

# Élet az SM-el

## A téves képzetek tisztázása

Az SM-et még nem értik teljesen, ezért nagyon sok téves információ létezik a betegséggel kapcsolatban. Itt van néhány olyan, melyeket már ön is biztosan hallott.

### **„Az SM halálos betegség”**

Ez nem igaz. A statisztikák szerint a legtöbb SM-es személynek normális élethossz kilátásaik vannak. A legtöbb az SM-el összefüggésbe hozható haláleset a betegség előrehaladott, progresszív szakaszában fellépő komplikációknak tudhatók be.

Az SM korán elkezdett hatásos kezelése segít megelőzni azokat a komplikációkat. Nagyon ritka esetekben fordul elő, hogy az SM rosszindulatúan progresszív és halálos lehet.

### **„Az összes SM-es személy kerekesszékekben végzi előbb utóbb”**

Nem igaz. Nagyon sok SM-es személy képes segítség nélkül járni. Azonban annak valószínűsége, hogy mozgásjavító vagy segítő eszköz használata válik szükségessé, emelkedik, minél régebb óta SM-es egy személy. Továbbá, olyan egyének is használhatnak kerekesszéket, botot, elektromos székűt, akik még képesek járni, hogy energiát takarítsanak meg, vagy kivédjék egy esésből származó sérülés kockázatát. Csak az SM-es betegek 25 százaléka használ kerekesszéket, vagy lesz ágyhoz kötött, mivel képtelenek járni, mutatta ki egy jól tervezett tanulmány, melyet még azelőtt hajtottak végre, mielőtt a betegség-módosító gyógyszerek elérhetővé váltak.

### **„Az élet a kerekesszékekben, csak fél élet.”**

A kerekesszéket használó emberek is dolgoznak, vezetnek autót, utaznak, sportolnak, élnek családi és társadalmi életet, hozzájárulnak közösségükhöz és kergetik álmaikat.

### **„Abba kell hagynia a munkát. A stressz káros.”**

Nem áll rendelkezésre tudományosan megalapozott bizonyíték arra vonatkozóan, hogy a normális munkahelyi stressz bármilyen hatással lenne az SM-re. De az olyan tünetek, mint a kimerültség, okozhatnak problémákat a munkahelyen. Körülbelül az SM betegek 30 százaléka

dolgozik teljes munkaidőben, húsz évvel az SM diagnosztizálása után. *[Fordító megjegyzése: Ez amerikai adat, a hasonló magyar adatokat nem ismerem.]* Az (amerikai) SM társaság úgy véli, hogy ez a szám lehetne magasabb is, és a munkáltatók és munkavállalók, hozzáállásának megváltoztatásán munkálkodik.

### **„Nem szabad gyermeket vállalnia”**

A legtöbb SM-es nő azt tapasztalja, hogy tünetei csökkennek a terhessége alatt. Majd, a fellángolás (rosszabbodás, shub) előfordulásának valószínűsége bizonyos mértékig megemelkedik a szülést követő első hat hónapban. Általánosságban elmondható, hogy a terhességnek és gyermekszülésnek nincs hosszú távú hatása az SM lefolyására. Akik attól félnek, hogy a betegséget tovább adják gyermeküknek, tudniuk kell, ennek kockázata ténylegesen nagyon alacsony: valahol 1 és 5 százalék között. De számításba kell vennie, milyen lehetőségekre és segítségekre számíthat a későbbiekben, ha az SM lefolyása nehézségeket okozna, vagy megakadályozná a gyermeke gondozásában és nevelésében.

### **„Az étrend meggyógyíthatja az SM-et”**

Ilyen étrendet még nem sikerült tudományosan bizonyítani. Azonban, az általánosan jó egészségért, az SM-es személyek számára erősen tanácsolt, hogy az Amerikai Szív Társaság és az Amerikai Rákellenes Liga által javasolt alacsonyzsír-, és magas rosttartalmú, változatos étrendet kövessenek.

### **„Az SM ugyanaz, mint az IS”**

Az izomsorvadás (vagy IS) a mozgást lehetővé tevő vázizmok vagy harántcsíkos izmok megbetegedése. A SM az a szklerózis multiplex.

Mi a szklerózis multiplex?

Az SM-ről azt feltételezik, hogy egy autoimmun megbetegedés, mely elsősorban a központi idegrendszert érinti. A központi idegrendszer részei az agy, a gerincvelő, és a látóidegek. A központi idegrendszer idegeit egy myelinnek nevezett zsíros szövet veszi körbe és védi, mely segít a rostoknak az elektromos impulzusok továbbításában.

Az SM-nél a myelin több helyen (**multiplex**) eltűnik, heges szövetet (**szklerózis**) hagyva hátra. Ezeket a károsodott területeket **plakkoknak**, vagy **lézióknak** is nevezik. Az idegrostok is megsérülhetnek, vagy

károsodhatnak

A myelin nem csak védi az idegrostokat, hanem lehetővé teszi munkájukat. Amikor a myelin és/vagy az idegrost elpusztul, vagy megsérül, az idegeknek az a képessége, hogy elektromos impulzusokat szállítsanak az agyba, és az agyból megszakad, és ez okozza az SM változatos tüneteit.

Az SM nem fertőző. A családjából senkit nem fog megfertőzni vele.

### **Mi okozza ezt a megbetegedést?**

Annak ellenére, hogy az SM pontos oka ismeretlen, a legtöbb kutató azt a nézetet vallja, hogy a myelin károsodást a szervezet immunrendszerének abnormális válasza okozza. Normál körülmények között az immunrendszer védi a testet (szervezetet) az idegen olyan anyagokkal szemben, mint a vírusok és baktériumok. Egy **autoimmun** megbetegedésnél, a test a saját szöveteire támad. Azt hiszik, hogy az SM egy autoimmun megbetegedés. Az SM esetében a myelint éri támadás.

A tudósok és kutatók még nem tudják, hogy mi kényszeríti erre az immunrendszert. A legtöbben egyetértenek abban, hogy számos tényező játszik közre ebben.

### **Milyen tünetei vannak az SM-nek?**

A tünetek attól függenek, hogy a központi idegrendszer melyik területeit éri támadás.

A tünetek nemcsak ember és embernél eltérőek, hanem ugyanannál a betegnél is eltérőek lehetnek időről időre.

A tünetek az enyhétől az egészen súlyosig változhatnak. Elmúlhatnak maguktól is, de meg is maradhatnak. Az SM-es beteg általában több tünetet tapasztal magán, de nem az összes tünetet egyszerre.

A tünetek, közé tartozik a gyengeség, a bizsergő érzés, az érzéketlenség vagy megváltozott érzékelés, a rossz koordináció, a kimerültség, az egyensúly problémák, az olyan látási zavarok, mint a homályos látás, vagy önkéntelen gyors szemmozgás (nystagmus), remegések, izomgörcsök vagy merevség, gyengeség, elmosódó beszéd, hólyag és végbél problémák, bizonytalan járás (ataxia), szexuális problémák, érzékenység a magas hőmérséklettel szemben, hangulat változások, megnövekedett fogékonyság a klinikai depresszióval szemben, és problémák a memóriával, az ítélőképességgel és a gondolkodóképességgel (kognitív problémák). Súlyos esetekben az SM okozhat részleges vagy teljes bénulást is.

De tartsa szem előtt, a legtöbb SM-es embernél nem fordul elő az

összes felsorolt tünet.

## **Hogyan diagnosztizálják az SM-et?**

Mivel egyetlen teszt vagy vizsgálat sem képes az SM kimutatására, több tesztet és vizsgálatot kell lefolytatni. Valószínűleg ezek közé fog tartozni:

- A kórtörténet vizsgálata, amikor a kezelőorvos a régebbi jeleket és tüneteket fogja vizsgálni.
- Átfogó neurológiai vizsgálat.
- MRI (mágneses rezonancia leképezés) a képalkotásnak egy nem-behatoló (sugárzás mentes) formája, mely az agy részletes képeit képes biztosítani.
- „Vizuális kiváltott potenciáloknak” nevezett vizsgálatok, melyek a központi idegrendszer különböző vizuális stimulációkra adott válaszait mérik.

Egyéb, kevésbé gyakran alkalmazott, tesztek és vizsgálatok, melyek segítséget nyújthatnak olyan esetekben, amikor a diagnózis szokatlanul nehéz:

- A lumbar punkció, vagy gerincvelő folyadék csapolás, amikor megvizsgálják a gerincvelőt körülvevő folyadék összetételét.

A kognitív (intellektuális) funkciók értékelése, melyet képzett neuropszichológusnak, egy az agyi megbetegedések vagy traumák által okozott viselkedés változások felderítésében szakember, kell végrehajtania.

## **Jó ötlet a diagnózis igazolásához egy másik vélemény kikérése?**

Amennyiben csak orvos vizsgálta önt, nagyon is indokolt egy másik vélemény megszerzése. Az eredeti kezelőorvosát sem szabad inzultálnia vagy megsértenie, csak azért mert egy másik helyről is igazolva szeretné látni diagnózisát. Felkeresheti háziorvosát, vagy felhívhatja a Nemzeti SM Társaságot, hogy adja meg egy SM specialista elérhetőségét az ön lakóhelye környékén. *[Fordító megjegyzése: Ez a bekezdés nem tudom mennyire járható út Magyarországon. Engem például nem a körzeti orvosom utalt be a neurológiára, hanem az egyik barátom felesége, amikor meglátott, és felhívta kórházi ápolónő barátnőjét, aki beküldött engem a Péterfy utcai kórház neurológiájára. Onnan hova menjek második véleményért, amikor Dr. Gács Gyula az egyik legelismertebb SM szakorvos volt Magyarországon 20 évvel, ezelőtt amikor nálam a betegséget diagnosztizálták?]*

## **Mi fog történni ez után az SM-emmel?**

Senki sem tudja pontosan. Önnek és kezelőorvosának át kell beszélnie az ön konkrét helyzetét. A leggyakrabban hallott szavak a „kiszámíthatatlan” és a „változó” lesz. Ezzel a kiszámíthatatlansággal történő együttélés, része az SM-el való együttélésnek.

Nagyon sok ember megy keresztül súlyosbodási periódusokon. Ezek akut rohamok, melyeket relapszusoknak, és shuboknak is neveznek, amikor új tünetek jelentkeznek, vagy a meglévő tünetek súlyosbodnak. A súlyosbodásokat általában enyhülések, más néven remittálások követik, melyek visszaállíthatják a relapszus előtti állapotot vagy hagyhatnak hátra valamennyi megmaradó akadályozottságot (képességcsökkenést). Az SM-nek ezt a formáját relapszusokkal és remittálásokkal járó SM-nek nevezik.

Néhány beteg csak kevés rohamot tapasztal, vagy a rohamok nem is jelentkeznek, viszont tüneteik és akadályozottságuk folyamatos rosszabbodását érzékelik. Ez a betegségminta már a megbetegedés jelentkezésétől fennállhat. Ezt a megbetegedési formát primer-progresszív SM-nek nevezik. Vagy, ez az állandósuló minta követheti a relapszusokkal és remittálásokkal járó SM korábbi szakaszát. Ezt másodlagosan progresszív SM-nek nevezik.

Az SM bármikor stabilizálódhat mintától függetlenül. Ha kezelőorvosának vannak tapasztalatai egyéb SM-es betegek kezelésében, akkor további betekintést szerezhetsz az ön helyzetével kapcsolatban. *[Fordító megjegyzése: Szerintem, ez megint csak amerikai specialitás lehet, mivel úgy tudom nálunk minden SM-est kórházban, SM centrumban, vagy neurológus kezel, és nem házi orvos, mint erre az eredetiben a szöveg utal.]*

### **Az SM öröklődik?**

Az SM nem öröklődik egyenesen, bár különböző tanulmányok feltártak családi hajlamot. Ez azt jelenti, hogy leszármazottaknál vagy egyéb közeli rokonoknál valamiképp nagyobb valószínűséggel fejlődik ki a megbetegedés. Azonban az SM-es betegek 80 százalékánál nincs közeli rokonának szklerózis multiplexe.

### **Ki kaphat SM-et?**

A nők kétszer gyakrabban betegszenek meg mint a férfiak. A becslések szerint az Egyesült Államokban mintegy 400.000 ember él szklerózis multiplexszel. Mivel nem fertőző betegségről van szó, az esetek bejelentése nem kötelező. Ennek megfelelően az SM-es betegek tényleges számát csak becsülni lehet.

Világszerte az SM gyakrabban fordul elő a mérsékelt égövben, mint a trópusi vagy szubtrópusi éghajlaton, és gyakrabban fordul elő az Észak-európai őssökkel rendelkező lakosság körében. Az afro-amerikaiak, hispano-amerikaiak, ázsiai-amerikaiak, és az őslakos amerikaiak mind megbetegedhetnek SM-el, de alacsonyabb számban, mint az észak-európai őssökkel rendelkező fehér emberek. *[Fordító megjegyzése: Az anyag az amerikai National MS Society tájékoztatója]*

## **Milyen kezelések állnak rendelkezésre az SM-nél?**

Sok kezelés létezik. Két átfogó csoportba tartoznak. Az első csoport magát a betegséget célozzák meg. Ezek az FDA [Amerikai (Szövetségi) Gyógyszer Igazgatóság] által jóváhagyott (törzskönyvezett) gyógyszerek, melyek az SM ellenőrzés alatt tartására szolgálnak. A második csoportba azok a gyógyszerek és módszerek tartoznak, melyekkel a tünetek enyhíthetők vagy szüntethetők meg. A tünetek kezelése, menedzselése életbevágóan fontos az SM-el való kielégítő együttélésben. Rövid áttekintést a 11. kérdés alatt nyújtunk ezekről, de természetesen sokkal több létezik.

Mivel az SM kezelések nagyon gyorsan változnak, jó megoldás rendszeresen látogatni és közeli kapcsolatban lenni az SM kezelőorvossal vagy ápolóval, akik naprakész tanácsokat tudnak adni a kezelésekkel kapcsolatban. Az interneten a különböző hivatalos SM honlapok is megfelelő információs forrást jelenthetnek a legújabb fejlesztésekkel kapcsolatban. *[Fordító megjegyzése: Ehhez persze nem árt angolul vagy németül tudni, én például rendszeresen nézem az amerikai oldalakat, de azért nem eszik olyan forrón a kását kint sem.]*

## **Milyen kezelésekkel küzdenek a betegséggel szemben?**

Öt gyógyszert törzskönyvezték az SM kontroll alatt tartására. Ezek, a Betaseron<sup>®</sup>, Avonex<sup>®</sup>, Rebif<sup>®</sup>, Copaxone<sup>®</sup>, és a Novantrone<sup>®</sup>. Egyik sem gyógyítja meg az SM-et. Ezek a gyógyszerek csökkentik a rohamok (shubok) gyakoriságát és súlyosságát. Késleltetik a végleges akadályoztatottságok (korlátozottságok) kialakulását. És csökkentik az MRI-vel kimutatható károsodások jeleit az agyban. Ezeket, a gyógyszereket betegség-módosító gyógyszereknek is nevezik.

A Betaseron<sup>®</sup>, Rebif<sup>®</sup>, és az Avonex<sup>®</sup> egytől egyig a béta interferon különböző formái, egy olyan anyagé, melyet az immunrendszer normális körülmények között saját maga is előállít, hogy szabályozza önmagát. Ezek a gyógyszerek az SM relapszusokkal és remittálásokkal járó formájának kezelésére lettek törzskönyveztve és jóváhagyva. Az Avonex<sup>®</sup> szintén jóvá lett hagyva az SM diagnózisa előtt tapasztalt egyéb demyelinizációval járó megbetegedések legkorábbi jeleinek kezelésére.

A Copaxone<sup>®</sup> egy szintetikus anyag, mely az emberi myelin komponensét másolja (utánozza), és csali anyagként működhet egy SM roham esetén. Ezt a gyógyszert is az SM relapszusokkal és remittálásokkal járó formájának kezelésénél alkalmazzák.

A Társaság Orvosi Tanácsadó Testületének álláspontja szerint a fentiekben részletezett négy betegség-módosító gyógyszer általánosságban összehasonlítható egymással. A Testület tanácsolja számításba venni a fenti gyógyszerek egyikének alkalmazását

mindenkinél, akinél megalapozott SM diagnózist állítottak fel és a betegség aktív, a várandós nők kivételével. *[Fordító megjegyzése: Ez a bekezdés megint csak az Egyesült Államokra vonatkozik és nem ránk. Nálunk a TB 100 százalékosan támogatja, az un. ABCR gyógyszeres kezelést, ezért nálunk a kezelés sajnos nem automatikus, hanem nem tudom milyen hosszú várólista, van]*

A Novantrone® az első az FDA által jóváhagyott gyógyszer az SM rosszabbodó formáinak, beleértve másodlagosan progresszív és gyorsan rosszabbodó relapszusokkal és remittálásokkal járó formájának, kezelésre. Ez egy erőteljes immun-elnyomó gyógyszer, melyet csak korlátozott ideig szabad alkalmazni, mert károsítja a szívet.

Egyéb gyógyszerek és kombinációk, vannak, a klinikai kísérletek vagy vannak FDA felülvizsgálat alatt.

### **Milyen kezelések enyhíthetik a tüneteket?**

Kosztikoszteroidokat, mint a prednisolone-t vagy methylprednisolone-t (Solu-Medrol) alkalmaznak a rohamok (shubok, fellángolások) időtartamának lerövidítésére. Egyéb tünetek is előfordulhatnak, melyek nincsenek közvetlen összefüggésben a rohamokkal vagy relapszusokkal.

- Az izommerevséget (görcsösséget) gyógyszerekkel lehet ellenőrzés alatt tartani. Ezek, közé tartozik a baclofen (Lisoresal®) *[nálunk Baclofen® fut],* tizanidine (Zanaflex®), dantrolene (Dantrium®), vagy diazepam (Valium®). *[Fordító megjegyzése: Persze emellett más gyógyszereket is adhatnak. Nekem extenziós és flexiós izomtónus fokozódásra először Baclofent® adtak, amikor az nem segített akkor kaptam Tegretolt®, amikor arra gyógyszer allergiás lettem Covulexet® írtak fel]*
- A kimerültséget amantandine-nel (Symmetrel®), modafinillel (Provigil®), vagy esetleg premoline-vel (Cylert®) lehet csökkenteni, ha a másik két kezelés nem hatásos. A görcsösséget és kimerültséget fiziko-, és foglalkoztatási terápiával lehet kezelni.
- Bizonyos hólyagproblémák jól reagálnak a tolterodine tartrate (Detrol®), oxybutynin (Ditropan®), vagy propantheline bromide (Pro-Banthine®) kezelésre. Időnként olyan módszerek, mint az ön katéterizáció technikájának elsajátítása is javasolt lehet. A húgyúti rendszer fertőzéseinek azonnali kezelése és a megfelelő mennyiségű folyadék bevitele fontos tényezők a hólyag komplikációk megelőzésében.
- A végbél problémák (mint a székrekedés vagy a hasmenés) szintén nem ritkák. Ezeket étrendbeli változtatásokkal, végbélkúpokkal, és gyógyszerekkel lehet kezelni.
- Az égő, fájdalmas, vagy szokatlan érzések (paresthesiák) jól

reagálhatnak a carbamazepine-re (Tegretol<sup>®</sup>), amitriptyline-re (Elavil<sup>®</sup>), vagy gabapentin-re (Neurontine<sup>®</sup>), vagy egyéb kezelésekre.

- A kognitív problémákat rehabilitációval és képzéssel lehet menedzselni.

Valamit majdnem minden SM tünettől lehet kezdeni, de a megfelelő ellenszer megtalálása gyakran hosszabb időt, és különböző szerek és kezelések, kipróbálását jelenti. A megfelelő kommunikáció ön, a nővér, és a kezelőorvos között a kulcs. És az SM menedzselése több dologból áll, mint egyszerűen csak gyógyszerek szedése

### **Mit képes nyújtani a rehabilitáció?**

A rehabilitáció nem képes önmagában megváltoztatni az SM lefolyását, de javíthatja az általános kondíciót, a függetlenséget, a funkcionalitást, és a kognitív működést.

**A fizikoterápia** segítséget nyújthat a legyengült vagy rossz koordinációjú izmok megerősítésében és javíthatja az egyensúlyt. A fizikoterápia magába foglalhat egy sor mozgási, nyújtási, és erősítési feladatot, melyek segíthetnek a járásban, továbbá különböző oktatásban nyújt segítséget a különböző botok járókeretek és egyéb kiegészítő eszközök megfelelő alkalmazásához. A fizikoterápia tartalmazhat olyan gyakorlatokat is, melyek növelik az általános erőnlétet és működést, valamint áthelyezési feladatokat (pl., hogyan lehet valakit biztonságosan áthelyezni kerekesszékből autóba, vagy fürdőkádba), továbbá tanácsot adjon egy rendszeres testedzési programra.

**A foglalkozási terápia** a mindennapos függetlenség megtartásában játszhat fontos szerepet. Egy foglalkozási terapeuta szakértőnek számít az energia megőrzésében, hogy harcolni lehessen a kimerültség ellen. A foglalkozási terapeuták megtaníthatnak különböző módszereket az öltözködéshez, tisztálkodáshoz, evéshez, és vezetéshez, valamint különböző koordinációs és erősítő gyakorlatokat. A foglalkozási terapeuta javasolhat különböző eszközöket a munkavégzéshez, és módszereket a munkahely és az otthon megfelelő átalakításához.

**A beszéd terápia** azoknak a problémáinak a megoldásában nyújt segítséget, akiknek a beszéddel vagy nyeléssel vannak problémáik a gyengeség vagy a rossz koordináció miatt. A beszéd terapeuták (más néven beszéd patológusok) által használt módszerek magukba foglalhatják a pozíciós feladatokat, a hangképzési tréninget, étrendi változtatásokat, esetleg a speciális kommunikációs eszközök használatának oktatását.

**A kognitív rehabilitáció** gyakorlatokat és stratégiákat ajánl a memória,

a figyelem, az információ feldolgozás, és a gondolkodóképesség fejlesztésére – melyek lelassulhatnak az agyban lezajló demyelizációs folyamatok hatására. A gyakorlatok mellett a neuropszichológus, a beszéd patológus, vagy foglalkozás terapeuta megtaníthat olyan módszereket és technikákat, melyek képesek kompenzálni a problémákat, beleértve az idő menedzseléséből, szervezési módszerekből, és komputer használatból adódnak.

### **A tornagyakorlatok segíthetnek?**

Igen. A gyakorlatok önmagukban nem képesek megváltoztatni az SM-et, de javíthatja az általános egészségi állapotot, és nagyon sok az inaktivitásban gyökerező komplikációt megelőzhet. Mivel a testedzés segít az étvágy szabályozásában, a végbél és hólyag funkciók működésében, és az egészséges alvás minták kialakításában, továbbá hozzájárul a jól lét érzésének fent tartásához. A rendszeres testedzési program végzéséből úgy fizikai, mind pszichológiai előnyöket lehet szerezni.

Ön és kezelőorvosa vagy gyógytornásza együttműködve kidolgozhatnak egy olyan testedzési programot, mely megfelel az ön fizikai állapotának.

### **Mit kell tudnia a munkáltatójának?**

Magától függ, hogy elmondja-e diagnózisát munkatársainak és munkáltatójának. Törvényesen **nem** kötelezhető ennek az információnak a felfedésére.

Tartsa szem előtt, hogy nem jó ötlet munkavállalásával kapcsolatban fontos döntést hozni, amikor ön egy krízist él át közvetlenül a diagnózist követően, vagy egy roham közben. Adjon időt magának, hogy rendbe jöjjön az azonnali problémákból. Majd szerezzen olyan információkat, melyek segíthetnek megérteni lehetőségeit. Az SM egyénről egyénre változik, ennek megfelelően a munkájukra is eltérő hatással van.

Amennyiben olyan állást ajánlanak, mely megköveteli orvosi vizsgálat végrehajtását, őszintének kell lennie betegségével és tüneteivel kapcsolatban.

Amennyiben olyan változtatásokra van szüksége a munkahelyen, mint rugalmas munkaidő, átalakított telefonkészülék, vagy egyéb eszköz, azt munkáltatójával kell megbeszélnie. Az Amerikai Korlátozottsági Törvény (ADA) megköveteli a munkáltatóktól, hogy biztosítsanak elfogadható mértékű változtatásokat.

Az ADA számos egyéb előírást tartalmaz az ön védelmében. Tájékozódjon mielőtt bármit, tesz.

*[Fordító megjegyzése: Ez a legnehezebb rész Magyarországon. Az Egyesült Államokbeli vadkapitalizmusban védik a fogyatékos, vagy csökkent munkaképességű*

*munkavállalót, nálunk, a szociális piacgazdaságban nem. Amíg lehet nem szabad elmondani, hogy mi bajunk van, csak ha már meggyőződünk arról, hogy főnökeink emberi módon állnak ehhez a problémához. Ez saját tapasztalat!]*

### **Hatással van az SM a szexualitásra?**

Minden, ami kapcsolatban van az SM-el – a fizikai tüneteitől kezdve hangulati hatásáig – hatással lehet a szexuális teljesítményre. De ez nem jelenti azt, hogy a szexuális problémákat nem lehetne sikeresen kezelni. Az SM-es emberek élhetnek és élnek is teljes és kielégítő szexuális életet. Kérjük, vegye számításba az alábbi tanácsokat:

- Partnerével őszintén osszák meg egymással érzéseiket.
- Legyen flexibilis a szexuális kifejezésztárában.
- Keressen orvosi segítséget a fizikai tünetekre.

A nem fizikai jellegű problémák esetén, keresse fizikoterapeuta vagy tanácsadó segítségét.

### **Gyakran fordul elő depresszió SM-es betegeknél?**

Gyakori a félelem, az összezavarodottság, az ellenőrzés elvesztésének, és bánat érzése az SM diagnózisának megismerésekor vagy a tünetek rosszabbodásakor. Ezeken túl, egyik vágy másik időszakban az SM-es emberek, mintegy fele tapasztal olyan tüneteket, melyeket az orvosok közepes vagy súlyos „klinikai” depresszióként írnak le. A többiek közül nagyon sokan tapasztalják a depresszió enyhébb formáit. A depresszió lehet egy az agyban keletkezett SM károsodás egyenes következménye, vagy valamilyen gyógyszeres kezelés mellékhatása. A depresszió, legyen bármi is az oka kezelhető gyógyszerekkel, tanácsadással és pszichoterápiával.

Ha valaki reménytelenséget tapasztal, szomorú, vagy kétségbeesetté válik és/vagy elveszti érdeklődését a szokásos tevékenységei iránt, és ezek a tünetek néhány héten keresztül megmaradnak, ez jelentheti a klinikai depresszió megjelenését. Az egyéb tünetek, közé tartozhat az étvágyban vagy testsúlyban bekövetkező változások, az alvási problémák, az értéktelenség vagy bűnösség érzése, a képtelenség a koncentrálásra, a nyugtalanság esetleg álmatlanság, és a visszatérő öngyilkosság, erőszakos, és halállal kapcsolatos gondolatok. Bárki, aki a fenti tüneteket tapasztalja azonnal képzett szakorvost, kell felkeresnie, aki segítséget tud nyújtani ilyen esetekben.

Ha depressziósnak vagy levertnek érzi magát, tartsa szem előtt, hogy az orvosi segítség kérése nem gyengesége, hanem erőssége. SM ápolója vagy kezelőorvosa beutalhatja egy elismert szakemberhez.

### **Képes segítséget nyújtani a családi tanácsadó szolgálat?**

Az egész család együtt él az SM-el. Megváltoztathatja a család mindennapos munkáját, a szórakozását, és majdnem mindenre és mindenkire hatással van. A tanácsadás segíthet az egész családnak az alkalmazkodásban.

Nagyon sok SM központ kínál családközpontú programokat. Keresse fel helyi SM központját tájékoztatásért vagy tanácsadásért.

### **Mi a legjobb módja a gyerekek tájékoztatására állapotunkról és az SM-ről?**

A fiatal gyerekek nagyon könnyen megérzik, ha valami baj van. Egyértelmű, koruknak megfelelő magyarázatra van szükségük. Inkább beszéljék meg, a felmerülő kérdéseket, és ne próbálja rejtegetni azokat a gyerekek előtt. Általában rugalmasabban és jobban dolgozzák fel a fájdalmas valóságot, mint azt szüleik feltételezik. A gyermekeket biztosítani kell arról, hogy szülőjük nem fog meghalni, és tudniuk kell, hogy biztonságban lesznek és gondoskodni fognak róluk, függetlenül attól, mit hozhat az SM.

### **Ronthat a stressz az SM-en?**

Nincs szilárd tudományos bizonyíték arra vonatkozólag, hogy a stressz okozná az SM-et, vagy rontana az állapotán. De a stressztől borzasztóan érzik magukat az emberek. Egy krónikus betegséggel élni önmagában is stresszes. Az SM-es emberek sok hasznot húzhatnak a következő tanácsokból:

- Próbáljon meg annyira aktív maradni fizikailag és szellemileg amennyire csak lehetséges.
- Menedzselje idejét, hogy megőrizhesse energiáját.
- Egyszerűsítse az élet prioritásait.
- Tanuljon meg relaxációs/meditációs módszereket.
- Szerezzen segítséget a nehezen megoldható problémákhoz.
- Szakítson időt a tréfálkozásra és őrizze meg humorérzékét.
- Állítson fel magának elérhető célokat és elvárásokat.

Dolgozzon azon, hogy elfogadja azt, amit nem lehet megváltoztatni.

### **Hatással van a dohányzás és az alkoholfogyasztás az SM-re?**

A legfrissebb tanulmányok szerint a dohányosoknál gyakrabban fejlődik ki SM, mint a nemdohányzóknál, bár meghatározott kapcsolatot még nem tudtak meghatározni.

A dohányzás általánosan károsítja az egészséget, mely hozzájárulhat a korlátozottsághoz. És a gyengeség illetve rossz koordináció miatt a

dohányzó SM-esnél tűzveszély is kialakulhat.

Az alkohol megváltozott koordinációt, egyensúlyt, és elmosódott beszédet okoz. Károsítja az ítélőképességet és megváltoztatja a viselkedést. Ezek mind hozzájárulhatnak a meglévő tünetekhez, bár arra nincs bizonyíték, hogy az alkohol rontana az SM-en.

### **Milyen hatása van a melegnek az SM-re?**

A forróság nem ront tartósan az SM-en. De nagyon sok SM-es ember tapasztalja úgy, hogy a forró, párás időjárás, a forró fürdő vagy zuhany, vagy lázas állapot átmenetileg rontja tüneteit. Jó ötletnek bizonyulhat elkerülni a nap legforróbb időszakát, és a forró víz helyett meleg vízben történő fürdés és zuhanyozás. Nagyon sok SM-es személy tapasztalja, hogy a jég akkuk, jeges italok, hűtő ruhadarabok (pl. mellények, ruhák, kalapok, nyak, boka vagy láb kendők), és hideg fürdők segíthetnek enyhíteni a tüneteket.

Egy légkondicionáló berendezés alapvető felszerelés lehet lakásában, vagy házában, és általában az adóból leírható, ha beépítését kezelőorvosa javasolja. *[Fordító megjegyzése: Ebből megint látszik, hogy az anyag amerikai honlapról lett letöltve, próbálnánk ezt eljátszani Magyarországon.]*

### **Mi a helyzet az influenza elleni védőoltással?**

Az ön egyedi helyzetét kezelőorvosával kell megbeszélnie. De a legfrissebb kutatásokra alapozva az Orvosi Tanácsadó Testület álláspontja szerint az influenza vakcina használata biztonságosnak számít az SM-es személyeknél, beleértve azokat is, akik betegség módosító kezelésben részesülnek.

### **Segíteni fognak az alternatív terápiaik?**

Míg a különböző alternatív kezelések nem bizonyultak hatásosnak az SM kezelésénél, az emberek időnként azt tapasztalják, hogy alternatív kezelések segítenek nekik a stressz csökkentésében, és ettől ők is jobban érzik magukat. De mielőtt bármilyen alternatív kezelésbe kezdene, mérje fel a lehetséges kockázatokat, előnyöket, és a várható költségeket.

Az alternatív kezeléseket kínáló emberek nem SM szakorvosok, és nem adhatnak diagnózist. Nagyon lényeges, hogy az új tüneteket a kezelőorvosával beszélje meg, és tájékoztassa orvosát, ha valamilyen alternatív kezelést akar használni.

### **Mi a végső következtetés?**

Az SM nem azonos önnel. Ön még mindig ugyanaz a személy, aki volt, de most sokkal több mindent kell kézben tartania. Most néhány általános tipp következik a megfelelő élethez:

- Vigyázzon magára. Táplálkozzon egészségesen, mozogjon sokat, és pihenjen eleget. Hallgasson a testére.
- Figyeljen az emocionális jólétére. Keressen olyan embereket, akikkel beszélgethet, megoszthatja érzéseit, és aki támasz és támogatást nyújthat.
- Próbáljon meg a kezelőorvosának és a többi gondozójának partnere lenni az SM menedzselésében.
- Az ön SM-je csak önre jellemző. Néhány ember hasznosnak tarthatja, ha naplót vezet, amiben nyomon követhetik, mi és mikor történik.
- Vizsgálja meg a prioritásait. Próbáljon meg értelmet adni SM-jének világlátásán belül, személyes értékeinek és megérzéseinek megfelelően. Kereshet segítséget és támaszt felekezetében, spirituális szervezeteknél, vagy tanácsadóknál.
- Az SM bizonytalansági tényezőt jelenthet a jövőre nézve. Egy ponton felül kell vizsgálnia finansziális terveit, biztosításának érvényesítési területét, lakás szükségletét és egyéb gyakorlati kérdéseket – és kiépíteni egy hálózatot olyan tájékozott tanácsadókból, akik segítséget tudnak nyújtani az élet hosszú távú tervezésében.