

The image features a central text block surrounded by various hand-drawn orange arrows and shapes. At the top, there is a star-like shape, a simple upward arrow, a downward arrow, and a 3D arrow pointing right. Below these are a 3D bowl-like shape, a 3D arrow pointing left, and a large downward arrow with horizontal lines inside. To the left of the central text is a diagonal upward arrow, and to the right is a large exclamation mark. Below the central text, on the left, is a circular arrow pointing clockwise, and on the right, are three upward arrows of increasing size. At the bottom, there is a long leftward arrow followed by three dots, and a small upward-pointing arrowhead.

# SM

**poradnik  
świadomego  
pacjenta**



AUTORZY:

**Iga Gierblińska**

**Tomasz Kobosz**

Instytut Komunikacji Zdrowotnej  
ul. Juliusza Osterwy 20  
04-834 Warszawa

tel.: +48 22 877 27 71  
biuro@komunikacjazzdrowotna.pl  
www.komunikacjazzdrowotna.pl

ISBN 978-83-944863-6-5



## SPIS TREŚCI

|                                                                           |    |
|---------------------------------------------------------------------------|----|
| Czym jest SM? .....                                                       | 04 |
| 10 mniej znanych faktów na temat SM .....                                 | 06 |
| Objawy SM .....                                                           | 08 |
| Czynniki prognostyczne .....                                              | 10 |
| Skala EDSS .....                                                          | 12 |
| Postacie SM .....                                                         | 14 |
| Czas w terapii SM .....                                                   | 16 |
| Płodność, ciąża, poród i połów a SM .....                                 | 20 |
| Słów kilka o komunikacji .....                                            | 23 |
| Relacja pacjent – lekarz. Dwie ścieżki wyboru .....                       | 25 |
| Przygotowanie do współpracy, czyli SM dream team .....                    | 37 |
| Ja mówię, ty słuchasz. Równy podział obowiązków .....                     | 41 |
| Prawa pacjenta a komunikacja lekarz – pacjent .....                       | 46 |
| Programy lekowe dla chorych na SM .....                                   | 54 |
| Lokalizacja ośrodków prowadzących programy lekowe dla chorych na SM ..... | 60 |
| Gdzie szukać informacji i wsparcia? .....                                 | 64 |
| Zakończenie .....                                                         | 70 |



## Czym jest SM?

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – SM) to jedno z najczęściej występujących i najpoważniejszych schorzeń układu nerwowego. Liczba chorych w Polsce szacowana jest – wg różnych źródeł – na ok. 50 tysięcy. SM najczęściej pojawia się pomiędzy 20. a 40. rokiem życia.

Pierwotna przyczyna stwardnienia rozsianego nie jest znana, jednak ze względu na jej patomechanizm zalicza się ją do schorzeń autoimmunologicznych, czyli takich, w których układ odpornościowy traktuje własne tkanki jako obce i niszczy je. SM należy też do grupy chorób demielinizacyjnych, ponieważ celem autoagresji są w tym przypadku osłonki mielinowe włókien nerwowych w mózgu i rdzeniu kręgowym. Te wieloogniskowe uszkodzenia, w zależności od umiejscowienia, wywołują m.in.: zaburzenia wzroku i mowy, zaburzenia napięcia mięśniowego, równowagi i koordynacji ruchów, zmęczenie nieproporcjonalne do wykonywanych czynności, problemy z koncentracją i emocjami, ograniczając bądź uniemożliwiając, czasowo lub trwale, udział pacjenta w życiu zawodowym i społecznym.

Stwardnienie rozsiane **NIE JEST** chorobą zakaźną, **NIE JEST** też chorobą genetyczną w klasycznym rozumieniu, można ewentualnie odziedziczyć pewne predyspozycje do niej. W patogenezie SM pewną rolę mogą też odgrywać czynniki środowiskowe, np. przebyte infekcje czy niedobór witaminy D.



**ROZPOZNANIE** stwardnienia rozsianego stawiane jest na podstawie stwierdzenia objawów wskazujących na różną lokalizację i różny czas pojawienia się uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego oraz wykluczenia innych schorzeń, które mogą dawać podobny obraz kliniczny.

Rozpoznanie na wczesnym etapie choroby nie jest proste, nie wystarczy do niego jednorazowe badanie czy test. Jednak dzięki rozpowszechnieniu się techniki tomografii rezonansu magnetycznego (MRI) diagnoza jest możliwa na znacznie wcześniejszym etapie choroby, niż miało to miejsce w przeszłości, a średni czas trwania diagnostyki skrócił się niemal dziesięciokrotnie w porównaniu do lat 80. XX wieku.

### **We współczesnej diagnostyce SM wykorzystuje się:**

- Wywiad
- Badanie przedmiotowe
- Rezonans magnetyczny z kontrastem
- Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego (istotne w diagnostyce różnicowej)
- Badanie wzrokowych potencjałów wywołanych (umożliwia ono wykrycie niemego klinicznie uszkodzenia drogi wzrokowej)

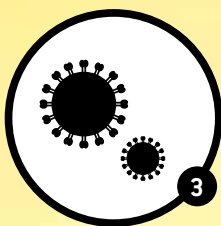




SM nie jest chorobą dziedziczną, jednak uwarunkowania genetyczne mogą odgrywać rolę w jej patogenezie.



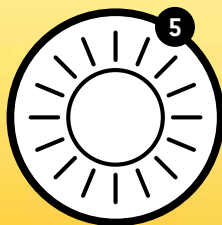
Wczesne pojawienie się choroby (poniżej 25. roku życia) wiąże się z lepszym rokowaniem. Gorsze prognozy dotyczą osób, u których SM rozpoznano po czterdziestce. Każdy choruje jednak nieco inaczej.



Objawy sugerujące stwardnienie roziane mogą pojawić się także w schorzeniach wymagających zupełnie innego leczenia. Są to m.in.: udar mózgu, borelioza, toczeń rumieniowaty, sarkoidoza, nowotwory, a nawet niedobór witaminy B12.



SM nie wpływa na płodność. Poronienia u ciężarnych z SM nie występują częściej niż u kobiet zdrowych, nie jest też wyższa częstość wad wrodzonych.



Zmniejszona ekspozycja na światło słoneczne, a także niedobór witaminy D o innym podłożu, to jedno z prawdopodobnych środowiskowych czynników ryzyka zachorowania na SM.

# 10



Rozpoznanie SM nie jest sprawą prostą. Szansę na szybszą i bezbłędną diagnostykę daje odkrycie przez polskich naukowców (zespół prof. Krzysztofa Selmaja z Uniwersytetu Medycznego w Łodzi) pewnych typów cząsteczek mikroRNA, ściśle powiązanych z SM.

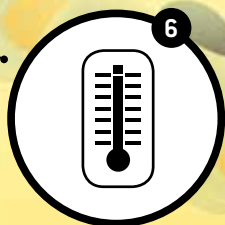


Stwardnienia rozsianego nie można wyleczyć, ale można wyhamować jego postępy. Leki modyfikujące przebieg choroby otrzymuje jednak w Polsce tylko nieco ponad 20% pacjentów. W większości krajów europejskich w ten sposób leczona jest większość chorych.

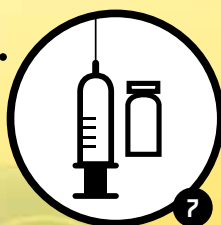


## mniej znanych faktów na temat SM

SM nie zwalnia z dbania o linię. Wręcz przeciwnie. U osób otyłych zwykle stwierdza się większe nasilenie zmian demielinizacyjnych. Z kolei aktywność ruchowa (podobnie jak intelektualna) spowalnia zanik tkanki mózgowej.



Wysoka temperatura jest wrogiem osób z SM. Przegrzanie organizmu może osłabić m.in. funkcje poznawcze. Chorzy powinni unikać wysiłku fizycznego w czasie upałów, sauny czy zbyt gorących kąpeli.



Szczepionki nie zawierające żywych (atenuowanych) mikroorganizmów są całkowicie bezpieczne dla chorych z SM, nawet leczonych preparatami immunomodulującymi.



# Objawy SM [1]

**objawy niewidoczne** lub trudno zauważalne dla otoczenia

**objawy widoczne**, wpływające na funkcjonowanie chorego w sposób łatwo zauważalny dla innych

**objawy „wstydlive”** bywające powodem skrepowania, często pomijane milczeniem z powodu braku umiejętności rozmowy na ich temat

depresja

uczucie zmęczenia, które jest nieprzewidywalne lub niewspółmierne do wykonywanej czynności

niewyraźne widzenie, widzenie podwójne

zapalenie nerwu wzrokowego, oczopląs, ból przy poruszaniu gałką oczną

ból o charakterze przewlekłym, np. nerwoból trójdzielny, bóle pozostałych mięśni

zaburzenia percepcji i emocjonalne (utrata pamięci krótkotrwałej, trudności z koncentracją, oceną sytuacji lub logicznym myśleniem, obniżenie nastroju)

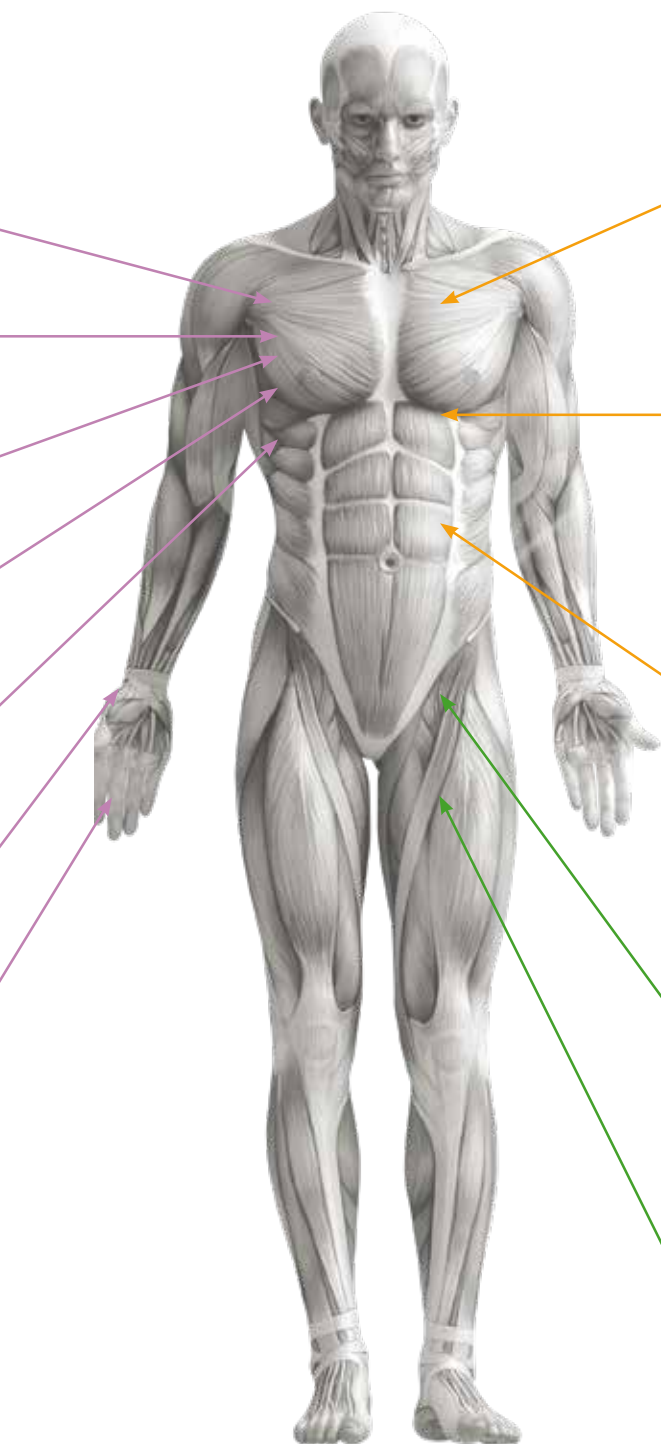
zmiany w odbiorze bodźców (uczucie mrowienia, drętwienia, palącego gorąca)

Źródła:

[1] [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl);

[2] Darda-Ledzion L., Walczak A., Paprot A.E., *SM – poradnik dla pacjentów i ich rodzin*, Warszawa, styczeń 2016.





zaburzenia mowy (mowa skandowana, spowolniona, bełkotliwa, zmiana rytmu mowy, trudności z połykaniem)

zaburzenia napięcia mięśniowego – spastyczność (sztywność mięśni, skurcze)

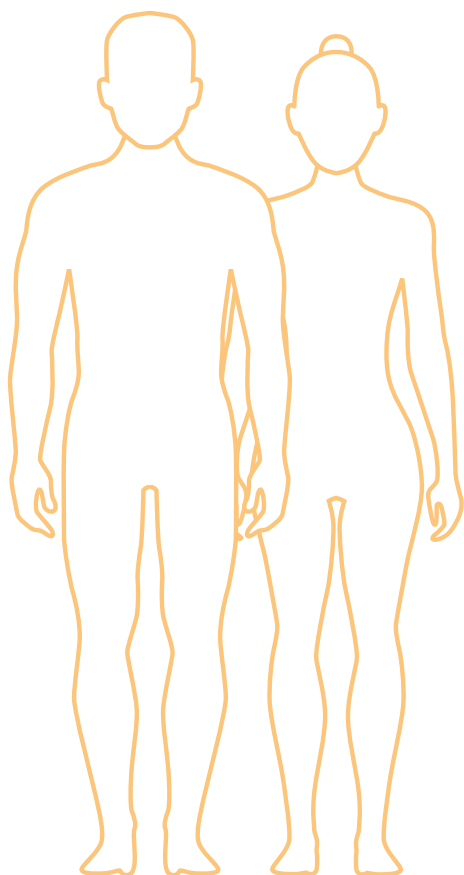
problemy z utrzymaniem równowagi i koordynacją ruchów (utrata równowagi, drżenie kończyn, niestabilny chód, zawroty głowy, utrata częściowej kontroli nad kończynami, brak koordynacji ruchów, uczucie osłabienia mięśni, niedowłady)

w sferze seksualnej (impotencja, zmniejszenie popędu płciowego, zmniejszenie wrażliwości na dotyk i inne bodźce)

zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit (potrzeba częstszego wypróżniania się, niepełne wypróżnianie się, utrata kontroli nad momentem wypróżnienia, zaparcia)



# Czynniki prognostyczne



płeć



wiek zachorowania



objawy początkowe



przebieg kliniczny



czas do osiągnięcia  
3 pkt w skali EDSS



częstość rzutów  
w ciągu pierwszych 3 lat



zmiany w badaniu rezonansu  
magnetycznego – MRI  
(liczba, objętość i aktywność  
ognisk, zanik mózgu)

Na podstawie:

Darda-Ledzion L., Walczak A., Paprot A.E., SM – poradnik dla pacjentów i ich rodzin, Warszawa, styczeń 2016.



**NIEKORZYSTNE  
ROKOWANIE**

**DOBRE  
ROKOWANIE**

**mężczyzna**

**kobieta**

**powyżej 40 lat**

**poniżej 25 lat**

**ruchowe**

**czuciowe**

**przewlekłe postępujący**

**rzutowy**

**krótki**

**długi**

**wysoka**

**niska**

**szybko postępująca  
progresja zmian**

**powolna  
progresja zmian**



# Skala EDSS

Głównym wyznacznikiem niepełnosprawności w SM jest sprawność chodu. Do jej oceny służy **skala EDSS** (ang. *Expanded Disability Status Scale*). Skala ta przydatna jest także w monitorowaniu przebiegu choroby oraz ocenie ciężkości rzutów oraz skuteczności stosowanego leczenia.



00

Prawidłowe  
wyniki badań  
neurologicznych



01

Minimalne  
objawy  
choroby



02

Minimalna  
niepełno-  
sprawność



03

Chory w pełni  
chodzący,  
pomimo innych  
objawów SM



04

Chory zdolny  
do przejścia  
500 m bez  
pomocy lub  
odoczynku

Źródło: PTSR.

*Nasilający się stopień niesprawności  
to jest to, co determinuje los chorego  
w przebiegu SM.*

”

prof. Krzysztof Selmaj



05

Chory zdolny do przejścia bez pomocy lub odpoczynku około 200 m

06

Okresowe lub jednostronne stałe wpomaganie (laska, kula, podciąg) konieczne do przejścia około 100 m

07

Chory niezdolny do przejścia ponad 5 m nawet z pomocą, poruszający się głównie na wózku

08

Chory porusza się jedynie na wózku lub jest nim wożony

09

Chory leżący bezradny, może porozumiewać się i jeść

10

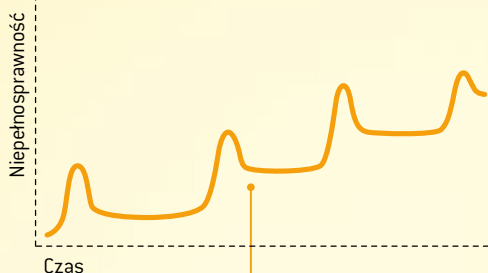
Śmierć z powodu SM



SM

# Postacie SM

RRMS



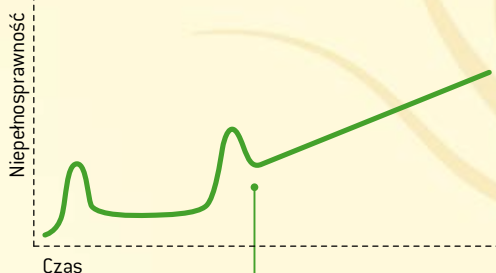
01

## Postać rzutowo-remisyjna

[ang. *relapsing-remitting MS* – RRMS]

Najczęstsza z postaci SM. Występuje u ok. 85% chorych. Rzut, czyli pogorszenie, może trwać od doby do nawet kilku miesięcy. U chorego występują w tym czasie typowe objawy SM – zaburzenia widzenia, ruchu, równowagi, zmęczenie, trudności w koncentracji. Ich nasilenie może być różne. Objawy mogą się cofnąć – całkowicie lub częściowo – dzięki regeneracji osłonki mielinowej. Remisja, czyli wycofanie się objawów, to bliżej nieokreślony czas, w którym eliminowana lub zmniejszona jest niepełnosprawność pacjenta. Następny atak może nastąpić w nieoczekiwanym momencie i często przyjmuje inną niż poprzednia postać. W tej postaci zwykle nie dochodzi do pogarszania się stanu pacjenta pomiędzy rzutami.

SPMS



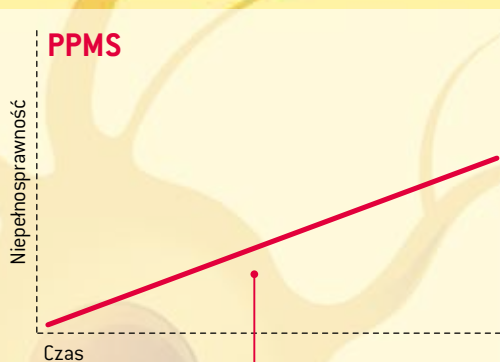
02

## Postać wtórnie postępująca

[ang. *secondary progressive MS* – SPMS]

Początkowo przebiega podobnie jak postać rzutowo-remisyjna. Jednak z czasem niepełnosprawność pomiędzy rzutami wyraźnie narasta i utrwała się. Postać wtórnie postępującą stwierdza się, gdy po kolejnych atakach pacjent pozostaje przynajmniej przez sześć miesięcy w stanie postępującej niepełnosprawności. Ten rodzaj SM rozwija się najprawdopodobniej w wyniku uszkodzenia włókien nerwowych, które nie są zdolne do regeneracji. Szacuje się, że u 65% chorych na rzutowo-remisyjną postać SM po ok. 15 latach pojawia się postać wtórnie postępująca, zwana również wtórnie progresywną. Po 25 latach choroby postać ta może dotyczyć już nawet 90% pacjentów.





**03**

### Postać pierwotnie postępująca

[ang. *primary progressive MS* – PPMS]

Występuje u 10% chorych na SM. Niepełnosprawność od początku stopniowo narasta, bez klasycznych rzutów i remisji (choć mogą pojawiać się okresy pewnego nasilenia lub osłabienia symptomów). Najczęstszym objawem w początkowej fazie tej postaci SM są problemy z chodzeniem. Choroba nieubłaganie prowadzi do coraz bardziej wyrazistej niepełnosprawności.



**04**

### Postać postępująco-rzutowa

[ang. *progressive-relapsing MS* – PRMS]

Najrzadsza, bo występująca u ok. 5% chorych na SM. W jej przebiegu na stale narastającą niepełnosprawność nakładają się okresy rzutów.



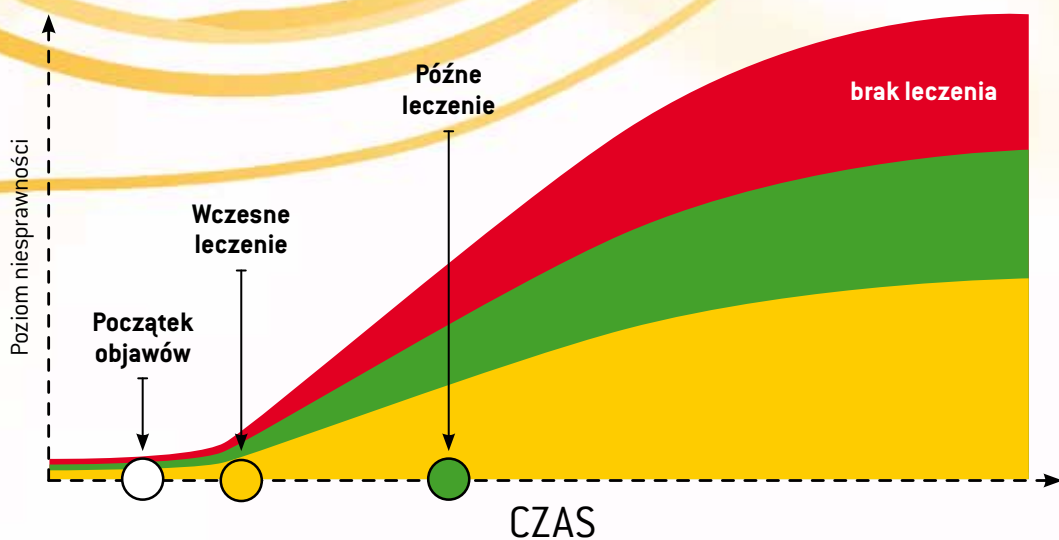
## **Czas jest czynnikiem nie do przecenienia w terapii SM**

U osób ze stwardnieniem rozsianym, już od samego początku choroby, zmiany demielinizacyjne (także te, które nie dają zauważalnych objawów) prowadzą do neurodegeneracji, czyli nieodwracalnego uszkodzenia komórek nerwowych w mózgu, szybszego niż ma to miejsce u ludzi zdrowych w miarę starzenia się. Początkowo mózg jest w stanie zrekompensować straty, zużywając tzw. rezerwę neuronalną, czyli mobilizując nowe obszary do zadań wcześniej wykonywanych przez części, które uległy uszkodzeniu. Kiedy rezerwa ta ulega wyczerpaniu – progresja SM może się nasilić, stopień niepełnosprawności narasta. Wcześnie rozpoczęte i prawidłowo prowadzone leczenie minimalizuje tempo wyczerpywania się rezerwy neuronalnej mózgu.

Jednak – w przeciwieństwie do tego, co uważano przez wiele lat – stwardnienie rozsiane nie jest chorobą tylko demielinizacyjną. W początkowej fazie SM obserwuje się także duże nasilenie procesów zapalnych (tzw. aktywny proces zapalno-demielinizacyjny). Odkrycie to dało nadzieję na skuteczniejsze leczenie SM, ponieważ medycyna dysponuje wieloma zaawansowanymi narzędziami farmakologicznymi umożliwiającymi hamowanie procesów zapalnych. Podstawowym warunkiem jest tu jednak rozpoczęcie terapii jak najwcześniej.

Jak najszybsze włączenie terapii i zapewnienie pacjentowi specjalistycznej opieki wiąże się więc z łżejszym przebiegiem choroby oraz dłuższym okresem sprawności. Dzięki szybkiemu rozpoczęciu terapii zmniejsza się także ryzyko późnych powikłań i zaburzeń poznawczych oraz – co równie istotne – prawdopodobieństwo konieczności zmiany leczenia na bardziej agresywne.

Związek pomiędzy czasem rozpoczęcia leczenia a stopniem niepełnosprawności po wielu latach obrazowo przedstawia wykres obok.



**Właściwie leczeni pacjenci są w stanie aktywnie żyć i pracować przez wiele lat!**



Czas

## **CELE TERAPEUTYCZNE W SM:**

- 1. Zmniejszenie aktywności rzutowej choroby**
- 2. Prewencja postępu trwałej niesprawności**





## DWIE STRATEGIE TERAPEUTYCZNE

Podstawową strategią leczenia chorych z SM jest terapia eskalacyjna, która zaczyna się od leków I linii. Odpowiedź pacjenta na leczenie zależy nie tylko od leków, ale też od przebiegu choroby. U pacjentów z łagodnym przebiegiem efekt leczenia w ramach terapii eskalacyjnej będzie lepszy niż z przebiegiem ciężkim. Jeśli po lekach I linii nie ma efektu terapeutycznego, trzeba przejść do leków II linii.

Drugą koncepcją terapeutyczną jest terapia indukcyjna. W tym przypadku od samego początku podaje się leki bardzo mocno działające, które powodują silne zahamowanie działania układu immunologicznego, po którym następuje jego regeneracja (tzw. rekonstytucja).





Co warto  
wiedzieć

## Płodność, ciąża, poród i połóg a SM

- Samo stwardnienie rozsiane nie stanowi przeciwwskazania do zajścia w ciążę.
- SM nie wpływa na płodność kobiety.
- W czasie ciąży przebieg SM staje się łagodniejszy. To pożądane zjawisko jest jeszcze bardziej widoczne w kolejnych ciążach.
- SM nie wpływa na rozwój płodu, jednak niektóre leki należy odstawić na 1–2 miesiące przed planowaną ciążą.
- Część spośród leków wykorzystywanych w terapii SM jest przeciwwskazana w ciąży oraz w czasie karmienia piersią.
- Kobiety z SM mogą rodzić siłami natury. Tylko w wyjątkowych przypadkach zaleca się poród przez cięcie cesarskie.
- W przeciwieństwie do ciąży, w okresie połogu objawy SM mogą ulec zaostrzeniu.
- Stwardnienie rozsiane nie jest przeciwwskazaniem do bycia ojcem. Choroba nie wpływa na płodność mężczyzn, jednak często pojawiają się zaburzenia erekcji lub czucia w okolicach płciowych, które mogą zmniejszyć sprawność seksualną.





**Bierzesz leki**  
– stosuj antykoncepcję!



“  
Mówić można  
z każdym –  
rozmawiać bardzo  
mało z kim.”

Feliks Chwalibóg



“  
Nic pożądanszego, a nic  
trudniejszego na ziemi jak  
prawdziwa rozmowa.”

Adam Mickiewicz



## Słów kilka o komunikacji

**Komunikacja międzyludzka** to proces ciągły. Jest **nieuchronna**, bo przekazujemy innym różne treści niezależnie od naszej woli. Jest **niejednoznaczna**, bo istnieje wiele interpretacji przekazywanych komunikatów. Jest **nieodwracalna**, bo nie można cofnąć wypowiedzianych słów. Jest **nieobiektywna**, bo tacy właśnie jesteśmy dla innych. I wreszcie jest **wielopoziomowa**, bo słowa to tylko mała część ludzkiej ekspresji. Poza nimi jest jeszcze kontekst, ton i tempo mówienia, postawa, gesty, mimika. Prawdopodobnie każdy z nas dysponuje co najmniej tuzinem sposobów powiedzenia „dzień dobry”, ale nie jesteśmy tego świadomi. Jak najprościej zrozumieć komunikację międzyludzką? Geneza słownikowa każe sięgnąć do łacińskiego czasownika *communico, communicare*, oznaczającego przekazanie wiadomości, naradzenie się, uczynienie czegoś wspólną sprawą. A tym niewątpliwie dla pacjenta i lekarza jest sukces procesu terapeutycznego.

**Skuteczny dialog lekarza z pacjentem  
jest niezbędnym narzędziem do tego,  
by proces leczenia był obopólną  
współpracą w poczuciu bezpieczeństwa,  
zaufania i satysfakcji.**



Pacjent • Lekarz



# RELACJA PACJENT – LEKARZ. DWIE ŚCIEŻKI WYBORU



W czasach starożytnej Grecji nazywano ją... przyjaźnią lekarską. Miało na to wpływ holistyczne podejście do pacjenta, które kultywował Hipokrates. Wiek XX przyniósł odwrotne spojrzenie na chorego, stricte biomedyczne. Uwaga lekarzy była skupiona wyłącznie na biologicznej genezie chorób. Dopiero nowa definicja zdrowia, ustanowiona przez Światową Organizację Zdrowia, w której podkreśla się również aspekty dobrostanu fizycznego, społecznego i psychicznego, pozwoliła wrócić do idei Hipokratesa.



## Ćwiczenie

Aby lepiej zrozumieć złożoność i bariery komunikacji interpersonalnej, wykonaj w parach to ćwiczenie:

Narysuj kilka figur geometrycznych i znaków, jakie przyjdą ci na myśl, tak by stanowiły jedną, zupełnie nową figurę. Nie pokazuj tego rysunku drugiej osobie. Jej zadaniem jest odtworzyć obrazek dzięki usłyszonym od ciebie wskazówkom. Osoba, która rysuje, nie może zadawać pytań. Na koniec porównajcie rysunki i zastanówcie się, jaki wpływ na rezultat miały:

### Różnice w postrzeganiu

- indywidualna percepcja,
- wiedza,
- doświadczenie,
- otoczenie, sytuacja.

### Różnice językowe

- znaczenie tych samych słów dla nadawcy i odbiorcy komunikatu,
- różne znaczenie symboli,
- terminy zawodowe, specjalistyczny język, żargon, słowa symbole, etykiety.

## Szum

- każdy czynnik, który zakłóca zrozumienie komunikatu – dzwonek telefonu, włączony komputer, radio, nieporządek na biurku, dzielące was przedmioty itp.,
- często, pod jego wpływem, są odrzucane części informacji jako nieistotny komunikat, co zmniejsza wzajemne zrozumienie,
- istnieje też niebezpieczeństwo odrzucenia ważnych informacji.

## Emocje

- gniew, miłość, odruchy obronne, nienawiść, zazdrość, lęk, zakłopotanie wpływają na zdolność oceny otrzymywanych treści,
- warto przyjmować emocje jako część procesu komunikowania się i starać się je zrozumieć, dystansować się wobec nich, a nie im podlegać.

## Niezgodne komunikaty werbalne i pozawerbalne

- treść komunikatu,
- ruchy ciała, ubiór, odległość od rozmówcy zaburzająca strefę komfortu, postawa, gesty, wyraz twarzy, ruch oczu itp.,
- pozawerbalne aspekty komunikatu są ważniejsze dla odbiorcy.

## Nieufność

- wiarygodność nadawcy,
- wzajemne stosunki,
- relacje między nadawcą i odbiorcą.

Powyższe elementy stanowią bariery w komunikacji interpersonalnej.  
Których z nich najczęściej doświadczasz w czasie wizyty u lekarza?





## Model tradycyjny

Inaczej zwany paternalistycznym (*pater* w jęz. łacińskim oznacza ojca), związany jest z biomedycznym podejściem do pacjenta. W tym modelu lekarz w sposób autorytarny podejmuje decyzje terapeutyczne. Pacjent ma postawę bierną. Wchodząc do gabinetu lekarskiego, przypomina pokorne dziecko, które za pewnik przyjmuje wszystko, co usłyszy od lekarza. Jego emocje, życiowe plany, warunki życia społecznego i wsparcie rodziny nie są brane pod uwagę przez personel medyczny. Komunikacja w tym przypadku jest jednokierunkowa.

## Model socjomedyczny

Tu komunikacja jest dokładniejsza, dwustronna i odbywa się na partnerskich warunkach. Lekarz jest ekspertem, za którym przemawia wiedza medyczna, a pacjent ekspertem, za którym przemawia indywidualne doświadczenie choroby. Zmiany społeczne, etyczne i rozwój medycyny sprawiły, że lekarz nie może w sposób jednostronny decydować o losach i terapii pacjenta. Istotą tego modelu jest współuczestniczenie i współodpowiedzialność pacjenta w procesie doboru terapii i kolejnych jej etapów. Pacjent w relacji partnerskiej staje się jej centralnym punktem, a jego autonomię określają odpowiednie prawa. Ważną rolę zaczynają odgrywać umiejętności z zakresu empatii, słuchania i budowania relacji, u której podstaw leży zaufanie i właściwy dystans emocjonalny. Nową rolę w procesie terapeutycznym zyskują bliscy i rodzina chorego.



### Model paternalistyczny

### Model partnerski

#### Korzyści dla lekarza

Autorytarne podejmowanie decyzji terapeutycznych, wzmocnienie przekonania o swojej skuteczności.

Zwiększenie zaufania i szacunku pacjentów i ich rodzin. Obustronna odpowiedzialność za efekt terapii.

#### Korzyści dla pacjenta

Nie ponosi odpowiedzialności za wynik terapii.

Przestrzeganie praw pacjenta; troska o aspekty psychospołeczne; budowanie komfortu życia w czasie terapii, rozwój umiejętności z zakresu budowania relacji i korzystania z komunikacji asertywnej.

#### Zalety

Pełna odpowiedzialność za zdrowie pacjenta.

Dokładniejsza komunikacja lekarz – pacjent, komfort relacji wspierany przez porozumienie.

#### Wady

Nieświadomy, niewyedukowany pacjent jest przeszkodą w procesie terapeutycznym. Brak kompetencji z zakresu egzekwowania swoich praw.

Rosnąca autonomia pacjentów, która wzmacnia autorytarne zachowania, mogące prowadzić do utraty zaufania.

Przyjrzyj się obydwu modelom relacji **lekarz – pacjent**.

W której z nich chciałbyś się znaleźć w czasie wizyty u neurologa i lekarza POZ? Zastanów się, jakich postaw wymaga od ciebie model partnerski i paternalistyczny.



Emocje

# SN



Komunikacja w czasie  
diagnozowania SM  
– **FRUSTRACJA**

To, co się wydarzy w relacji lekarza i pacjenta, jakie pojawią się emocje, które postawy wezmą górę na każdym z tych trzech etapów, będzie miało wpływ na sukces terapii.

## OŚ EMOCJI W TRZECH ETAPACH

Komunikacja  
w chwili  
rozpoznania SM  
– **STRACH**

II

III

Cel:  
**SUKCES  
TERAPII**

Komunikacja w trakcie leczenia SM  
– **EMOCJE W PROCESIE  
ADAPTACJI**



Emocje

## I DIAGNOZOWANIE

Ten okres można określić jedną emocją: frustracją. Brak rozpoznania, przedłużający się czas oczekiwania na wyniki badań i konieczność wykonania kolejnych, podejrzenia różnych chorób budują poczucie bezradności pacjenta. Mając tego świadomość, możemy zarządzić komunikacją z lekarzem tak, aby uzyskać jak największe wsparcie na tym etapie. Najłatwiej jest powiedzieć lekarzowi o swoich oczekiwaniach dotyczących np. przekazania na bieżąco informacji na temat wyników badań, poznania wątpliwości, które mogą ze sobą nieść oraz ich precyzyjnego wyjaśnienia. Jeśli wolisz nie być informowanym o wszystkich aspektach związanych z twoim zdrowiem na drodze rozpoznania choroby, powiedz o tym lekarzowi. Pamiętaj, że od ciebie zależy, ile dowiesz się od lekarza na swój temat.

## II ROZPOZNANIE

Zadbajmy o to, w jaki sposób chcemy usłyszeć diagnozę. To kolejny etap, na którym niezbędna jest umiejętność otwartego mówienia o swoich oczekiwaniach. Jeśli daliśmy się wcześniej dobrze poznać lekarzowi, nie powinien on mieć kłopotu z empatycznym rozpoznaniem, jak przekazać diagnozę. A kiedy już wiemy, że wkroczyliśmy na szlak SM, znajdujemy się w sytuacji „zerowej”. Patrząc pod nogi, widzimy nową linię startu. A przed nami? Przydatną listę pytań!

## O CO ZAPYTAĆ NEUROLOGA, GDY SŁYSZYMY DIAGNOZĘ?

---

01. Jaka jest przyczyna SM?
02. Jakie są objawy SM?
03. Czy SM można wyleczyć?
04. Jakie są dostępne na rynku rodzaje terapii SM i czym się różnią?
05. Jaki lek na SM będzie odpowiedni dla mojego trybu życia i planów na przyszłość?
06. Do jakich leków mam dostęp? Do jakich nie mam?
07. W jaki sposób podaje się leki?
08. Na jaką postać SM choruję?
09. Jak mogę rozpoznać rzut choroby?
10. Kiedy może pojawić się rzut choroby?
11. Co mam zrobić, gdy pojawi się rzut? Do jakiego lekarza zgłosić się po pomoc?
12. Jak można monitorować przebieg choroby?
13. Czy jeśli dobrze się czuję, oznacza to, że jestem zdrowy?
14. Jaki wpływ SM będzie miało na moje życie zawodowe i rodzinne?
15. Jak mogę zaangażować rodzinę w proces terapeutyczny?
16. Czy mogę planować ciążę? Czy moje dziecko może zachorować na SM?
17. Gdzie mogę znaleźć wsparcie psychologiczne?
18. Jakie interakcje wywołają leki na SM z tymi, które już przyjmuję?
19. Jak SM wpłynie na tryb mojej pracy zawodowej?
20. Jakie są niezbędne świadczenia przewidziane dla chorego na SM?
21. Jak ważna jest rehabilitacja? Gdzie mogę ją uzyskać?
22. Gdzie jest najbliższa poradnia neurologiczna?
23. Czy jestem osobą niepełnosprawną?
24. Czy powinienem zmienić dietę?
25. Czy powinienem przestać uprawiać sport?
26. Czy choroba ma wpływ na moje życie intymne?





Emocje

## PAMIĘTAJ

- Lekarzowi zazwyczaj trudno jest mówić w sposób zrozumiały na temat genezy choroby i specyfiki leczenia. Masz prawo do uzyskania przystępnej informacji na temat stanu swojego zdrowia. Jeśli jakaś informacja jest dla Ciebie niejasna, użyj sprawdzonego narzędzia, którym jest parafraza, czyli podsumowanie tego, co zrozumiałeś, np.: „Panie doktorze, dla pewności powtórzę, co usłyszałem/ co jest ważne/czego mam przestrzegać/jak mam przyjmować lek”.
- Noś ze sobą notes – dziennik choroby. Zapisuj informacje, zalecenia lekarskie, zaobserwowane u siebie objawy, ewentualne skutki uboczne leków, a także pytania, które pojawią się z czasem w procesie osławania nowej sytuacji. Ta wiedza będzie bezcennym źródłem dla twojego lekarza, a opisane reakcje organizmu na stosowaną terapię pozwolą szybko podjąć decyzję o jej kontynuacji lub konieczności zmiany leczenia. Notuj także to, co Cię inspiruje, ciekawi i motywuje. Im więcej nowych bodźców, tym lepiej dla zdrowia mózgu.



## ADAPTACJA

W procesie adaptacji możesz doświadczyć różnych emocji. Daj sobie do nich prawo. Ten etap to także faktyczna współpraca terapeutyczna z lekarzem prowadzącym. Pamiętaj, że odgrywasz kluczową rolę w decyzjach terapeutycznych. Zaangażowana, aktywna postawa pozwoli ci skuteczniej zarządzać nową rzeczywistością. Jako pacjent masz największy wpływ na efekty wybranej według twoich potrzeb terapii.



Zastanów się, jakie emocje towarzyszyły i towarzyszą ci na wymienionych trzech etapach komunikacji z lekarzem. Czy jest coś, co chciałbyś w nich zmienić? Jeśli tak, zapisz to w dzienniczku choroby i pamiętaj o tym przed kolejną wizytą u lekarza.



SM drea team



SM

# PRZYGOTOWANIE DO WSPÓŁPRACY CZYLI SM DREAM TEAM



Wpływ na efektywność terapii ma świadomy udział wyedukowanego pacjenta w podejmowaniu decyzji na poszczególnych etapach w procesie terapeutycznym. Wiedza pacjenta i jego umiejętności komunikacyjne zmniejszają poczucie lęku, a nawet – co ważne – częstość hospitalizacji. Według badań statystycznych ponad połowa pacjentów z SM jest zadowolona z opieki lekarskiej. Prawie taki sam odsetek przyznaje, że nie otrzymał od lekarza informacji o wszystkich dostępnych terapiach lekowych. Niemalże 80 proc. chorych deklaruje chęć do współdecydowania o wyborze terapii<sup>1</sup>. Jaki z tego wniosek? Model partnerski wciąż jeszcze nie osiągnął apogeum swoich możliwości. Dobra wiadomość jest taka, że pacjenci mogą to zmienić.

<sup>1</sup> Na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w 2016 roku przez Fundację SM – Walcz o siebie <http://www.sm-walczosiebie.pl/badanie-opinii-osob-chorych-na-sm-w-zakresie-relacji-z-lekarzem-i-wyboru-terapii-raport/>.



SM drea team

**Jak przygotować się  
do współpracy opartej  
na zaufaniu, zrozumieniu  
i umiejętności słuchania  
racji i potrzeb dwóch stron?**

**01** Poznaj dokładnie  
prawa pacjenta.

**02** Przed wizytą u lekarza zastanów się,  
co chcesz przekazać na temat swojego  
stanu zdrowia i samopoczucia.

**03** Opisz niepokojące cię objawy  
i okoliczności, w jakich występują.

**04** Przygotuj wyniki  
ostatnich badań.

**05** Pamiętaj, że podjęcie leczenia  
wymaga twojej zgody, a lekarz  
powinien cię o nią zapytać.

**06** Wypisz nazwy stosowanych leków.

**07** Bądź otwarty na wsparcie lekarza.

**08** Jeśli uznasz, że potrzebujesz wsparcia bliskiej osoby w czasie wizyty, zabierz ją ze sobą. Uprzedź o tym lekarza.

**09** Bądź konsekwentny w mówieniu o swoich potrzebach i oczekiwaniach.

**10** Korzystaj z asertywnej komunikacji interpersonalnej.

**11** Nie opuszczaj gabinetu lekarskiego bez poczucia, że zrozumiałeś wszystkie informacje, których udzielał ci lekarz.

Wybór terapii SM, jej kontynuacja lub zmiana, to wspólna, świadoma decyzja dwóch partnerów: pacjenta i lekarza. Skuteczność terapii wzrasta wraz ze zrozumieniem odpowiedzialności wpisanej w rolę pacjenta i lekarza.





Asertywność

# SM



# JA MÓWIĘ, TY SŁUCHASZ RÓWNY PODZIAŁ OBOWIĄZKÓW



Jeśli zależy nam na świadomym podejmowaniu decyzji we współpracy z lekarzem, musimy pamiętać o dwóch elementach komunikacji interpersonalnej, bez których nie ma mowy o porozumieniu czy w ogóle zrozumieniu przekazu. Są to: aktywne słuchanie i skuteczne pytania.

**Komunikacja asertywna: bezpośrednie i stanowcze wyrażenie swoich uczuć, potrzeb, przekonań, myśli – bez ignorowania poglądów rozmówców. Podstawą asertywności jest szacunek do siebie i innych.**

**Asertywność = JA jestem OK + TY jesteś OK.**

## Aktywne słuchanie:

- Traktowanie rozmówcy po partnersku i z szacunkiem.
- Zaangażowana postawa odbiorcy komunikatu (zaznaczenie obecności poprzez adekwatną mimikę, potakiwanie, koncentracja na rozmówcy).
- „Otwieranie drzwi”, czyli prośba do rozmówcy o więcej informacji doprecyzowujących i pogłębiających komunikat.
- Sprawdzenie zrozumienia komunikatu: podsumowanie lub parafraza wypowiedzi rozmówcy („Czy dobrze zrozumiałem, że...”). Dodatkowo ułatwia to zapamiętanie komunikatu.
- Sprawdzenie zrozumienia intencji rozmówcy – dlaczego dana informacja jest nam przekazywana.



## Skuteczne pytania:

**A.** Pytania zamknięte, zaczynające się od „czy”. Na nie zwykle dostaniemy prostą odpowiedź: tak lub nie.

**B.** Pytania otwarte – skłaniają rozmówcę do szerszej odpowiedzi. Dzielią się na:

- Poszerzające: „Jaki? Po co? Jak? Co, oprócz tego?”
- Konkretyzujące: „Która konkretnie terapia?”, „Co się konkretnie wydarzy?”, „Jaki wynik badania konkretnie wzbudza wątpliwość?” itp.

Zanim o prawach pacjenta, poznaj narzędzie do ich stosowania

# – asertywność

Asertywność jest częścią naszej inteligencji emocjonalnej. Przejawia się wtedy, gdy potrafimy wyrazić swoją opinię, swoje oczekiwania, krytykę, odmówić komuś, ale w taki sposób, by nie naruszyć czyichś granic. Często mylona z postawą agresywną, asertywność ma wbrew pozorom więcej wspólnego z wrażliwością i poczuciem odpowiedzialności za własny los.



## Ćwiczenie

Aby przekonać się o poziomie swojej asertywności, wykonaj to ćwiczenie w parach. Ćwiczenie najlepiej jest wykonać z osobą, z którą nie jesteście w bliskich, intymnych relacjach.

Stańcie blisko siebie twarzą w twarz. Ręce wzdłuż tułowia. Jedna z osób ma za zadanie powiedzieć drugiej: „Zejdź z mojej drogi”. Odbiorca komunikatu powinien zareagować dopiero, kiedy poczuje się przekonany do wypowiedzianej prośby. Po ćwiczeniu zastanówcie się, co miało wpływ na efektywność komunikatu.



Korzyści postawy asertywnej:

- Pomaga osiągnąć cel.
- Buduje poczucie własnej wartości.
- Ułatwia dbanie o pozytywny kontakt z drugą osobą.
- Chroni nas przed manipulacją.

**Asertywność to umiejętność korzystania ze swoich praw w relacjach międzyludzkich.**

# Asertywne „nie”

Odmawianie w duchu asertywnej komunikacji, czyli uwzględniającej granice i potrzeby rozmówcy, powinno zawsze zawierać **uzasadnienie decyzji**. Jeśli lekarz będzie przekonywał cię np. do terapii iniekcyjnej, której nie chcesz stosować, możesz powiedzieć: Nie, panie doktorze, nie zgadzam się na podjęcie takiego modelu terapii /nie chcę korzystać z takiego modelu terapii, ponieważ boję się bólu/utrudni mi to pracę/nie będę mógł sam wykonać zastrzyku itp.

## Jeśli wyraźnie nie zaznaczymy poprzez odmowę swoich potrzeb:

- lekarz nie otrzymuje jasnej informacji, czego odmawiamy i co jest powodem odmowy, więc czuje, że wolno mu nalegać,
- nie dbamy w 100% o swoje potrzeby i możemy czuć się wykorzystani, w ten sposób możemy źle zinterpretować intencje lekarza i uprzedzić się do dalszych wizyt u niego, tracąc cenny czas,
- narasta w nas złość na siebie i otoczenie, wystarczy czasem pretekst, by wywołać niepotrzebny konflikt.

W informacji zwrotnej mówimy o swojej perspektywie (JA), dzięki czemu:

- nie zawiera ona ocen,
- dotyczy faktów,
- zwiększa zaufanie i otwartość, ponieważ jest komunikatem osobistym.

Kieruj ją zawsze bezpośrednio do rozmówcy, unikaj w niej generalizacji, wykorzystaj jej funkcję wspierającą porozumienie. Informacja zwrotna jest twoim prezentem dla rozmówcy.

### **Jak asertywność ochrania nasze granice?**

**Stopniowe** asertywne reagowanie na zachowanie lekarza, który naruszył w mniemaniu pacjenta jego poczucie komfortu lub przysługujące mu prawa, pomaga w egzekwowaniu przestrzegania granic.

#### **1. Prośba**

Panie doktorze, prosiłbym o udzielenie mi pełnej i zrozumiałej informacji na temat tej metody leczenia SM, która...

#### **2. Informacja zwrotna**

Panie doktorze, jest mi trudno zrozumieć, co pan mówi, gdy używa pan niejasnych zwrotów i śpieszy się pan do kolejnego pacjenta.

#### **3. Stanowcze postawienie granicy**

Nie życzę sobie, aby pan doktor w ten sposób lekceważył moją potrzebę dokładnego zrozumienia działania leku i przysługującego mi prawa do informacji na temat innych terapii.

#### **4. Zapowiedź konsekwencji**

Jeśli pan doktor nie zechce w rzetelny i jasny sposób udzielić mi informacji/nie zmieni lekceważącego sposobu rozmowy, to będę zmuszony zmienić lekarza/złożyć skargę do Rzecznika Praw Pacjenta.

#### **5. Wykonanie zapowiedzianej konsekwencji**

Przedstawiony tu proces asertywnego egzekwowania pewnych postaw czy praw w większości przypadków kończy się sukcesem w punkcie 2, dotyczącym przekazania lekarzowi lub personelowi medycznemu przeżywanych emocji czy trudności.



# Prawa pacjenta a komunikacja lekarz – pacjent



„[...] pacjent powinien domagać się na każdym kroku swojego leczenia, zwłaszcza jeśli jest to leczenie ratujące życie, na piśmie rozmaitych dyrektyw czy dokumentów ze szpitala, oraz domagać się respektowania swojego prawa do wyrażania zgody na zmianę terapii czy w ogóle na jej wykonanie. Powinien też interesować się swoją dokumentacją medyczną, starać się mieć do niej jak największy dostęp. Mamy erę aktywnego pacjenta, tzn. nie możemy wszystkiego zwać na system, na jego wady czy niedostępność wynikającą z finansowania. Sami musimy również dbać o swoje interesy i być świadomymi tych praw, które są po naszej stronie. Trzeba domagać się pełnej wiedzy o leczeniu. Im pacjent jest bardziej wymagający, tym większa szansa na powodzenie jego leczenia, ponieważ to on jest zainteresowany swoim leczeniem i chorobą, i jest partnerem dla lekarza [...]”<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Wywiad z mec. Pauliną Kieszkowską-Knapik; Medexpress.pl  
<http://www.medexpress.pl/pacjenci-musza-brac-sprawy-w-swoje-rece/66873>.





Z prawami pacjenta łączą się dwie rzeczy: wciąż wysoki odsetek pacjentów, którzy są ich nieświadomi, a z drugiej strony częsta nieumiejętność ich egzekwowania.

W ustawie o prawach pacjenta nie znajdziemy zapisu dotyczącego modelu współpracy z lekarzem, współodpowiedzialności pacjenta za efektywność terapii, roli komunikacji asertywnej, zasad budowania relacji z lekarzem i personelem medycznym ani odniesienia do współdecydowania o rodzaju leczenia. Te kluczowe kwestie, a zwłaszcza ostatnia z nich, wynikają z interpretacji i zsumowania kilku paragrafów. Dlatego warto lepiej poznać całą ustawę. „Punktem wyjścia do podjęcia przez pacjenta decyzji o metodzie leczenia jest **otrzymanie informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu, metodach diagnostycznych i leczniczych (możliwych i proponowanych), dających się przewidzieć następstwach zastosowania lub zaniechania danego leczenia, jego wyniku oraz o rokowaniach. Informacja powinna być kompletna, rzetelna oraz przystępna i zrozumiała dla pacjenta (przedstawiciela ustawowego pacjenta)**”<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Artykuł mec. Agnieszki Zielińskiej-Krywoniuk; Medexpress.pl  
<http://www.medexpress.pl/prawa-pacjenta-co-warto-wiedziec/67323>.



# Poznaj prawa pacjenta<sup>5</sup>



## Prawo do świadczeń zdrowotnych

- zgodnych z wymaganiami aktualnej wiedzy medycznej,
- udzielanych z należytą starannością i zgodnych z etyką zawodową lekarza, pielęgniarki, położnej, dentysty, ratownika medycznego i in.,
- w przypadku zagrożenia życia masz prawo do natychmiastowego udzielenia pomocy medycznej.

Pamiętaj, że masz prawo do opinii innego lekarza lub zwołania konsylium lekarskiego. Twoje żądanie powinno być odnotowane w dokumentacji medycznej. Musisz jednak liczyć się z tym, że jeśli lekarz prowadzący uzna twoje żądanie za bezzasadne, ma obowiązek zapisać to w dokumentacji.

Komunikacja asertywna pozwoli ci lepiej uzasadnić potrzebę konsultacji diagnozy lub zaordynowanego leczenia z innym lekarzem. Dokładna i szczerza argumentacja wątpliwości ułatwi lekarzowi zrozumienie twojej motywacji. Pamiętaj, by ujednolicić tempo mówienia, mowę ciała i ton wypowiedzi. Brak kontroli nad emocjami w czasie rozmowy jest zakłóceniem procesu komunikowania się. Twoje zniecierpliwienie lub irytacja „zablokują” treść komunikatu, z którym będziesz chciał dotrzeć do lekarza. Staraj się, by każdy czynnik zakłócający dialog był zminimalizowany (patrz strona 44). To nadawca ponosi odpowiedzialność za zrozumienie komunikatu przez odbiorcę. Jeżeli spotkasz się z niezrozumiałą odmową, dopytaj o jej uzasadnienie. Masz prawo do pełnej i rzetelnej informacji. Zanotuj ważne dla ciebie informacje.

<sup>5</sup> [http://www.bpp.gov.pl/gfx/bpp/userfiles/\\_public/edukacja\\_-\\_poznaj\\_swoje\\_prawa/infografiki/info-grafika\\_prawa\\_pacjenta.pdf](http://www.bpp.gov.pl/gfx/bpp/userfiles/_public/edukacja_-_poznaj_swoje_prawa/infografiki/info-grafika_prawa_pacjenta.pdf).

Korzystaj z umiejętnego zadawania pytań, które kierują rozmową. Aktywne słuchanie (oraz notowanie informacji) ułatwi ci zrozumieć komunikaty płynące od lekarza specjalisty. Nie zapomnij o stosowaniu parafrazy, która da ci poczucie faktycznego zrozumienia np. zasad działania poszczególnych terapii. Dopiero mając pełną świadomość opcji wyboru, możesz rozpocząć współdecydowanie o terapii i jej przebiegu. Jeśli fachowy język lekarza nie jest dla ciebie jasny, poproś o wytłumaczenie fachowych terminów i dostosowanie, w imię partnerskich zasad komunikacji, poziomu zaawansowania języka do poziomu twojej wiedzy o chorobie.

#### **Prawo do informacji**

- (przystępnej!) na temat swojego stanu zdrowia, rozpoznania choroby, proponowanych i możliwych metod diagnostycznych, dostępnych i możliwych terapii, dających się przewidzieć następstw leczenia ich zastosowania albo zaniechania, wyników leczenia, rokowania,
- możesz wskazać osobę upoważnioną do otrzymywania tych informacji.

**2**  
**STOP**

**3**  
**STOP**

#### **Prawo do wyrażania zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych**

- Po uzyskaniu wszystkich informacji od lekarza na temat stanu zdrowia możesz wyrazić zgodę na udzielenie świadczeń lub jej odmówić.
- W przypadku operacji, zastosowania metody leczenia lub diagnostyki, które stwarzają podwyższone ryzyko, zgodę należy wyrazić pisemnie.
- Bez twojej zgody można przeprowadzić badanie lub udzielić świadczenia TYLKO w sytuacji zagrożenia życia lub ciężkiego uszkodzenia ciała.

**4**  
**STOP**

### **Prawo do tajemnicy informacji**

- które dotyczą twojego stanu zdrowia, rozpoznania i przebiegu leczenia, życia prywatnego, rodzinnego i zawodowego.
- Informacje mogą zostać odtajnione tylko wtedy, gdy tajemnica może wywołać niebezpieczeństwo dla twojego życia i twoich bliskich.

**5**  
**STOP**

### **Prawo do zgłaszania niepożądanych działań produktów leczniczych<sup>6</sup>**

Możesz je zgłaszać: lekarzowi, pielęgniarce, farmaceucie, prezesowi Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych oraz podmiotowi wprowadzającemu dany lek do obrotu.



<sup>6</sup> Zażrzyj na: <http://www.urpl.gov.pl/pl/produkty-lecznicze/monitorowanie-bezpiecze%C5%84stwa-lek%C3%B3w/wytyczne-%E2%80%93-co-i-w-jaki-spos%C3%B3b-zg%C5%82asza%C4%87/jak>.

## Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza

Masz prawo wnieść do Komisji Lekarskiej przy Rzeczniku Praw Pacjenta sprzeciw z uzasadnieniem, jeżeli nie zgadzasz się z opinią albo orzeczeniem lekarza. Przykładem takich opinii albo orzeczeń są m.in.: zaświadczenie o braku przeciwwskazań do korzystania z określonego rodzaju świadczeń zdrowotnych w uzdrowisku. Sprzeciw zgłasza się w terminie do 30 dni od dnia wydania orzeczenia o stanie zdrowia.



## Prawo do dokumentacji medycznej,

czyli wszystkich dokumentów dotyczących twojego stanu zdrowia i udzielonych świadczeń zdrowotnych. Dostęp do nich ma również upoważniona przez ciebie osoba. **Uwaga:** za udostępnienie dokumentacji medycznej podmiot leczniczy może pobierać opłatę.

Maksymalna wysokość opłat:

- **7 zł 50 gr** – za jedną stronę wyciągu lub odpisu dokumentacji,
- **30 gr** – za jedną stronę kopii, wydruku z dokumentacji elektronicznej albo odwzorowania cyfrowego dokumentacji prowadzonej w postaci papierowej,
- **1 zł 50 gr** za udostępnienie dokumentacji medycznej na elektronicznym nośniku danych.



W przypadku tego, jak i pozostałych praw, egzekwuj je poprzez asertywne ujawnienie swoich potrzeb, np.:

- Panie doktorze, chciałbym się przygotować do zabiegu w odosobnionym miejscu. Proszę mi je wskazać.
- Panie doktorze, wołałbym, aby nie ujawniał pan w obecności osób trzecich szczegółów choroby. Stawia mnie pan w niezręcznej sytuacji.
- Panie doktorze, źle się czuję i nie chcę, aby w czasie obchodu pańscy studenci przyglądali mi się, gdy pan opisuje moją chorobę. Zależy mi na uszanowaniu mojej intymności.

### **Prawo do poszanowania intymności i godności**

- W czasie udzielania świadczeń zdrowotnych powinny być przy tobie tylko te osoby, które są niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia. Jeśli wyrazisz taką potrzebę, może być przy tobie osoba bliska. Oznacza to, że uczestnictwo innych osób (studentów medycyny, innych lekarzy, personelu medycznego) wymaga twojej zgody i lekarza udzielającego świadczenia.
- Lekarz nie powinien zadawać ci intymnych pytań lub komentować twojej choroby w obecności innych pacjentów.
- Przed badaniem lub operacją masz prawo do przygotowania się w osobnym miejscu, zapewniającym poczucie intymności.



### **Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego**

Masz prawo do utrzymywania kontaktów z rodziną w czasie pobytu w szpitalu, zakładzie rehabilitacyjnym, sanatorium, hospicjum, zakładzie opiekuńczo-leczniczym.



**10**  
**STOP**

### **Prawo do opieki duszpasterskiej**

Szpital, sanatorium czy hospicjum ma obowiązek ułatwić ci kontakt z duchownym twojego wyznania w sytuacji zagrożenia życia.



**11**  
**STOP**

### **Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie**

Bezpłatnie masz prawo do przechowania w depozycie przedmiotów wartościowych na czas pobytu w szpitalu, sanatorium czy hospicjum.

### **O czym warto pamiętać?**

- Asertywność to narzędzie komunikacji interpersonalnej, które umożliwia respektowanie własnych i cudzych praw.
- Każdy z nas ma potencjalną zdolność do rozwiązywania problemów i podejmowania odpowiedzialnych decyzji. Czasem tylko potrzebujemy podpowiedzi, wsparcia albo życzliwego zainteresowania.
- Dbłość o dobre relacje lekarza i pacjenta ma pierwszeństwo przed rozwiązywaniem problemów. Pozytywne nastawienie obu stron wzmacnia efektywność komunikacji i wspólnych działań.
- Odpowiedzialność ponosimy za to, jak inni nas rozumieją. Ponosimy ją także za efektywność terapii, szybkość w opracowaniu z neurologiem najlepszej dla nas ścieżki terapeutycznej i... poczucie komfortu w relacjach z lekarzem, rehabilitantem, pracownikiem urzędu, bliskimi, rodziną. Masz SM, ale to TY decydujesz.



## Programy lekowe dla chorych na SM

### NIE MUSISZ CZekać W KOLEJKACH!

W Polsce dostępne są dwa programy lekowe SM. Pierwszy to program leczenia stwardnienia rozsianego określony załącznikiem B.29 (do aktualizowanego co dwa miesiące obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych) – jest to tzw. I linia leczenia. Drugi, to leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekiem pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego, określony załącznikiem B.46, czyli tzw. II linia leczenia.

Szczegółowe, aktualne opisy programów lekowych znaleźć można pod adresem:  
<http://www.mz.gov.pl/leki/refundacja/programy-lekowe/>

#### Opis programu lekowego obejmuje:

- kryteria kwalifikacji pacjenta do leczenia
- kryteria wyłączenia z programu
- schemat dawkowania leków
- sposób podawania leków
- wykaz badań diagnostycznych wykonywanych przy kwalifikacji pacjenta do programu oraz koniecznych do monitorowania leczenia







**Jak czytamy na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia:**

Program lekowy to świadczenie gwarantowane. Leczenie w ramach programu odbywa się z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Leczenie jest prowadzone w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów. Pacjenci zakwalifikowani do programów lekowych są leczeni bezpłatnie. Decyzję o kwalifikacji podejmuje lekarz placówki posiadającej kontrakt w tym zakresie – w oparciu o szczegółowe kryteria włączenia do programu.

*Choć w pryncypiach programy lekowe są zbieżne z wytycznymi terapeutycznymi Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, to co do szczegółów są one zbyt restrykcyjne w sensie administracyjnym i nie pozwalają – w sytuacjach trudnych, życiowych, które się nie mieszczą w tych ramach opisanych w programach – lekarzowi podjąć samodzielnie odpowiedniej decyzji terapeutycznej. W krajach skandynawskich ten proces jest uwolniony i to lekarz decyduje, jak zaczyna leczenie i jaki lek stosuje. To ważne, ponieważ każdy lek ma swoją specyfikę i powinien być dopasowany do odpowiedniego profilu pacjenta, do odpowiedniego profilu jego choroby, zmian w rezonansie i wielu innych czynników, które grają rolę podczas wyboru terapii.*

Prof. Jarosław Sławek,  
pomorski konsultant ds. neurologii

Źródło: Medexpress.pl



Średni czas oczekiwania pacjenta z SM na włączenie leczenia w ramach programu lekowego wyniósł w Polsce w połowie 2017 roku ok. 1,5 miesiąca<sup>7</sup>. Są ośrodki, gdzie średni czas oczekiwania przekracza rok.

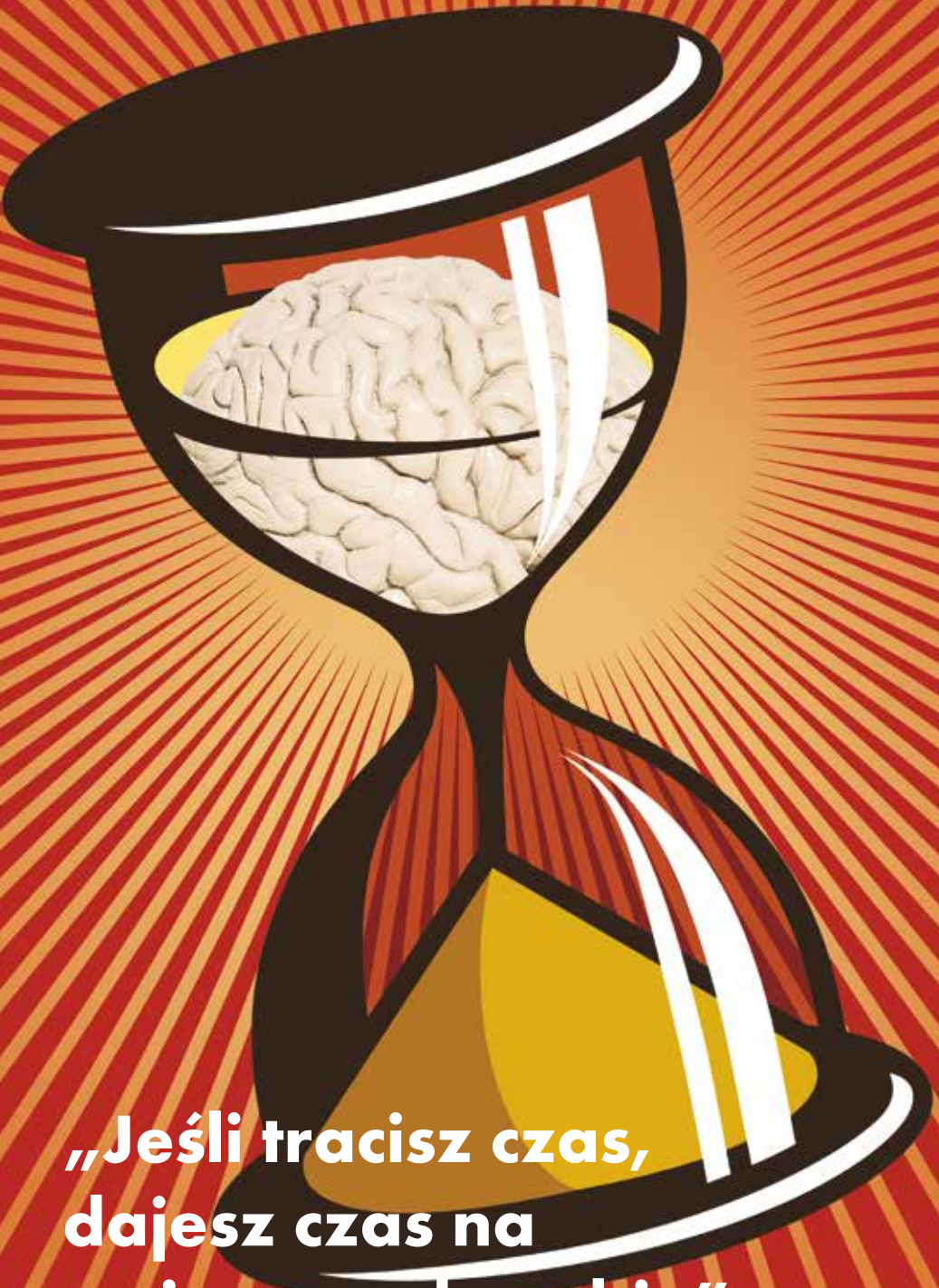
Tymczasem czas działa na niekorzyść chorego. Nie warto marnować go na wielomiesięczne czekanie w kolejce do obleganego, renomowanego ośrodka. Jego renowa może nie zrównoważyć strat spowodowanych postępowaniem zmian w układzie nerwowym.

Choć w różnych regionach kraju sytuacja wygląda nieco inaczej, prawie wszędzie możliwe jest znalezienie w okolicy (w najgorszym wypadku w sąsiednim województwie) placówki, w której liczba pacjentów w kolejce i czas oczekiwania są dużo mniejsze.

Jak znaleźć ośrodki, w których skorzystać można z programów lekowych przeznaczonych dla chorych na SM? Najprościej poprzez „Ogólnopolski informator o czasie oczekiwania na świadczenia medyczne”, który jest dostępny na stronie NFZ pod adresem: <http://kolejki.nfz.gov.pl/Informator/Index/>

<sup>7</sup> BAROMETR WHC – Raport na temat zmian w dostępności do gwarantowanych świadczeń zdrowotnych w Polsce nr 17/2/08/2017, stan na czerwiec/lipiec 2017 r.





**„Jeśli tracisz czas,  
dajesz czas na  
zmiany w chorobie”**

prof. Giancarlo Comi



## Jak się nim posługiwać?

W pierwszym kroku należy wybrać z listy rozwijanej („Jakiego świadczenia szukasz?”) nazwę właściwego programu lekowego. W przypadku SM do wyboru mamy dwie pozycje:

- „LECZENIE STWARDNIENIA ROSIANEGO” – czyli **I linia leczenia SM (B.29)**
- „LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO PO NIEPOWODZENIU TERAPII LEKAMI PIERWSZEGO RZUTU LUB SZYBKO ROZWIJAJĄCEJ SIĘ CIĘŻKIEJ POSTACI STWARDNIENIA ROZSIANEGO” – czyli **II linia leczenia SM (B.46)**

Kolejnym krokiem jest wskazanie, czy chodzi o przypadek zakwalifikowany jako stabilny czy jako pilny. Następnie zawężamy obszary wyszukiwania do wybranego województwa. Kliknięcie żółtego przycisku „Sprawdź czas oczekiwania” spowoduje wygenerowanie listy ośrodków wraz z ich adresami i telefonami. Przy każdym podane będą też najbardziej interesujące nas dane, czyli:

- Liczba oczekujących
- Średni czas oczekiwania
- Pierwszy wolny termin

Dane na stronie NFZ są często aktualizowane, jednak należy je zweryfikować telefonicznie w placówce, w której chcielibyśmy podjąć leczenie. Warto też wtedy zapytać, czy „wąskiego gardła” nie stanowi w niej diagnostyka rezonansem magnetycznym.





Szpital

Przychodnia

Inne



przypadek stałny

jakiemu świadczeniu szukasz?

LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO



przypadek pilny

województwo

pomorskie

miasto

więcej opłat

Sprawdź czas oczekiwania



Liczba osób  
oczekujących



Liczba osób  
skreślonych



Średni czas  
oczekiwania (dni)



Pierwszy wolny  
termin



LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO PO NIEPOWODZENIU TERAPII LEKAMI PIERWSZEGO RZUTU LUB SZYBKO ROZWIJAJĄCEJ SIĘ CIĘŻKIEJ POSTACI STWARDNIENIA ROZSIANEGO



SZPITAL IM. MIKOŁAJA KOPERNIKA  
ODDZIAŁ NEUROLOGICZNY

GDAŃSK  
NOWE OGRODY 1-6  
+48 58 764 01 00



0  
aktualizacji danych 5/2017 r.



0



0



2017-06-27  
Informacja na dzień 26 czerwca 2017

LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO



7 SZPITAL MARYNARKI WOJENNEJ Z PRZYCHODNIĄ SPZOZ IMIENIA KONTRADMIRALA PROFESORA  
WIEŚLAWA ŁASINSKIEGO W GDAŃSKU  
ODDZIAŁ NEUROLOGICZNY

GDAŃSK  
POLANKI 117  
(058) 662 62 61



4  
Miesiąc i rok aktualizacji danych 5/2017 r.



1



93



2017-06-30  
Informacja na dzień 23 czerwca 2017



LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO



SZPITAL SPECJALISTYCZNY W KOŚCIERZYŃCE SPÓŁKA Z OGRANICZONĄ ODPOWIEDZIALNOŚCIĄ  
ODDZIAŁ NEUROLOGII I LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO

KOŚCIERZYNA  
A. PIECHOWSKIEGO 38  
(058) 886 04 83



10  
Miesiąc i rok aktualizacji danych 5/2017 r.



0



0

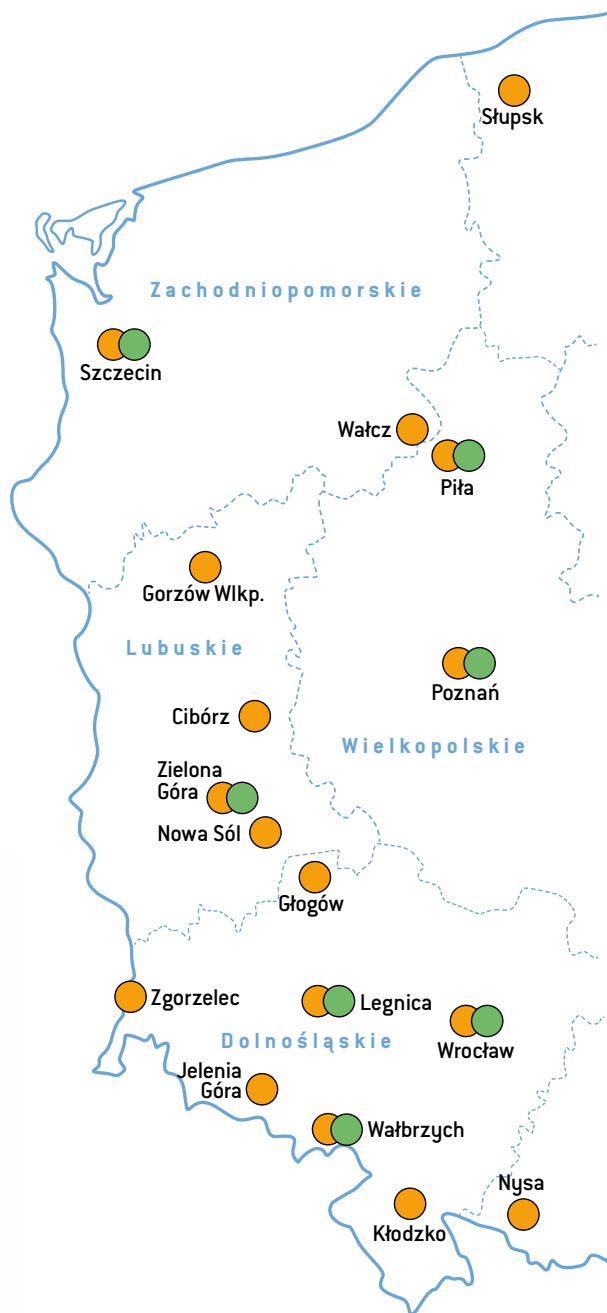


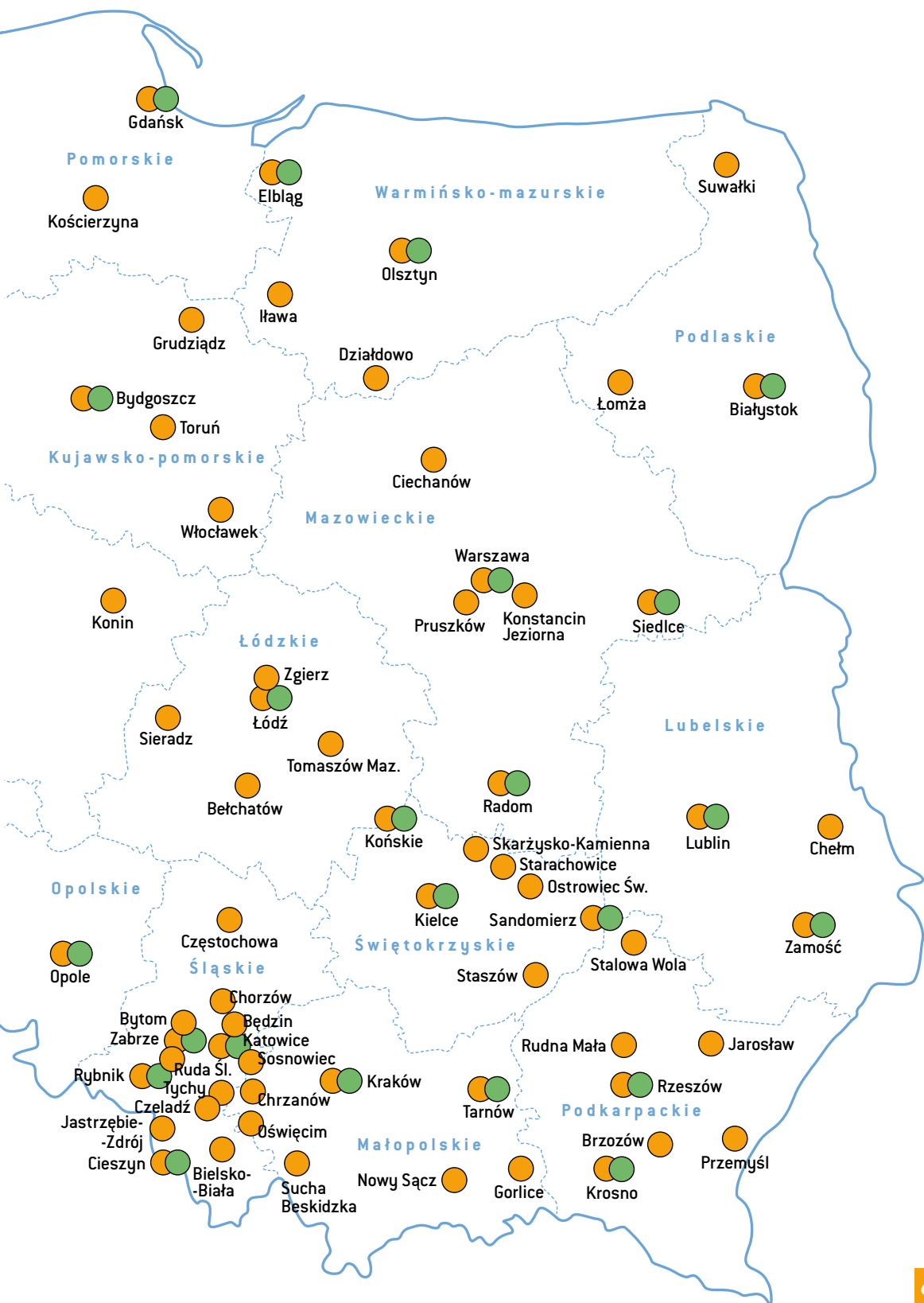
2017-07-04  
Informacja na dzień 26 czerwca 2017

Fragment listy ośrodków wygenerowanej przez „Ogólnopolski informator o czasie oczekiwania na świadczenia medyczne” po zadaniu kryteriów: I linia leczenia, województwo pomorskie. W jednym z gdańskich szpitali średni czas oczekiwania to 93 dni, podczas gdy w innym – kolejki nie ma.

# Lokalizacja ośrodków prowadzących programy lekowe dla chorych na SM

- – leczenie I linii (B.29)
- – leczenie II linii (B.46)







# Nie bój się zgłaszać działań niepożądanych leków!

Leczenie stwardnienia rozsianego, jak każda farmakoterapia, wiąże się z ryzykiem wystąpienia działań niepożądanych. Zalicza się do nich zarówno działania rzeczywiście szkodliwe, jak i te, które powodują zaledwie uczucie dyskomfortu.

Zdarza się, że chorzy poddawani terapii w ramach programów lekowych boją się zgłaszać lekarzowi niepokojące objawy, które wiążą z działaniem leków. Dlaczego? Z obawy, że z powodu ich wystąpienia zostaną wykluczeni z programu. Ukrywanie objawów niepożądanych przed lekarzem nie jest jednak postępowaniem właściwym, ponieważ:

1. zmniejsza bezpieczeństwo leczenia,
2. uniemożliwia w odpowiednim czasie zamianę leku na inny, o podobnej skuteczności, ale lepiej przez danego pacjenta tolerowany,
3. nie każde objawy niepożądane uniemożliwiają kontynuowanie leczenia, lecz tylko te, które spełniają tzw. kryteria wyłączenia.

Zgłoszenia pochodzące od pacjentów jako osób przyjmujących leki stanowią dopełnienie danych otrzymywanych od lekarzy, pielęgniarek czy farmaceutów (dla których zgłaszanie działań niepożądanych jest obowiązkiem) i są brane pod uwagę przy ocenie bezpieczeństwa danego leku. Jednak pacjenci nie zawsze mieli wprost zagwarantowane prawo do ich zgłaszania. Obecnie uprawnienie takie, wynikające z art. 12a Ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, przysługuje każdemu pacjentowi, a wypadku dzieci również ich przedstawicielom ustawowym lub faktycznym opiekunom. Objawy niepożądane należy zgłaszać bez względu na to, czy jest to sytuacja rzeczywista, czy jedynie podejrzenie – pacjent ma prawo zgłaszać wszystkie działania, które w jego odczuciu są niewłaściwe.



**Komu zgłaszać objawy  
niepożądane leków?**

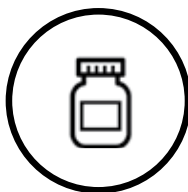
**Mamy do wyboru kilka  
możliwości:**



**lekarzowi  
prowadzącemu**

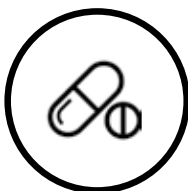


**pielęgniarcę**



**farmaceutycie**

podmiotowi wprowadzającemu lek do obrotu, czyli  
**firmie farmaceutycznej**  
– na ich stronach również  
znaleźć można ułatwienia  
to formularze



**prezesowi Urzędu  
Rejestracji Produktów  
Lecniczych Wyrobów  
Medycznych i Produktów  
Biobójczych**

należy wypełnić formularz dostępny na stronie  
[http://urpl.gov.pl/pl/produkty-lecznicze/  
monitorowanie-bezpieczenstwa-lekow](http://urpl.gov.pl/pl/produkty-lecznicze/monitorowanie-bezpieczenstwa-lekow)  
a następnie przesłać go pocztą, drogą mailową:  
[ndl@urpl.gov.pl](mailto:ndl@urpl.gov.pl) lub faxem **22 49 21 309**

Formularz zgłoszenia niepożądanego działania produktu leczniczego  
dla PACJENTÓW, ICH PRZEDSTAWICIELI USTAWOWYCH LUB OPIEKUNÓW FAKTYCZNYCH

- FOUUNE -

Działaniem niepożądanym produktu leczniczego - jest każde niekorzystne i niezamierzone działanie produktu leczniczego.

ZGŁOSZENIE DOTYCZY: LI/Pani/Pana LI/Pani/Pana dziecka LI innej osoby: .....

#### INFORMACJE O PACJENCIE:

| Imię | Data urodzenia | lub     | Wiek | Plec | K                        | M                        | Masa ciała | Wzrost |
|------|----------------|---------|------|------|--------------------------|--------------------------|------------|--------|
|      | Dzień          | Miesiąc | Rok  |      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |        |

#### INFORMACJE O DZIAŁANIU NIEPOŻĄDANYM:

|                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Data wystąpienia objawów:                                                                                            | <b>Klasyfikacja</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Opis objawów:                                                                                                        | Czy działanie niepożądane było ciężkie?<br><input type="checkbox"/> NIE<br><input type="checkbox"/> TAK<br>Gdy reakcja <u>ciężka</u> , zaznaczyć wszystkie punkty odpowiadające reakcji:                                                                                                                                                                         |
| Wynik:                                                                                                               | <input type="checkbox"/> zgon<br><input type="checkbox"/> zagrożenie życia<br><input type="checkbox"/> hospitalizacja lub jej przedłużenie<br><input type="checkbox"/> trwała lub znacząca inwalidzność lub upośledzenie sprawności<br><input type="checkbox"/> choroba, wada wrodzona lub uszkodzenie płodu<br><input type="checkbox"/> inne, z tytułu medycyny |
| Czy w trakcie przyjmowania leków była Pani w ciąży:<br>NI Nie<br>TI Tak, jeżeli tak, zaznaczyć trymestr ciąży: ..... |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

#### INFORMACJE O STOSOWANYCH LEKACH:

| Nazwa leku * ** | Dawkowanie (np. 20 mg 2 x dziennie) | Druga podaż (np. doustnie) | Data rozpoczęcia przyjmowania leku | Data zakończenia przyjmowania leku | Przyczyna stosowania leku (np. nadciśnienie) |
|-----------------|-------------------------------------|----------------------------|------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------------------|
|                 |                                     |                            |                                    |                                    |                                              |

\* Wpisz „I” przy leku podjętym o działanie niepożądane

\*\* W przypadku leków produkowanych w Niemczech (np. szczepionki) podaj nazwę i numer serii leku.

INFORMACJE DODATKOWE (np. wcześniejsze reakcje na leki, choroby, wyniki badań dodatkowych)

#### DANE LEKARZA:

Czy wyraża Pani/Pani zgodę na kontakt z lekarzem prowadzącym, w celu uzyskania dodatkowych informacji?

LI Nie

LI Tak, jeżeli tak, proszę podać dane kontaktowe lekarza

Imię i nazwisko ..... Telefon: .....  
Adres: .....  
Email: .....

#### DANE OSOBY ZGŁASZAJĄCEJ:

Imię i nazwisko ..... Telefon: .....  
Adres: .....  
Email: ..... Data i podpis: .....

Aby zgłoszenie było ważne, musi zawierać przynajmniej:

1. Dane identyfikacyjne pacjenta
2. Opis działania niepożądanego (jednego lub więcej)
3. Nazwę produktu leczniczego / substancji czynnej, której stosowanie spowodowało podejrzenie działania niepożądanego
4. Dane identyfikacyjne osoby zgłaszającej

Wypełnienie pozostałych pól formularza ułatwi ocenę związku przyczynowo skutkowego między produktem leczniczym a działaniem niepożądanym.

DEPARTAMENT MONITOROWANIA  
NIEPOŻĄDANYCH DZIAŁAŃ PRODUKTÓW  
LECZNICZYCH

URZĄD REJESTRACJI PRODUKTÓW LECZNICZYCH, WYROBÓW MEDYCZNYCH  
I PRODUKTÓW BIOBÓJCZYCH  
Al. Jerozolimskie 181 C, 02-222 Warszawa  
tel. (22) 49 21 301  
faks (22) 49 21 309  
e-mail: [ndl@urpl.gov.pl](mailto:ndl@urpl.gov.pl)



Co warto  
wiedzieć

## Gdzie szukać informacji i wsparcia?

- **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego:**  
<https://www.ptsr.org.pl/> Infolinia SM: 22 127 48 50
- **SM 24 – portal dla osób chorych na stwardnienie rozsiane**  
<http://sm24.pl/>
- **Kampania SM – Walcz o siebie**  
<http://www.sm-walczosiebie.pl/>
- **Fundacja Urszuli Jaworskiej**  
<http://fundacjauj.pl/>
- **Szkoła Motywacji**  
<http://www.szkola-motywacji.pl/>
- **Rzecznik Praw Pacjenta:**  
<http://www.bpp.gov.pl/> Infolinia: 800 190 590
- **Ministerstwo Zdrowia:**  
<http://www.mz.gov.pl/>  
<http://www.mz.gov.pl/leki/refundacja/programy-lekowe/>
- **Narodowy Fundusz Zdrowia:**  
<http://www.nfz.gov.pl/>  
<http://kolejki.nfz.gov.pl/> [informator o czasie oczekiwania]
- **Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**  
<https://www.pfron.org.pl/>
- **Zakład Ubezpieczeń Społecznych** [m.in. informacje o rentach]  
<http://www.zus.pl/swiadczenia>

## Spółecznościowe grupy wsparcia:

- **NeuroPozytywni**  
<https://www.facebook.com/groups/neuropozytywni/>
- **Pogoda Ducha w SM**  
<https://www.facebook.com/groups/368782319868416/>
- **Dziurawe Głowy – SM**  
<https://www.facebook.com/groups/503424619825643/>
- **Twardziele – Grupa Młodych z SM**  
<https://www.facebook.com/twardziele/>





Co warto  
wiedzieć



## Słownictwo, którego znajomość pomoże Ci poruszać się po anglojęzycznych stronach na temat stwardnienia rozsianego



**adverse effects** – działania niepożądane  
**disability** – niepełnosprawność  
**disease-modifying treatment** – leczenie modyfikujące przebieg choroby  
**dizziness (vertigo)** – zawroty głowy  
**dysmyelinating diseases** – choroby demielinizacyjne  
**fatigue** – zmęczenie  
**inflammation** – stan zapalny  
**lumbar puncture („spinal tap”)** – nakłucie lędźwiowe  
**multifocal** – wieloogniskowy  
**multiple sclerosis (MS)** – stwardnienie rozsiane (SM)  
**numbness** – drętwienie  
**nystagmus** – oczopląs  
**optic neuritis** – zapalenie nerwu wzrokowego  
**paresis** – niedowład  
**primary progressive MS** – pierwotnie postępująca postać SM  
**prognosis** – rokowanie  
**progressive-relapsing MS** – postępująco-rzutowa postać SM  
**relapse** – rzut  
**relapsing-remitting MS** – rzutowo-remisyjna postać SM  
**secondary progressive MS** – wtórnie postępująca postać SM  
**speech impediments** – zaburzenia mowy  
**spinal cord** – rdzeń kręgowy  
**tingling** – mrowienie



Jeśli w **punkcie 2** przekonania o doświadczeniu są pozytywne lub neutralne, to emocje w **punkcie 3** będą również pozytywne, a to zmotywuje i określi twoje postępowanie w **punkcie 4**.

**Jeśli twoje przekonania o wydarzeniu są negatywne, to takie również będą emocje i podstawy twojego działania.**

Za każdym negatywnym myśleniem stoi przekonanie, które warto rozpoznać, pokonać racjonalną argumentacją, zadając sobie pytanie:



Czy inni ludzie, którzy  
chorują podobnie jak ja,  
realizują swoje życiowe cele?

Zachowanie,  
na które się  
decydujesz  
pod wpływem  
emocji

04

Jakie są twoje cele?  
Na początek...  
nowe przekonania?

**Możliwości  
jest wiele**

## Zakończenie

Hanna ma trzydzieści jeden lat. Pięć lat trwało diagnozowanie stwardnienia rozsianego. To ona pierwsza nabrała podejrzeń, że objawy, z którymi się zmagają, to właśnie SM. Gdy mówiła o swoich przecuciach jednemu z lekarzy, usłyszała w lekceważącej odpowiedzi, że chyba naoglądała się serialu „Doktor House”. Dopiero problemy z lewym okiem i wizyta u okulistki, która szczegółowo stawiała diagnozę, doprowadziły ją na ostry dyżur neurologiczny. Tam wszystko już potoczyło się szybko.

Pięć lat wizyt, podejrzeń i niepewności. Czy można było uniknąć straty czasu i napisać inny scenariusz dla tej pacjentki? Czy proces diagnozowania trwałby tak samo długo, gdyby lekarz wysłuchał ze zrozumieniem i empatią obaw Hanny? Czy pacjentka musiałaby odwiedzać tylu lekarzy, gdyby była asertywna, egzekwowała prawo do informacji i nie zgodziłaby się na paternalistyczną relację?

koło  
wpływu

koło  
troski

W gdybaniu, czyli myśleniu kontrfaktycznym, pożyteczne jest analizowanie sytuacji pod kątem tego, na co mamy i nie mamy wpływu, tak by w przyszłości unikać... choćby straty cennego czasu.

Jeśli chcesz zmienić pewną sytuację, skoncentruj się na tym, na co masz rzeczywisty wpływ – na swoich działaniach. Ten ster możesz przejąć w każdej chwili. Reszta to troski, obok których można po prostu przepłynąć.

I tak zrobiła Hanna. – Jestem pacjentką świadomą, współpracującą z lekarzem – mówi o sobie. Nie boi się pytać, informować. I planować. Niedawno poślubiła swojego ukochanego, który wspierał ją od czasu postawienia diagnozy i dodawał skrzydeł. – Jak tylko czujemy się lepiej – mówi Hanna – wydaje nam się, że możemy znowu chcieć więcej od życia. Można chcieć więcej, ale w ramach swoich możliwości<sup>8</sup>.

## Możliwości

Możliwości to słowo klucz. Czy umiesz je dostrzec takimi, jakie są? Czy poddajesz się negatywnemu myśleniu, które każe ci sądzić, że przez chorobę SM twoje perspektywy, twoja efektywność są nikłe?

„To nie rzeczy nas smuć, ale to, jak je widzimy” – w tym zdaniu, które w I w. wypowiedział Epiktet, była tylko filozofia. Dziś jest w nim też wiedza o neurofizjologii mózgu. To myślenie ma największy wpływ na nasze działania i emocje.

<sup>8</sup> Wywiad z Hanną Olszewską-Cohen, kwartalnik „NeuroPozytywni” nr 2, 2016.



Instytut  
Komunikacji  
Zdrowotnej







Instytut  
Komunikacji  
Zdrowotnej

ul. Juliusza Osterwy 20  
04-834 Warszawa

tel.: +48 22 877 27 71  
biuro@komunikacjazzdrowotna.pl  
[www.komunikacjazzdrowotna.pl](http://www.komunikacjazzdrowotna.pl)