

**»Iskreno o multipli sklerozi«**

Ljubljana, 29. maj 2018– **Pred svetovnim dnem multiple skleroze smo člani društva Spoznajmo multiplo sklerozo v Maxi klubu v Ljubljani pripravili okroglo mizo »Iskreno o multipli sklerozi«, na kateri smo skupaj s klinično psihologinjo doc. dr. Ano Ožura Brečko z Nevrološke klinike UKC Ljubljana in Dejano Zajc, delovno terapevtko z URI - Soča spregovorili o številnih izzivih in potrebah, s katerimi se v vsakdanjem življenju soočajo bolniki z multiplo sklerozo in njihovi bližnji.**

V Sloveniji ima multiplo sklerozo, za katero vzrok še ni znan, okoli 3.000 ljudi. Za kronično avtoimunsko vnetno boleznijo, ki prizadene osrednje živčevje, najpogosteje zbolevajo mladi odrasli, stari med 20 in 40 let. Ker imajo bolniki, pri ženskah je bolezen sicer kar dvakrat pogostejša kot pri moških, zelo različne znake in simptome, multipli sklerozi pravijo tudi bolezen tisočerih obrazov. Ta se pogosto najavi z vnetjem očesnega živca, dvojnim vidom, vrtoglavico, motnjami ravnotežja ali spomina in koncentracije. Bolniki imajo lahko tudi spremenjen občutek ali mravljinčenje po različnih delih telesa, šibkost v spodnjih ali zgornjih okončinah, težave z odvajanjem vode in blata ter motnje spolnih funkcij. Nezdravljena multipla skleroza vodi v manjšo ali večjo invalidnost, vendar čeprav je potek bolezni nepredvidljiv, lahko zgodnje zdravljenje bistveno upočasni njeno napredovanje.

Slovenski bolniki imajo zaradi dostopnosti najsodobnejših terapij danes mnogo manj zagonov in znakov napredovanja bolezni kot pred desetletjem, kljub temu pa multipla skleroza ostaja neozdravljiva nevrološka bolezen: *»Sprejeti moraš, da je zdravje za vedno izgubljeno in sčasoma življenje nekako postaviti na nove temelje in vanj vključevati druge vrednote. Dokler pa se boriš proti bolezni, je to zelo obremenjujoče. Ko sem ugotovila, da s pomočjo zdravil in dodatnih terapij bolezen vendarle nekako nadzorujem, sem multiplo lažje sprejela. V neprecenljivo oporo mi je mož, ki mi od začetka bolezni stoji ob strani. Tudi najina hči se je zelo kmalu naučila razumeti, kaj zmorem in je danes pri 11- tih letih zelo samostojna. Kljub vsemu, pa je multipla skleroza zelo težka bolezen, ki pri vsakem bolniku poteka drugače. Zato smo ob svetovnem dnevu multiple skleroze bolniki pripravili tudi* ***nov kanal izobraževalnih video vsebin – MS Reporter****, s katerimi želimo zagotoviti čim več str*okovnih, *a na poljuden način predstavljenih informacij o življenju z multiplo sklerozo.*», je pojasnila **predsednica društva Spoznajmo multiplo sklerozo Renata Žohar.**

Po besedah **doc. dr. Ane Ožura Brečko, specialistke klinične psihologije z Nevrološke klinike UKC Ljubljana** so raziskave v zadnjih letih pokazale, da na potek multiple skleroze vpliva tudi izpostavljenost stresu: *»Osebe z multiplo sklerozo, ki poročajo o čustveno stresnih dogodkih imajo večje tveganje za zagon bolezni, predvsem je pomembno število akutnih stresnih dogodkov, medtem ko kronični stres povezan s samo multiplo sklerozo naj ne bi imel vpliva na zagone. Za enkrat pa ni dokazov, da stres lahko povzroči tudi samo bolezen. Raziskave so pokazale še, da se tiste osebe z multiplo sklerozo, ki so sposobne najti vsaj eno pozitivno stvar pri diagnozi, bolj uspešno soočajo z boleznijo. Za nekatere posameznike pa so šok in skrbi ob diagnozi tako hude, da lahko trpijo zaradi simptomov posttravmatske stresne motnje. Za proces sprejemanja diagnoze potrebujejo osebe z multiplo sklerozo čas in čim več primernih informacij. Izkaže se, da je zelo pomembna podpora družine, pa tudi širšega okolja. Koristno je, da se oseba z multiplo sklerozo lahko razgovori o bolezni in bolj kot številni nasveti pomaga pozorno poslušanje. Posamezniki z multiplo sklerozo, ki trpijo tudi zaradi kognitivnih motenj, po ocenah je takšnih tudi do 50 odstotkov vseh obolelih, potrebujejo okolje brez motečih dejavnikov, kjer se lahko osredotočijo na eno stvar naenkrat. Če ti posamezniki na delovnem mestu doživijo podporo in pripravljenost na prilagoditev delovnega procesa, je verjetnost ohranjanja delovne aktivnost tudi ob huje potekajoči bolezni, veliko večja.«*

Ker multipla skleroza prizadene predvsem bolnike v najaktivnejšem življenjskem obdobju, je zelo pomembno, da lahko ostanejo čim dlje samostojni in živijo čim bolj običajno in kakovostno življenje. Pri tem jim pomagajo različni strokovnjaki, tudi delovni terapevti: *»Navadno so to mlajši, aktivni ljudje, z otroki, s službo. Ob težavah posamezniki običajno sami poskušajo z raznimi strategijami, poznajo svoje zmožnosti in omejitve, okolje, kakšno podporo jim nudijo bližnji. Imajo svoje lastne želje in lastno rutino, ki jih običajno ne želijo spreminjati. V primeru, da težav ne zmorejo rešiti sami, v delovni terapiji naredimo analizo aktivnosti, ki so za bolnika pomembne in skupaj iščemo učinkovitejše strategije. Poslužujemo se različnih pripomočkov, ki osebi pomagajo in olajšajo aktivnost ali zmanjšajo utrujenost, ki je pri bolnikih pogost pojav. Pomembna sta tudi preprečevanje padcev in večja varnost pri opravljanju želenih aktivnosti. Na URI – Soča predpisujemo najzahtevnejše medicinsko tehnične pripomočke, kot so individualno prilagojeni invalidski vozički, zahtevnejše blazine, izdelujemo opornice in individualno prilagodimo pripomočke, ki bolnikom olajšajo izvajanje aktivnosti ali svojcem olajšajo nego. Na bolnika gledamo kot na partnerja v procesu rehabilitacije in skupaj postavljamo cilje, z željo doseči samostojnost in varnost kar najdlje.«,* je poudarila **delovna terapevtka  Dejana Zajc z URI – Soča.**

**Za več informacij smo vam z veseljem na voljo:**na telefonski številki: 041-955-164
na elektronskem naslovu: info@spoznajmo-ms.eu
ali prek spletne strani: <http://spoznajmo-ms.eu/>

**Vabljeni k ogledu izobraževalnih video vsebin MS Reporter:**  [www.youtube.com/msreporter](http://www.youtube.com/msreporter)