HeadBalance
Harmony & Development

# Analiza Desk Research komentarzy z sieci na temat SM

**Projekt zrealizowany dla:**
**Fundacji SM – walcz o siebie**

**Warszawa, październik 2019**

**Social Changes Sp. z o.o.**

# Spis treści


3 Wnioski i rekomendacje

**Internet**
**Z lotu ptaka**

9 Wiedza na temat SM jest raczej płytka

11 Na wstępnym etapie internet stanowi główne źródło wiedzy na temat choroby

13 Istnieją 2 równoległe narracje w internecie

14 Narracja 1: SM to nie wyrok

15 Narracja 2: SM to śmiertelna choroba

**Choroba**
**Świat osób dotkniętych SM**

17 Diagnoza choroby – brak wiedzy co robić dalej, lekarze nie mówią wszystkiego, pojawia się wiele pytań

19 Równoległe, kontrastowe narracje w internecie mają swoją kontynuację w komentarzach osób z SM

20 Jestem wygrany vs jestem przegrany

21 Oswojenie się z chorobą i nauka życia z SM sprawia, że można czuć się wygranym

23 Przy pozytywnym podejściu łatwiej jest też śmiać się z choroby

24 Wdrożenie leczenia daje realną szansę na utrzymanie dobrego stanu zdrowia

25 Wymiana doświadczeń z innymi chorymi na forach i fb daje ogromne wsparcie oraz dodatkową wiedzę

26 Pesymizm stanowi ogromną przeszkodę w walce z chorobą

# Wnioski i rekomendacje 1/4

1. **Temat SM jest bardzo ważny i nurtujący. Wiedza internautów na temat SM jest jednak raczej płytka.**

   SM stanowi ważny temat dyskusji w internecie – wiele artykułów, komentarzy, dedykowane fora internetowe, fanpage na fb oraz zamknięte grupy na fb.

   Wiedza na temat choroby jest jednak raczej płytka. Wielu internautów snuje domysły i przypuszczenia na temat choroby.

2. **Istnieją 2 równoległe narracje na temat SM**

   **Narracja 1: SM to nie wyrok** – pojawiająca się częściej w artykułach, niż komentarzach. Prezentująca prawdziwe historie ludzi chorych, którzy przezwyciężają chorobę, czerpiąc z życia co najlepsze.

   **Narracja 2: SM to śmiertelna choroba** – widoczna przede wszystkim w komentarzach pod ogólnodostępnymi artykułami w sieci. Przeważa pesymizm, przygnębienie chorobą, obarczanie za zły stan zdrowia Polskiej Służby Zdrowia.

# Wnioski i rekomendacje 2/4

3. **Zwłaszcza na początkowym etapie internet stanowi główne źródło wiedzy o chorobie**

   Internauci kierują się wiedzą pozyskaną z wyszukiwarek internetowych (głównie Google). Wydaje się, że wyszukiwarka stanowi pierwsze źródło informacji o chorobie, często jeszcze przed wizytą u lekarza.

   **Być może warto przenieść część kampanii społecznych na internet (reklamy typu Google Ads), tak by trafiały bezpośrednio do zainteresowanych tematem już na początkowym etapie poszukiwań informacji.**

4. **Warto zachęcać ludzi do diagnozowania niepokojących symptomów**

   Etap poszukiwań w internecie informacji na temat choroby często zbiega się z pierwszymi symptomami SM.

   **Warto już na tym etapie zachęcać ludzi do wizyty u lekarza.**

# Wnioski i rekomendacje 3/4

5. **Diagnoza choroby wiąże się z niepewnością co do przyszłości**

   Objawy jakie skłoniły/ zmusiły do wizyty u lekarza powodują obawy i strach przed zdiagnozowaniem choroby.

   Diagnoza SM wiąże się z niepewnością - wiedza wyniesiona z wizyty u lekarza jest niewystarczająca, pojawia się wiele pytań bez odpowiedzi. Internet oraz dedykowane fora dla osób dotkniętych chorobą stanowią źródło dodatkowej wiedzy (to także szansa na umiejscowienie kampanii społecznych).

   **Należy wciąż pokazywać szanse oraz korzyści jakie daje szybkie rozpoczęcie terapii.**

   **Warto rozważyć również stworzenie reklam przekierowujących ludzi na konkretną pomoc specjalisty – np. „umów się na wizytę”.**

# Wnioski i rekomendacje 4/4

6. **Chorzy na SM prezentują 2 postawy (analogiczne do narracji w internecie)**

   **Jestem zwycięzcą** – postawa aktywna prezentowana częściej wśród użytkowników forów i fb. Osoby dotknięte chorobą podejmują walkę z chorobą, nie pozwalają by choroba odebrała im radość z życia.

   **Jestem przegrany** – postawa bierna widoczna przede wszystkim w anonimowych komentarzach pod ogólnodostępnymi artykułami w sieci. Osoby dotknięte chorobą cechuje przygnębienie i brak chęci do podjęcia walki z chorobą – nie widzą realnych korzyści z leczenia, przeświadczenie, że czeka ich w niedługim czasie pogorszenie stanu zdrowia.

**Warto aby część kampanii społecznych skierowana była do osób biernych, nie do końca przekonanych do terapii oraz lekarzy.**

**Warto także wzmacniać zaufanie do dostępnych metod leczenia oraz NFZ – negatywne komentarze zniechęcające do wizyt u lekarzy, a także leczenia w anonimowych komentarzach mogą podtrzymywać bierną postawę części chorych.**

# Działania Fundacji SM – walcz o siebie przyczyniają się do rozwoju wiedzy na temat choroby

**Działania fundacji SM – walcz o siebie, mają duży sens przyczyniając się do rozwoju wiedzy na temat choroby oraz pokazywania szans na utrzymanie dobrego stanu zdrowia przez długi czas.**

- **Kampania społeczna „Diagnoza. To czas by działać”** – może stanowić istotny bodziec do rozpoczęcia terapii u osób biernych. Stanowi także ważny element pozytywnej narracji internetowej „SM to nie wyrok”.
- **Portal e-learningowy (www.szkola-motywacji.pl)** – stanowi ważne źródło wiedzy dot. choroby, a także nauki życia i radzenia sobie z chorobą.
- **Wywieranie nacisku na decydentów odnośnie obsługi programów leczenia,** a także czasu do włączenia do leczenia może stanowić przyczynek do zmian w systemie.

**Wydaje się, że organizacja posiada odpowiednie narzędzia do wzmacniania świadomości dotyczącej choroby oraz kreowania pozytywnej narracji o SM.**

**Być może należy intensyfikować działania fundacji w obszarach:**

- **Reklamy w internecie -** reklamy typu Google Ads oferują duże zasięgi przy stosunkowo niewielkich nakładach.
- **Pozyskiwania środków finansowych od sponsorów/konkursów dla NGOs** – obecnie prowadzone działania przez Fundację SM – walcz o siebie wydają się być bardzo profesjonalne i przemyślane, warto wzmacniać je finansowo.
- **Wywierania większego wpływu na decydentów w obszarze leczenia** – poprzez stworzenie dialogu z decydentami, poruszania tematu dostępu do programów leczenia w mediach.

HeadBalance
Harmony & Development

# Internet
# Z lotu ptaka

# Wiedza na temat SM jest raczej płytka

**Wyniki badania społecznego przeprowadzonego na zlecenie Fundacji SM-walcz o siebie wskazują na to, że 71% Polaków słyszało o chorobie „i wie lub mniej więcej wie, na czym polega ta choroba, a tylko 7% przyznaje, że nigdy nie zetknęła się z SM”. W internecie można znaleźć wiele artykułów na temat choroby, oraz sposobów leczenia objawów choroby.**

**Wiedza na temat SM jest jednak płytka. W sieci nie brakuje komentarzy laików nie wiedzących czym dokładnie jest choroba, snujących przypuszczenia na jej temat.**

**kolejna choroba autoimunologiczna o nieustalonej etiologii** (8)
oczywiście medycyna nie widzi żadnego związku z rutynowymi szczepieniami populacyjnymi, a sugerowanie takiej możliwości to myślozbrodnia

2 14

**Źródło:** https://zdrowie.trojmiasto.pl/Stwardnienie-rozsiane-Jak-zyc-z-nieuleczalna-choroba-n133762.html (dostęp 16.10.19r.)

Podejrzewam że pod SM wrzucane jest wszystko czego nie potrafią nazwać lekarze.Objawy są różne,każdy choruje inaczej.Jedynie efekt końcowy z reguły jest taki sam-wózek i łóżko.
**Źródło:** https://www.facebook.com/stwardnieniefakty/posts/1451375221627172 (07.10.19r.)

## Wśród komentarzy:

- **Liczne domysły na temat genezy choroby**
- **Brak wiedzy czym dokładnie jest choroba**
- **Współczucie dla ludzi dotkniętych SM**

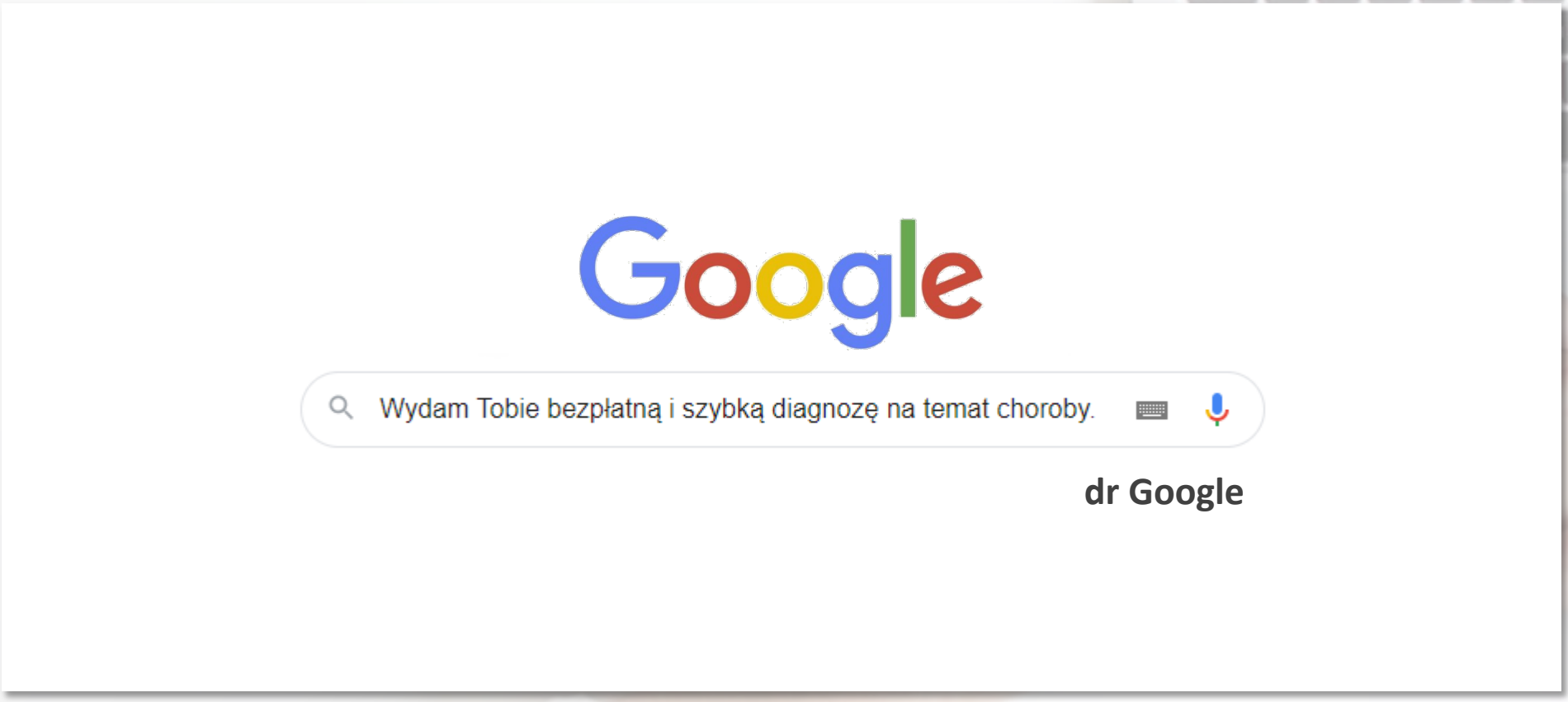
# Wiedza na temat SM jest raczej płytka – cytaty

Tyberium1111 01.10.2019, 11:43
233 warianty genów i jeszcze drugie tyle ....

czyli właściwie pawie nic nie odkryto, bo obraz jest b. rozmyty i jeszcze epigenetyka dochodzi
2 0
**Źródło:** http://wyborcza.pl/7,75400,25252311,kto-i-dlaczego-choruje-na-stwardnienie-rozsiane-najwieksza.html (08.10.19r.)

blixa_bargeld 07.10.2019, 22:25
stres tez moze byc przyczyna, na przyklad smierc bliskiej osoby.
1 0
**Źródło:** http://wyborcza.pl/7,75400,25252311,kto-i-dlaczego-choruje-na-stwardnienie-rozsiane-najwieksza.html (08.10.19r.)

# Na wstępnym etapie internet stanowi główne źródło wiedzy na temat choroby 1/2




**dr Google**

# Na wstępnym etapie internet stanowi główne źródło wiedzy na temat choroby 2/2

**Osoby potencjalnie chore nie posiadają odpowiedniej wiedzy na temat choroby. Lekceważą pierwsze symptomy, bywa tak, że boją się udać do lekarza, nie wiedzą gdzie się udać, jak się zbadać.**
**Internet oraz fora na temat stwardnienia rozsianego stanowią na początkowym etapie główne źródło wiedzy w „samodiagnozie" choroby.**

Chciałabym żebyście mi napisali czy to mogą być objawy SM. Przejdę do rzeczy.
Pod koniec maja pojechałam na wakacje za granicą w czasie opalania na plaży zaczęły dretwiec mi nogi i ręce później stopy i dłonie trwa to do tego czasu chce dodać że choruje na depresję i biorę na to leki a ostatnio doszły mi zawroty głowy oraz osłabienie rąk mam skierowanie do neurologa na początek września. 18.07.2019.
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=2116 (07.10.19r.)

- czy dobrze rozumiem, że nie masz postawionej diagnozy i sam sobie "zdiagnozowałeś" stwardnienie rozsiane?
- Tak, **wszystko książkowo za tym przemawia**. Problemy z libido, że snem, drzenie miesni. Teraz coś mi się dzieje z konczynami. Chodzić chodzę, ale coś nie tak jest. No i dodatkowo to coś od czego się to zaczęło. **Nie wiem co gorsze iść do lekarza i dowiedzieć się, że nie ma leku i Bedzie tylko gorzej ..**

**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=740 (15.10.19r.)

**Wśród komentarzy:**

- **„Diagnozowanie choroby przez internet"- dr. Google**
- **Lekceważenie pierwszych symptomów vs domysły i przypuszczenia na temat tego co mi dolega**
- **Strach przed diagnozą czasem nawet większy niż niepewność**

# Istnieją 2 równoległe narracje w internecie

## SM to nie wyrok

**Narracja częściej widoczna w artykułach w sieci**

- ↗ Optymistyczne historie osób dotkniętych chorobą, które nie pozwalają na to, aby SM stało się dla nich barierą
- ↗ Choroba stanowi jedynie niewielką barierę do normalnego życia

## SM to śmiertelna choroba

**Narracja widoczna przede wszystkim w komentarzach pod ogólnodostępnymi artykułami w sieci**

- ↘ Anonimowe komentarze w sieci
- ↘ Przeważa pesymizm
- ↘ SM to nieuleczalna choroba, na którą się umiera/ kończy na wózku
- ↘ W dużej mierze chorzy za stan zdrowia obarczają polską służbę zdrowia

# Narracja 1: SM to nie wyrok

**Optymistyczny wydźwięk historii osób związanych z SM. Przekonanie o tym, że przy dużym zaangażowaniu, odpowiednim leczeniu, a także szczęściu (np. możliwości skorzystania z nowoczesnej terapii) działalność choroby może zostać powstrzymana.**

medonet

ZDROWIE SEKS CIĄŻA I DZIECKO PSYCHE

Medonet / Zdrowie / Zdrowie dla każdego / Mam SM i czuję się świetnie

## Mam SM i czuję się świetnie

Gdy słyszysz stwardnienie rozsiane, myślisz wózek, paraliż, potem do piachu. Przynajmniej ja tak myślałam. Dopóki nie okazało się, że na stwardnienie choruje moja koleżanka. Ta sama, która kupiła mój skuter, zjeździła kamperem pół Europy i właśnie, po 20 latach przerwy, znowu zaczęła wspinać się po skałkach.

**Źródło:** http://www.medonet.pl/zdrowie/zdrowie-dla-kazdego,mam-sm-i-czuje-sie-swietnie,artykul,1716203.html (07.10.19r.)

wyborcza.pl

TYLKO ZDROWIE

Kraj Świat Miasta Opinie Gospodarka Nauka Tech Kultura Sport Classic Magazyny Tylko Zdrowie Wideo WO Ekologia Prenumerata Więcej

stwardnienie rozsiane

## Mam stwardnienie rozsiane i postanowiłam być zdrowa

Anna-Maria Siwińska 3 listopada 2017 | 05:57

**Źródło:** http://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/7,137474,22596539,mam-stwardnienie-rozsiane-i-postanowilam-byc-zdrowa.html (08.10.19r.)

## Historia Agnieszki, czyli jak zatrzymać stwardnienie rozsiane

2019-05-28

- Mąż często żartuje, że wymyśliłam sobie chorobę. W swoim środowisku uchodzę za osobę zupełnie zdrową. O tym, że jeżdżę na badania kontrolne, wie właściwie tylko najbliższa rodzina. Raz do roku wykonuję rezonans, trochę częściej badania krwi, poza tym funkcjonuję zupełnie zwyczajnie – zapewnia Agnieszka.

**Źródło:** https://www.poradnikzdrowie.pl/aktualnosci/historia-agnieszki-czyli-jak-zatrzymac-stwardnienie-rozsiane-aa-r9H8-WFBb-7rKh.html (07.10.19r.)

# Narracja 2: SM to śmiertelna choroba

**Narracja widoczna przede wszystkim w komentarzach pod ogólnodostępnymi artykułami w sieci.**

**Wyraźnie pesymistyczny wydźwięk komentarzy:**

- **Osób dotkniętych chorobą narzekających na stan zdrowia (szczegółowo opisane w dalszej części raportu)**
- **Wyrazy współczucia dla osób z SM**

FAKT24 Wydarzenia Facet Kobieta Sport Pieniądze Hobby Wideo Najnowsze Galerie Zdrowie Rabaty

FAKT24.PL > Kobieta > Plotki > Selma Blair ma stwardnienie rozsiane. Aktorka walczy z chorobą 2019-07-16

## Chora gwiazda musiała zostawić syna

Selma Blair jesienią zdradziła, że choruje na stwardnienie rozsiane. Od tamtego czasu, co jakiś czas publikowała w sieci wpisy o swojej chorobie. Kilka dni temu informowała, że jest coraz ciężej. Ze zdrowiem aktorki jest coraz gorzej. Teraz Selma zamieściła w sieci tajemniczy wpis, w którym zdradziła, że chwilowo musiała zostawić zostawić swojego 8-letniego syna...

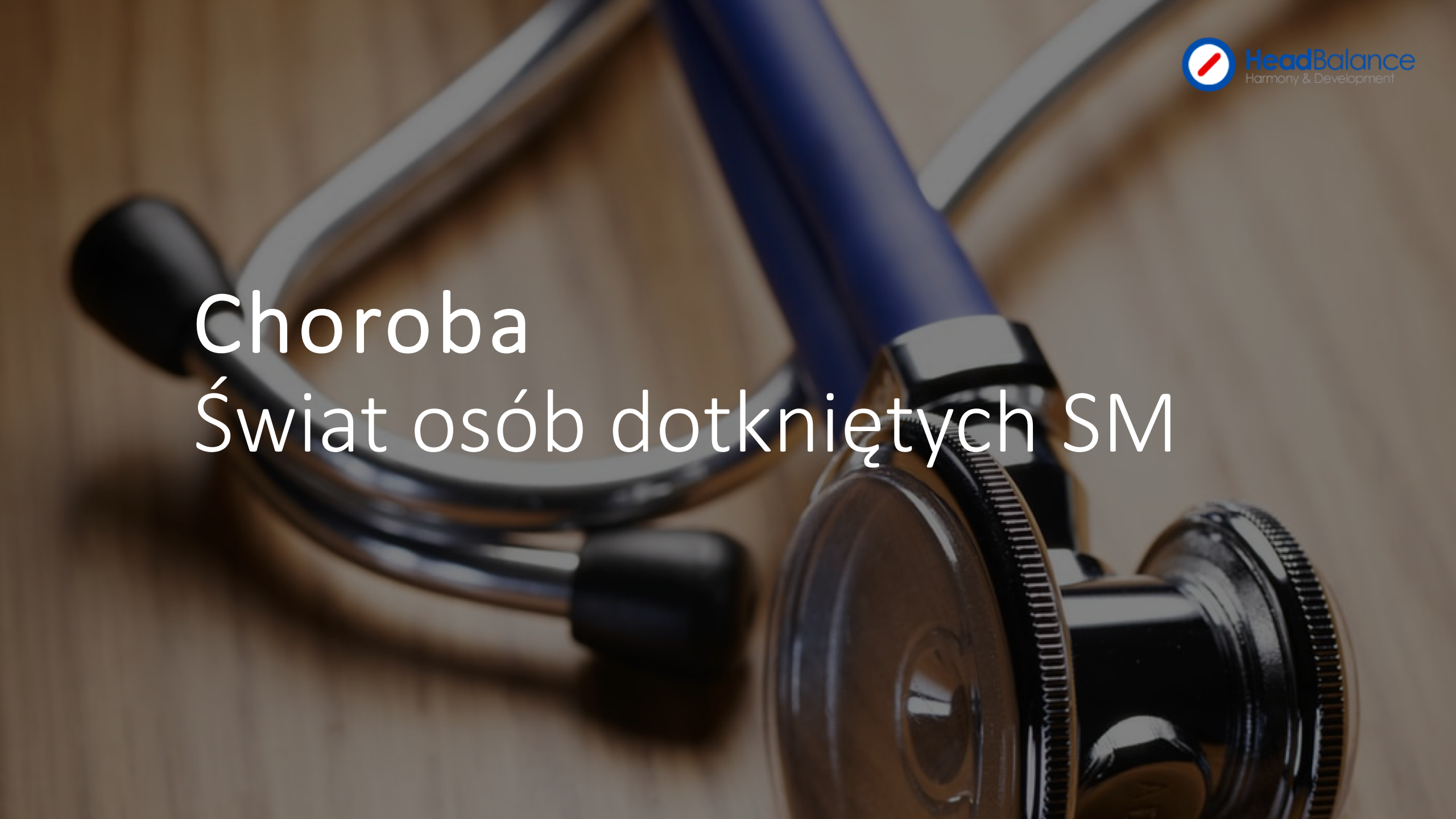
**Źródło:** https://www.fakt.pl/kobieta/plotki/selma-blair-ma-stwardnienie-rozsiane-aktorka-walczy-z-choroba/336kynv (18.10.19r.)

szkoda że wszystkim nie proponują takich leków **tylko truja najprostszymi lekami które mają małe działanie i plany życiowe się rujnuja.**

**Źródło:** https://www.poradnikzdrowie.pl/aktualnosci/historia-agnieszki-czyli-jak-zatrzymac-stwardnienie-rozsiane-aa-r9H8-WFBb-7rKh.html (07.10.19r.)

Czytałam, że przy SM i leczeniu duże znaczenie ma opieka, tzn. nie w dużych szpitalach/ ośrodkach. A bardziej kameralnych miejscach. No i duże znaczenie ma jednak psychoterapia, pomoc specjalisty, który nie patrzy na ciebie wzorkiem, jakbyś umierał, a ktoś z dystansem. Który spróbuje podnieść na duchu, porozmawia...

**Źródło:** https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/stwardnienie-rozsiane-sm-przyczyny-rodzaje-objawy-leczenie-aa-JCSe-ZYkJ-ys5u.html (07.10.19r.)



HeadBalance
Harmony & Development

# Choroba
# Świat osób dotkniętych SM

# Diagnoza choroby – brak wiedzy co robić dalej, lekarze nie mówią wszystkiego, pojawia się wiele pytań

**Obawa przed zdiagnozowaniem choroby – objawy jakie skłoniły/ zmusiły do wizyty u lekarza powodują obawy i strach przed diagnozą.**

**Diagnoza SM wiąże się z niepewnością - wiedza wyniesiona z wizyty u lekarza jest niewystarczająca, pojawia się wiele pytań bez odpowiedzi. Internet oraz dedykowane fora dla osób dotkniętych SM stanowią źródło dodatkowej wiedzy.**

Z dnia na dzień podwójne widzenie, z czasem wyszarzenie kolorów w jednym oku, rozwibrowanie (…) **Byłam przekonana, że przegięłam z pracą i moje oczy się zbuntowały**. Szybka wizyta u okulisty (prywatnie) i przepisanie okularów, które nic nie pomogły (…) Poszłam raz jeszcze na NFZ do okulisty, bo się pogarszało (…) byłam kompletnie psychicznie nie przygotowana na zostanie w szpitalu - **wyszłam z domu tylko do okulisty, a wróciłam grubo po północy panicznie wystraszona widmem jakiejś punkcji. No ale już po mału się oswajam z tym tematem. Dzięki wam mniej się boję tego badania.**
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=2186&page=2 (15.10.19r.)

**(Na temat wyboru placówki medycznej)**
nie wiedziałam, że można gdzie indziej. tylko jak tego szukać? czy dzwonić po wszystkich szpitalach czy jak? i jakie dokumenty mam przedstawić? bo na chwilę obecną mam tylko kartę ze szpitala.
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=1950&page=2 (09.10.19r.)

## Wśród komentarzy:

- **Niepewność co do przyszłości**
- **Pojawiające się pytania:**
  - **Jak się leczyć?**
  - **Gdzie? Czy można zmienić lekarza/ miasto?**
  - **Jaka czeka mnie przyszłość?**
  - **Czy i kiedy mój stan się pogorszy?**
  - **Czy czekają mnie kolejne rzuty?**

# Diagnoza choroby – brak wiedzy co robić dalej, lekarze nie mówią wszystkiego, pojawia się wiele pytań – cytaty

znalazłam listę placówek. a orientujecie się jakie dokumenty są mi potrzebne żeby gdzie indziej się zapisać? czy najpierw wizyta u neurologa powinna być zanim się gdziekolwiek indziej zapiszę? bo ja mam tylko kartę ze szpitala, z rozpoznaniem. podobno jest jakaś punktacja tej choroby? ja nic nie wiem narazie..
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=1950&page=2 (09.10.19r.)

jestem mamą 12 latka u ktorego stwierdzono stwardnienie rozsiane nie wiem jak mam sie w tym odnalezc - co prawda zakwalifikowal sie na leczenie juz jest po dwoch dawkach leku rebif ale nie wiem co mam dalej robic jak pomoc od czego zaczac teraz synek jest jeszcze w szpitalu ale w poniedzialek wychodzimy i mamy pozniej robic dalsze zastrzyki w domu .lekarz nam mowi ze mamy sie postarac o rowerek dla synka i pojsc na komisje aby orzekli stopien niepelnosprawnosci ale niewiem gdzie uderzyc .jestem poprostu zielona w tych sprawach i niewiem co dalej ....bardzo prosze o jakas podpowiedz
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=672 (10.10.19r.)

U mnie to wyglądało tak: telefon ze szpitala, długa rozmowa z kierownikiem programu lekowego opcjach do wyboru. Nie byłam specjalnie przygotowana na jakikolwiek "wybór", więc poprosiłam i chwilę na rozmowę z mężem i podjęcie decyzji. Badanie neurologiczne - równowaga, młoteczki i inne takie. Wydanie leków i tyle.
Źródło: http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=1195 (10.10.19r.)

# Równoległe, kontrastowe narracje w internecie mają swoją kontynuację w komentarzach osób z SM

HeadBalance
Harmony & Development

## Fora internetowe oraz fb*

**Niewielka anonimowość – profile na fb oraz forach internetowych z prawdziwymi zdjęciami, rangami dla osób aktywnych itd., możliwość wysłania wiadomości prywatnej**

- ↗ Wiele budujących, pozytywnych komentarzy
- ↗ Dzielenie się swoimi doświadczeniami, porady dot. leków oraz dostępnych terapii
- ↗ Wspieranie się nawzajem, dopytywanie o przebieg choroby
- ↗ Wysoka kultura osobista ludzi chorych

*Facebook obejmował analizę komentarzy pod ogólnodostępnymi postami na stronach związanych ze Stwardnieniem Rozsianym. Zakładano również analizę komentarzy z zamkniętych grup na fb → brak otrzymania zgodny na dołączenie do 2 największych grup fb.

## Komentarze pod artykułami

**Duża anonimowość użytkowników. Komentarze widoczne przede wszystkim na początkowym etapie poszukiwań w internecie (najłatwiej na nie trafić poprzez wyszukiwarkę)**.**

- ↘ Przeważający pesymizm
- ↘ SM to nieuleczalna choroba, na którą się umiera/ kończy na wózku
- ↘ „Za mój stan zdrowia winna jest służba zdrowia" – Polski Fundusz Zdrowia nie dba o chorych na SM

**Pesymistyczne komentarze na które na początkowym etapie mogą trafić osoby potencjalnie chore mogą pogłębiać początkowy stan niepewności i pesymizmu związanego z chorobą na etapie poszukiwań informacji na temat choroby.

# Jestem zwycięzcą VS jestem przegrany

## Jestem zwycięzcą

**Walka o normalne życie – brak zgody na to by SM pokrzyżowało plany na życie**

- ↗ Wyjście z najgorszego momentu → Oswojenie się z chorobą i nauka życia z nią
- ↗ Pozytywne myślenie
- ↗ Bliskie osoby: rodzina, związek oraz przyjaciele
  - ↗ Radość z posiadania rodziny, związku, przyjaciół
  - ↗ Wsparcie emocjonalne
- ↗ Realizacja pasji (w tym aktywności fizycznych)
- ↗ Wymiana doświadczeń z innymi chorymi, a także wspieranie się nawzajem, dopytywanie o przebieg choroby
- ↗ Wdrożenie leczenia oraz zaangażowanie w nie

## Jestem przegrany

**Pesymistyczne nastawienie – przytłoczenie chorobą, poddanie się jej**

- ↘ Strach przed chorobą przysłaniający wszelkie inne pozytywy
- ↘ Brak zaangażowania w leczenie - SM to nieuleczalna choroba na którą się umiera/ kończy na wózku - „Nie mam o co walczyć i tak skończę marnie, jestem na to skazany”
  - ↘ Brak realnych korzyści z leczenia
  - ↘ Brak wpływu na stan zdrowia - „Za mój stan zdrowia winna jest służba zdrowia - inni mają pieniądze na leczenie, możliwość wzięcia udziału w terapii, ja takiej możliwości nie mam”

**Oswojenie się z chorobą i nauka życia z SM sprawia, że można czuć się wygranym**

**Pesymizm stanowi ogromną przeszkodę w walce z chorobą**

# Oswojenie się z chorobą i nauka życia z SM sprawia, że można czuć się wygranym 1/2

**Komentarze z forów internetowych oraz fb pokazują, że z SM da się normalnie funkcjonować. Adaptacja do życia w nowej sytuacji, a także motywacja do przeżywania życia daje osobom dotkniętym SM ogromną przewagę nad chorobą. Sprawia, że mogą przeżywać życie, cieszyć się jego urokami, a choroba staje tylko jedną z przeszkód, którymi trzeba stawić czoło.**

**To że trzeba nauczyć się żyć z nim ,to jeszcze nic akceptacja to jest ważne 😀 nie wolno się skupiać na chorobie 😀 żyję z tym trochę i dajemy radę. Czasem bywa ciężko,ale znajduje pozytywy i do przodu!**
Życzę Wam pozytywnego myślenia 😍to nie koniec świata, życie jest piękne !!!
**Źródło:**
https://www.facebook.com/dziuraweglowy/posts/3129340000442161 (15.10.19r.)

Kochani, tak sobie myślę, że **mimo wszystko są gorsze choroby, bardziej uciążliwe, śmiertelne**... Wiec głowa do góry i walczymy!
Na początku psychicznie kiepsko się czułam, ale kilka osób z tego forum uswiadomilo mnie, że **SM to nie koniec świata**. I za to Wam bardzo dziękuję! **Teraz leżę po punkcji i zbieram sily do walki z tym SM-owym dziadem. Postanowiłam, że się nie poddam.**
**Źródło:**
http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=672 (09.10.19r.)

Czasem bronią może okazać się czułość i spokój. Jakkolwiek to nazwiemy, ja po prostu postanowilam się nie poddac i jeśli wino i gwiazdy okażą się pomocne, to ja z tych metod chetnie skorzystam. Dorzucę do tego jeszcze spacery po lesie, wakacje w górach, więcej zabaw z dziećmi, a szybkie prysznice postaram się czasem zamieniac na wannę z pianką, bo biedna, choc nowa to miesiącami juz stoi nieuzywana.
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=672 (10.10.19r.)

# Oswojenie się z chorobą i nauka życia z SM sprawia, że można czuć się wygranym 2/2

Z SM po prostu się żyje, raz na wozie, raz pod wozem. Nie warto być ciągle nakręconym do jakiejś "walki". Lepiej wypić kieliszek wina, popatrzeć w gwiazdy, posłuchać muzyki... cieszyć się życiem po prostu.
A myśl, że są gorsze choroby towarzyszyła mi jeszcze przed diagnozą. Kiedy usłyszałam diagnozę, ucieszyłam się, że "to tylko SM". Moja diagnoza zbiegła się z tym, jak bliskiej mi osobie wykryto przerzuty raka, co mnie upewniło w przekonaniu, że SM to pikuś.
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=672 (09.10.19r.)

**SM to choroba, z ktora się żyje, pracuje, wychowuje dzieci, marzy... Odbiera nam stopniowo sprawność, ale nie świadomość i możliwość obserwowania urokow życia. Anna Przybylska tej szansy nie miala, a ja doszlam do wniosku, że chocby nawet kiedyś i na wózku, ale może będę mogła patrzec i podziwiać wnuki.**
**Źródło:** http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=672 (10.10.19r.)

**Wśród komentarzy:**

- **Pogodzenie się z faktem, że zachorowałem – „nie mam na to realnego wpływu, to TYLKO SM, innych dotykają gorsze choroby”**
- **Brak pozwolenia na to, aby to choroba zawładnęła życiem – „to moje życie, choroba nie odbierze mi wszystkiego”**
- **Motywacja do leczenia i utrzymania dobrego stanu zdrowia**

# Przy pozytywnym podejściu łatwiej jest też śmiać się z choroby

**Pozytywny nastrój i energia są wskazane w leczeniu, dystans do choroby pozwala również łatwiej zaakceptować zmiany, jakie dokonują się w organizmie. Na forach oraz fb nie brakuje wyraźnie humorystycznych komentarzy dających chorym możliwość oderwania się od ich codziennych problemów.**

Do mnie sasiad kiedyś rano zapukał z butelką wina w reku i rzekł. Sasiadko dzisiaj to moze razem łykniemy 😃Innym razem juz na ulicy uslyszałam od niego oj lalka tak z samego rana juz zawiana 😃na co walnełam . Wiesz sasiad ja to taki frajer jestem bo ty znasz smak wódki a mnie to tylko skutki picia dopadają 😃😃😃

**Źródło:**
https://www.facebook.com/dziuraweglowy/posts/3121135127929315 (15.10.19r.)

Kolega powiedział mojemu mężowi, że to lekka przesada, że ja przed południem chodzę zawiana. Inny znajomy jadąc autem zatrzymał się i konspiracyjnym szeptem zawołał mnie: Aga dawaj odwiozę cię do domu, bo trochę wstyd😅😅😅

**Źródło:**
https://www.facebook.com/dziuraweglowy/posts/3121135127929315 (15.10.19r.)

# Wdrożenie leczenia daje realną szansę na utrzymanie dobrego stanu zdrowia

**W wielu przypadkach kuracja SM jest potrzebna do utrzymania dobrego stanu zdrowia. Chorzy zdają sobie sprawę również z tego, że nawet zwykła infekcja może doprowadzić powikłań oraz pogorszenia stanu zdrowia dlatego dbają o zdrowie i starają się wzmacniać odporność**

**Początki są trudne, lek ma masę działań niepożądanych, skutków ubocznych** oraz dla niektórych jego aplikacja może być trudna**....Ale warto jest podjąć leczenie, bo ono rzeczywiście daje dobre skutki. Czuję się o wiele lepiej, wiele objawów** choroby których nie widziałem w życiu codziennym (z przyzwyczajenia) **minęło**...No i **perspektywa oddalenia pogłębienia się objawów choroby jest na tyle obiecująca, że mimo tego że zastrzyk boli, gorączka morduje, to chce się ten lek brać.**
**Źródło:** https://www.poradnikzdrowie.pl/komentarze/stwardnienie-rozsiane-sm-przyczyny-rodzaje-objawy-leczenie-aa-JCSe-ZYkJ-ys5u.html (16.10.19r.)

Muszę dbać o siebie, każde przeziębienie czy infekcja może źle wpłynąć na rozwój choroby. Nie wolno mi także pić alkoholu
**Źródło:** https://www.medme.pl/artykuly/jestem-chory-na-stwardnienie-rozsiane,34042.html (09.10.19r.)

## Wśród komentarzy:

- **Leczenie stanowi naturalny, następny etap po diagnozie choroby**
- **Przeświadczenie, że dzięki kuracji będą mogli cieszyć się dłużej dobrym stanem zdrowia**
- **Dbanie o zdrowie – różne sposoby na wzmacnianie odporności oraz unikanie infekcji**
  - **Przyjmowanie leków ziołowych**
  - **Domowe sposoby leczenia**
  - **Unikanie przebywania w pomieszczeniach z przeziębionymi/ chorymi osobami**

# Wymiana doświadczeń z innymi chorymi na forach i fb daje ogromne wsparcie oraz dodatkową wiedzę

**Fora internetowe oraz fb stanowią dla osób dotkniętych SM ogromną wartość:**

- **Wymiana doświadczeń związanych z:**
  - **Placówkami medycznymi**
  - **Dostępnymi kuracjami**
  - **Przebiegiem choroby**
- **Pozyskiwanie wiedzy na temat choroby, dzielenie się przydatnymi linkami**
- **Wsparcie - Nikt nie zrozumie chorych lepiej niż oni sami, nikt nie wesprze ich też tak, jak osoby przeżywające podobne sytuacje – możliwość „wygadania się", rozmowy z innymi na temat zdrowia**
  - **W niektórych przypadkach wsparcie pomaga również na namowie do leczenia biernych osób**

Na Twoim miejscu popytalabym się w różnych placówkach, może gdzieś będzie możliwość. Na pewno możesz zgłosić się na badania kliniczne lub pozostaje niestety czekać i jeżeli cokolwiek by się działo, to wtedy jak najszybciej zgłaszaj się do lekarza lub do szpitala, żeby mieć udokumentowany rzut choroby.
Trzymam kciuki i koniecznie daj znać co dalej u Ciebie
**Źródło:**
http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=1757 (09.10.19r.)

jeśli masz małe dziecko to chyba tym bardziej zależy Ci na tym żeby być sprawną mamą jak najdłużej. Jest wiele badań mówiących o tym, że włączenie leczenia od razu po diagnozie bardzo Ci w tym pomoże więc postaraj się, lepiej jeździć po leki niż leżeć w szpitalu z rzutami.
**Źródło:**
http://www.stwardnienierozsiane.info/forum/showthread.php?tid=1950&page=2
(09.10.19r.)

# Pesymizm stanowi ogromną przeszkodę w walce z chorobą 1/3

**Czytając anonimowe komentarze pod artykułami można jednak ulec wrażeniu, że chorzy nie widzą dla siebie nadziei.**

**Anonimowość chorych w internecie sprzyja generowaniu negatywnych komentarzy. Świat chorych widziany w anonimowych komentarzach jest smutny, przygnębiający i nie dający nadziei na poprawę.**

**Shadow**

Jesli masz SM, lepiej nie szukaj miłości, jeśli jesteś sama. Mnie miłość
( chyba, nie muszę dodawac, że nieszcześliwa) wpędziła ze stopnia lekkiego niepełnosprawnosci w znaczny. W ciągu roku.
**Źródło:** https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/stwardnienie-rozsiane-sm-przyczyny-rodzaje-objawy-leczenie-aa-JCSe-ZYkJ-ys5u.html (07.10.19r.)

07.09.2019
**Pa Go**
Niestety na ten moment nie ma leków, które powodują wyleczenie z choroby a jedynie zagłuszają pojawiające sie symptomy. SM zdiagnozowano u mnie w 2013 r i do tej pory żaden lekarz mnie z niej nie wyleczył a proponowane leki w kosmicznych stawkach (nawet 8 tys zł miesięcznie) patrząc na innych pacjentów w klinikach jak dla mnie nie są skuteczne.
**Źródło:** https://dziendobry.tvn.pl/a/polaczyla-ich-choroba-i-smiech-milosc-mimo-walki-ze-stwardnieniem-rozsianym?fbclid=IwAR0yV4qkoU1NN2Q44ZdJAfN18Hs34IW-mWufuN_HgjBOc2zEM4P31sEBWuo (15.10.19r.)

Nie ma leków na SM. Nie ma ratunku. Codzienna, żmudna walka z trudnościami dnia codziennego. Programy nic nie dają, brak dostępu do lekarzy i rehabilitacji każdego dnia. Ta choroba jest zupełnie nieobecna i całkowicie niepojęta dla społeczeństwa. Przykre. Zwłaszcza jeśli brak sił wstać z łóżka, a pod przychodnią kolejka i brak kawałka ściany, aby się oprzeć
**Źródło:** https://www.facebook.com/zyciezsm/posts/1367004233465215 (15.10.19r.)

# Pesymizm stanowi ogromną przeszkodę w walce z chorobą 2/3

**Strach przed pogorszeniem się stanu zdrowia przysłaniający wszelkie inne pozytywy życia, a także wszechobecny pesymizm sprawia, że to choroba zaczyna mieć przewagę nad chorymi.**
**W wielu przypadkach biernej postawy, chorzy za swój stan zdrowia obarczają Polską Służbę Zdrowia.**

**Kilku moich znajomych umarło przez to ze niemieli zaco sie leczyc mimo ze sprzedali wszysko co mieli** (1)
rodzina tez sprzedała wszystko by ich leczyć i zbierali kasę przez media! Gdy kupowali leki żyli normalnie ale gdy się skończyły wylądowali na wózki inwalidzkim sparaliżowani!
**Źródło:** https://zdrowie.trojmiasto.pl/Stwardnienie-rozsiane-Jak-zyc-z-nieuleczalna-choroba-n133762.html (07.10.19r.)

"choroba ... ma przebieg dość łagodny", "dostęp do refundacji jest łatwiejszy..."
- taaaa, z Warszawy wszystko wygląda piękniej... P.S. Mam SM
4 0
**Źródło:**
http://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/7,137474,22596539,mam-stwardnienie-rozsiane-i-postanowilam-byc-zdrowa.html
(08.10.19r.)

# Pesymizm stanowi ogromną przeszkodę w walce z chorobą 3/3

Mit, po co dawać komuś nadzieję, nasze nfz i tak nie refundują lepsze leki, tak samo jak chorym na raka przestarzałą chemię, oczywiscie za kasę są lepsze. Terapia dla wybranych,he z wózka wstali, kolejny absurd.
**Źródło:** https://www.facebook.com/stwardnieniefakty/posts/1662509680513724 (07.10.19r.)

Moja zona ma stwardnienie rozsiane lekarze tylko eksperymenty robili a zoba coraz slabsza byla. Znajoma mnie namowila na olej cbd bo jej mama ma raka i bardzo pomaga. Kupilem o od ponad dwoch miesiecy atosujemy i jest super poprawa. Dla czego nasze Panstwo nie poleca olejku?? bo firmy farmakologiczne stracily by miliony a my musimy patrzec jak nasi bliscy cierpia a my razem z nimi..
**Źródło:** https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/stwardnienie-rozsiane-sm-przyczyny-rodzaje-objawy-leczenie-aa-JCSe-ZYkJ-ys5u.html (07.10.19r.)

# THANK YOU

WALCZ O SIEBIE

Social Changes sp. z o. o