť dostupnosť a komerčný potenciál takýchto produktových kandidátov, absencia záruky, že produktový kandidát, ak bude schválený, bude komerčne úspešný, budúce schvaľovanie a komerčný úspech terapeutických alternatív, ako aj alternatív diskutovaných alebo identifikovaných vo verejných súboroch s SEC a AMF vytvorených spoločnosťou Sanofi vrátane tých, ktoré boli vymenované pod „Rizikovými faktormi“ a „Upozornením na obozretné vyhlásenia“ vo výročnej správe spoločnosti Sanofi vo Formulári 20-F pre rok končiaci 31. decembrom 2017. Spoločnosť Sanofi okrem povinností vyplývajúcich z príslušných právnych predpisov nepreberá žiadnu zodpovednosť za aktualizáciu alebo revíziu akýchkoľvek obozretných informácií alebo vyhlásení.*

**Pre viac informácií prosím kontaktujte:**

**Mgr. Erika Zimanová**

**PR Director**

Accelerate , s.r.o.

Tupého 25/A, 831 03 Bratislava

Mobil: + 421 911 130 834

e-mail: zimanova@accelerate.sk

**Ing. Beáta Kujanová**

**Komunikačný manažér**

sanofi - aventis Pharma Slovakia, s.r.o.

Einsteinova 24, 851 01 Bratislava

Mobil: +421 915 999 460

e-mail : beata.kujanova@sanofi.com

Kód materiálu: SACS.SA.18.05.0432

Vydané: 14.5.2018

sanofi-aventis Pharma Slovakia, s.r.o. – Einsteinova 24 – 851 01 – Bratislava – [www.sanofi.sk](http://www.sanofi.sk)