

ЖИВОТ СО МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА



Скопје, 2018

Национален сојуз на лица со телесен инвалидитет на Македонија
МОБИЛНОСТ МАКЕДОНИЈА



Издавач: КОНЦЕПЦИЈА

Печати: Академски печат Скопје

Тираж: 1000 примероци

Лектор: Мартина Јаневска

Благодарност до:

Ана Карајанова - Димитрушева

Зоран Марковски



MERCK

VARUS

МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА

Мултипла склероза (МС) често се споредува со ненајавен гостин што доаѓа кај вас дома сосе багаж и никогаш не си оди. Овој гостин има намера да го распостели својот багаж во една соба во куќата, влијаејќи на начинот на живеење и на активностите на целото домаќинство. Најпредвидлива карактеристика на мултиплата склероза е непредвидливоста. Не постојат две личности што имаат ист тек на лекување и секоја единка, со текот на времето, ги искусува промените во однесувањето на болеста. Непредвидливоста предизвикува не само физички туку и психолошки проблеми кај луѓето со мултипла склероза. МС е натрапник на кого целото семејство мора да се навикне.

Мултиплата склероза е хронична, прогресивна, имунолошки посредувана, инфламаторна и дегенеративна болест на централниот нервен систем. Настанува кога имуниот систем ја напаѓа обвивката на нервните клетки (миелин) во мозокот, 'рбетниот мозок и оптичките нерви, предизвикувајќи воспаление и последователна дегенерација, што води до прекин на невротрансмисијата на сигналот од една нервна клетка до друга.

Неминовно е да се спомене дека процесот на адаптација на оваа болест е константен: симптомите на МС доаѓаат и си одат, доаѓаат и остануваат, така што поднесувањето и приспособувањето се дел од процесот. Секој член од семејството ќе му пристапи на овој предизвик на свој начин, додека интерактивната комуникација во семејството ќе ја зголеми нивната способност да работат заедно и да се соочат со секојдневните тешкотии во животот.

Во настојувањето да ја достигнеме нашата главна цел во борбата против МС, покрај превентивата и лекувањето, ние често не обрнуваме внимание на емоционалниот и психолошки стрес, кои оваа болест ги предизвикува, не само кај оние кај кои е дијагностицирана МС туку и кај семејството и кај пријателите.

Преваленција

Се проценува дека во Соединетите Американски Држави од МС секоја година заболуваат околу 400 000 лица, а повеќе од 2,5 милиони лица во целиот свет живеат со МС. Во Македонија се проценува дека има околу 1200-1300 лица со МС. Болеста преодминантно ги напаѓа младите возрасни лица во најпродуктивните години, и тоа помеѓу 20 и 40 години (две третини), а ретко под 15 и над 60 години (просек – 28 години). Појавата на МС во детството се проценува на 3-5% од случаите и се смета дека најмалку 2,5 до 5% од сите пациенти со МС првиот напад на болеста го доживуваат пред својот 16-ти роденден. Појавата на МС пред 10-тата година е реткост и се проценува дека се јавува кај 0,2% од децата на оваа возраст.

По 45-тата година зачестеноста на нови заболени континуирано се намалува. Жените заболуваат почесто од мажите во однос 2:1. Зачестеноста на оваа болест е различна во различни делови од светот. Во северните земји преваленцијата е многу висока (Шведска, Норвешка, Финска, Велика Британија, Канада – 100-150 лица на 100 000), за разлика од тропските краишта, каде што е многу ретка.

Врз основа на преваленцијата (вкупна зачестеност на болеста на одреден број жители на одредена територија) се зборува за зона на висок ризик (повеќе од 30/100 000 жители), зона со среден ризик (5-30/100 000 жители) и зона со низок ризик (помалку од 5/100 000 жители).

Зоната на висок ризик ги опфаќа земјите на Северна Европа, Канада, САД, Југоисточна Австралија и Нов Зеланд. Некои региони во Шкотска имаат најголема преваленција, која е досега публикувана во стручната литература и изнесува 200/100 000 жители. **Зоната на среден ризик** ги опфаќа земјите на Јужна Европа и Средна Америка. **Зоната на низок ризик** ги опфаќа екваторијалните подрачја, како што се Југоисточна Азија, Африка и Јужна Америка (1/100 000 жители) и Централна Азија (5/100 000 жители).

Во Македонија, според неофицијалните податоци, преваленцијата е повеќе од 60/100 000 жители, со што влегуваме во земјите со висок ризик. Секоја година во Македонија се дијагностицираат 60-80 нови лица со МС, а вкупниот број заболени се проценува на околу 1200-1300 лица.

Доселениците што ја напуштиле својата родна земја во раното детство се соочуваат со ризик од болеста на својата нова татковина. Ако го променат местото на живеење по пубертетот, го носат со себе ризикот од земјата од која потекнуваат. Во втората генерација таа разлика исчезнува.

Мултиплата склероза е откриена пред еден и пол век и, иако е направен напредок во многуте истражувања, вистинскиот причинител на оваа болест сè уште не е познат. Луѓето со оваа болест вообичаено се дијагностицирани во доцните дваесетти и средните триесетти години. МС вообичаено се поврзува со посебните климатски области и ретка е во тропските земји.

Учество на факторот околина – се наведува „епидемија на МС“ на Фарските Острови. Луѓето што мигрираат од областите со висок ризик во области со низок ризик го задржуваат ризикот од земјата на потекло. Најчеста возраст на изложеност е 14 години со латенца од 21 година. Болеста почесто се јавува во повисоката социоекономска група.

Вирусните инфекции играат улога во настанувањето на болеста, но нивната улога е нејасна. Докажано е дека инфекција со вирусот Epstein-Barr во текот на детството (исто така познат и како хуман херпес вирус 4) претставува потенцијален ризик-фактор за развој на МС, исто како и инфекција со хуман херпес вирус 6.

Многубројни докази зборуваат во прилог на **имунолошко посредувани** болести.

Стресот на работа, во семејството, финансиски или емотивни проблеми, смрт на некој близок се поврзуваат со двојно поголем ризик од влошување на постојните или појава на нови симптоми на болеста.

Траумата во стручната литература се наведува како една од можните причини за настанување на мултиплата склероза. Иако се спроведени многу истражувања во обидите да се испита оваа теорија, едно е сигурно – многу пациенти споменуваат среднотешки трауми (посебно на главата, вратот или на грбот) како точка од која почнува симптоматологијата на мултиплата склероза.

Ниското ниво на витамин Д се смета за уште еден причинител за настанување на мултиплата склероза. Познато е дека витаминот Д ги ублажува воспалителните реакции во организмот, го регулира метаболизмот и го одржува имунитетот на добро ниво. До врската помеѓу недостатокот на витамин Д и мултипла склерозата е дојдено

преку статистиката на заболените од оваа болест што потекнуваат од постудените краеве со помал број сончеви денови. Студиите покажуваат дека личностите што во детството биле повеќе изложени на сончева светлина имаат помал ризик да заболат од мултипла склероза.

ФОРМИ И ТЕК НА БОЛЕСТА

Текот на болеста кај секого е различен и тешко може да се предвиди, но, бидејќи МС покажува одредени фази кога болеста се следи во подолг временски период, повеќето болни може да се категоризираат во три форми на МС. При одредувањето на формата на МС се користат претходните сознанија за текот на болеста, а целта е да се обидеме да го предвидиме понатамошниот тек на болеста. Форми на МС се: релапсно-ремитентна, секундарно прогресивна и примарно прогресивна мултипла склероза.

Релапсно-ремитентна форма (РРМС)

85-90% од лицата дијагностицирани со МС имаат релапсно-ремитентна форма на болеста. Кај овие пациенти се јавуваат непредвидливи напади (т.н. релапси, егзацербации, махови, шубови), кои се придружени со периоди кога болеста се повлекува (ремисија) и во кои состојбата на болниот се враќа на онаа состојба од пред нападот, а може и да остане некое мало оштетување. Кога состојбата на болниот се враќа на состојбата од пред нападот, обично велите дека се работи за бенигна форма на МС.

Релапс се дефинира како појава на нови или влошување на постојните симптоми на МС што траат повеќе од 24 часа, а кои не се должат на инфекција, треска или експозиција на топло. Зачестеноста и сериозноста на нападите кај секој болен се различни и променливи, но може да се намалат со лекување. Нападите се почести во првите години од болеста, со тенденција нивното траење со текот на времето да се продолжи. Бројот на напади не влијае на дефинитивната инвалидност. Кај околу половина од болните со оваа

форма на болеста со текот на времето се развива секундарно прогресивната форма.

Секундарно прогресивна форма

Најголемиот дел од лицата дијагностицирани со РРМС ќе преминат кон секундарно прогресивна форма со текот на времето. Во оваа форма на болеста по фазите на влошување не доаѓа до потполно закрепнување, туку со текот на времето доаѓа до акумулација на онеспособеноста и болеста постепено се влошува, т.е. постои континуирана прогресија на болеста со периоди на подобрување.

Примарно прогресивен облик

Оваа форма на болеста погодува 10-15% од лицата со МС, и тоа се обично личности кај кои болеста започнала подоцна. Се карактеризира со линеарен прогресивен тек уште од почетокот на болеста, типично без појава на релапси или периоди на ремисија. Тоа доведува до континуирана прогресија на болеста со губење одредени функции и способности и зголемување на онеспособеноста и на инвалидитетот.

Симптоми на болеста

Симптомите на МС се разновидни и многубројни. Кај повеќето болни, симптомите се јавуваат повремено и со прогресијата на болеста може да го менуваат својот интензитет и траење, во зависност од тоа кој дел од мозокот и 'рбетниот мозок се зафатени со болеста. Немаат сите болни исти симптоми. Тие се разликуваат од еден до друг, а кај некои болни и варираат со текот на времето. Личност што е болна од МС ќе се соочи со повеќе од еден симптом, но никогаш со сите. Симптомите може да се појават поединечно или во комбинација, во траење од неколку недели до неколку месеци по јавувањето.

Почетните симптоми на МС, според редоследот на зачестеноста, се: субјективни пречки кај сетилата, намалување на острината на

видот, губење сила во еден или во повеќе екстремитети, двојни слики, нарушување на рамнотежата и вртоглавица.

Најчести симптоми на МС се: нарушување на чувството за осет (хипоестезија), слабост во мускулите, болни грчеви во мускулите (спазми), отежнато движење, проблеми со координација и рамнотежа (атаксија), проблеми со говорот (дисартрија) или проблеми со голтање (дисфагија), проблеми со видот, проблеми со сфинктерите, сексуални проблеми, акутна или хронична болка и когнитивни и емотивни нарушувања.

Чест симптом на МС е спастичитет, состојба во која мускулите со спротивни функции истовремено контрахираат или се релаксираат, а настанува поради зголемен мускулен тонус (напнатост).

КАКО ДА СЕ КОНТРОЛИРА

Целиот тек на мултипла склерозата, од првите симптоми до фазата кога учиме да живееме и да се бориме со неа, е многу предизвикувачки и напорен. МС тешко се дијагностицира бидејќи има слични симптоми со други болести. Затоа, немојте да се изненадите ако добиете друга дијагноза и ако сте се лекувале од нешто што го немате. Може да поминат и години додека не дознаете од што навистина сте болни. Во раната фаза на мултипла склерозата најверојатно ќе бидете подложени на низа дијагностички процедури, многубројни тестови и третмани. Ќе бидете препраќани од еден до друг доктор и со сигурност ќе најдете на многу непријатности.

Клинички тек на болеста кај релапсните форми на МС:

Болеста најчесто започнува со првиот релапс, а доколку и понатаму се повторува по променливи временски интервали, се нарекува релапсно-ремитентна мултипла склероза – РРМС. Клиничкиот тек на болеста е многу променлив, а клинички изолираните синдроми се прикажани пирамидално.



Важно е да се напомене дека во текот на иницијалната манифестација на симптомите што водат кон сомнеж за МС особено мора да се направи разлика помеѓу оваа и други болести.

За личноста на која ѝ е дијагностицирана мултипла склероза, по обемните испитувања и по претпоставките за можно заболување на нервот или нешто друго, постои извесно олеснување кога најпосле ќе се добие дијагнозата. Меѓутоа, по привидното олеснување поради воспоставената дијагноза, личноста проживува многу тежок период, во убедување дека мултипла склерозата е последниот удар во овој „нефер“ свет, исполнет со константен стрес. Алтернативно, кај помлади луѓе, по воспоставувањето на дијагнозата, се јавува чувство на тешка паника и страв. Најчесто поставувано прашање е: „Зошто токму јас?“ „Зошто токму мене“?

Како што поминува времето, повеќето луѓе, секој на свој посебен начин, сепак успеваат да се помират со фактот дека имаат МС, градејќи ја самопочитта секојдневно. Некои ќе прифатат дека имаат МС, само поради тоа што инаку животот би им бил невозможен. Други, пак, си олеснуваат така што учат како да ги разберат и да ги толерираат симптомите, што им помага да играат продуктивна улога на работа и дома, додека некои се фокусираат на пронаоѓање лек за оваа болест. Во кој било од овие случаи, вистината е дека секој треба да се соочи со секојдневните тешкотии на болеста, но, исто така, вистина е дека тоа не мораат да го прават сами.

Симптомите на МС доаѓаат и си одат, доаѓаат и остануваат, така што поднесувањето и адаптацијата се дел од процесот. Во борбата против МС, во текот на лекувањето, ние често не обрнуваме внимание на емоционалниот и психолошки стрес што оваа болест го предизвикува, и тоа не само кај оние кај кои е дијагностицирана МС, туку и кај семејството и кај пријателите. Важно е да се напомене дека не постои типична мултипла склероза, туку таа е индивидуална за секоја личност. Целиот тек на мултипла склерозата, од првите симптоми до фазата кога учиме да живееме и да се бориме со неа, е многу предизвикувачки и напорен. Соочени со сите овие промени и проблеми, не е изненадувачки што доживувате криза на идентитетот и ја губите самодовербата. Во многу ситуации сте соочени со загуби, ограничувања и со промени. Физички имате чувство дека Вашето тело се свртело против Вас и дека повеќе нема да можете да се потпрете на него како порано. Дури и Вашата физичка независност може да дојде во прашање и да премине во зависност од другите. Исто така, физичките ограничувања ве доведуваат очи во очи со Вашата сопствена ранливост. На личен, општествен и професионален план нема да можете сè да завршите со полн капацитет и Вашите

очекувања ќе се променат. Лично ќе ги почувствувате промените во врска со Вашите најблиски. Улогите и одговорностите на членовите на Вашето семејство ќе се зголемат или ќе се намалат. За да ја сочувате енергијата за физичките потреби на Вашето тело, на социјален план нема да можете да поминувате толку време со Вашите пријатели. На професионален план можеби ќе морате да ја промените Вашата работа доколку таа во моментот бара премногу активности што би оставиле последици на Вас.

„Вие имате мултипла склероза“

Во моментот кога сте ги слушнале овие зборови, Вашиот живот во секунда се променил, и тоа засекогаш.

КАКО ДА СЕ РАЗБЕРЕТЕ САМИТЕ СЕБЕ

Додека секојдневно се среќавате со предизвиците на животот со мултипла склероза и учите нови начини за правење на работите, ќе препознаете нова сила и талент за кои не сте биле свесни. Најважно е да се свртите на онаа страна од себеси на која мултипла склерозата не може да влијае. За некои тоа може да биде нивната смисла за хумор, додека за други може да биде љубов кон музиката или уметноста. Препознавајќи се како *зона без МС* во самите себе, вие ќе ја задржите својата личност дури и под најголем стрес.

Оној момент кога ќе го прифатите фактот дека и понатаму вредите како личност, иако Вашето тело не функционира како пред тоа, Вие ќе ја преземете контролата над Вашиот живот и Вашата судбина. Преземајќи ја контролата, имате слобода да се развивате како личност што има опции и што напредува. Мултипла склерозата можеби не е под Ваша контрола, но Вие не смеете да дозволите таа да Ве спречи во остварувањето на Вашата цел.

УЛОГА НА ЕМОЦИИТЕ

Во процесот на привикнување на мултипла склерозата, чувствата и емоциите играат централна улога во пронаоѓањето нова цел во животот. Успешното привикнување бара свест за емоционалната страна на животот. Во привикнувањето на животот со МС многу е

важно да се потпреме на добрите емоции како водич низ промените. Личноста со МС мора да најде нови начини за уживање во животот.

Каква било закана за Вашата самоверба ќе предизвика напади на депресија. Тешката депресија се манифестира низ чувство на беспомошност, недостаток на енергија и мотивација, промени во спиењето и исхраната или незаинтересираност за секс.

Важно е да се запомни дека и многу лица без МС патат од депресија во некој дел од својот живот.

ЕМОЦИОНАЛНИ РЕАКЦИИ НА МС

Без оглед кој вид на МС го имате, Вашите емоционални реакции најверојатно ќе бидат слични со оние што ги имаат и други хроничноболни: страв, лутина, вина, одрекување, депресија, тага. Луѓето честопати бараат правила според кои би се ориентирале низ МС, па на крајот се разочаруваат кога ќе сфатат дека не постојат правила. Приспособувањето на МС нема фиксни правила. Сè што следува се големи емоционални предизвици, а првиот е, секако, **стравот**.



СТРАВ

Дефиницијата на **стравот** ја поврзуваме со:

- личност
- предмет
- случка во опкружувањето
- болест...

Дијагнозата на МС е застрашувачко искуство. Еден од најдобрите начини за контролирање на стравот е да научите што всушност се случува моментално со Вас. Посебно помага разбирањето на самата болест: она што се случило или она што очекувате да се случи.

Прашајте ги Вашиот доктор, медицинска сестра или некој член од здружението за сè што Ве интересира, за можните нуспојави, како и за достапните третмани во Македонија.

Бидете храбри, соочувајте се со заканите од болеста.

Разговарајте за Вашата болест, дури и за најлошите работи што може да Ви се случат.

ВИНА

Неможноста за извршување на секојдневните обврски резултира со чувство на вина. Се чувствувае виновно бидејќи мислите дека сте ги разочарале Вашите родители и пријатели со самото тоа што сте се разболеле. Со спознавањето и со разбирањето на оваа болест ќе разберете дека МС не е ничија грешка. Можеби најчестата човечка реакција е одрекувањето.

ОДРЕКУВАЊЕ

Одрекнувањето може да биде позитивно сè додека не се меша со лекувањето. Сè додека претставува здраво бегство од стварноста, одрекувањето е позитивна реакција.

ЖАЛОСТ

Жалоста е нормална реакција на дијагнозата на МС и потребно е личноста да ги сфати, разбере и да ги прифати загубите со кои мора

да се соочи. Времето на жалост е многу тешко и полно со болка, но личноста мора да помине низ тоа со свое темпо и на свој начин. Болката мора да биде прифатена со трпение и со разбирање од страна на пациентот и неговото семејство. Жалоста обично со текот на времето попушта и се заменува со тага. Со тагата можеме да се бориме на повеќе начини:

- Прифатете ја тагата како нормална, здрава реакција на загубата што сте ја почувствувале со самата дијагноза.
- Изразете ја својата тага бидејќи држењето на тагата во себе бара голем напор и ја одзема енергијата потребна за борбата против МС.
- Разговарајте со некого во кого имате доверба, зборувајте за Вашата загуба и за тагата, тоа ќе Ви помогне да ги ослободите своите чувства и да си олесните.

БЕС И ФРУСТРАЦИЈА

Бесот е природна реакција кога не можете да го добиете она што го сакате. Тоа е силна емоција што може да биде насочена кон Вас или кон луѓето што Ве опкружуваат. Бесот и фрустрацијата се појавуваат во текот на болеста затоа што не можете да ги остварите своите цели. Вашите најблиски, исто така, може да почувствуваат бес и фрустрација, кои се појавуваат по сознанието дека не можат да Ви помогнат. Се поставуваат прашањата:

- Што да направиме со бесот?
- Каде да го насочиме бесот?
- Како да се ослободиме од бесот?

Две природни реакции на бес се *бегство* или *борба*. Задржувањето на бесот не е природно и не помага. Бесот мораме некаде да го исфрлиме. Иако е полесно да бидеш лут на самиот себеси, тоа не е и побезбедно.

Бесот што го задржуваме во себе доведува до депресија. Подоброе:

- Да се прифати сопствениот бес како нормална и здрава реакција.
- Да се преземе одговорноста за сопствениот бес, на начин на кој нема да Ви наштети ниту Вам, ниту на околината.

- Изразете го својот бес. Можеби ќе Ви треба професионална помош за да започнете. Најдете начин да се ослободите од бесот.
- Не го насочувајте својот бес кон другите и не обвинувајте ги. Преземете ја контролата над својот бес. МС не е од помош во животните фрустрации, но и не Ви дава за право да го „истресете“ својот бес на семејството, пријателите или на докторите, секој пат кога сте лути.
- Прифатете дека не можете да ја промените Вашата болест, туку Вашиот став.
- Признајте си дека ги држите своите емоции под контрола.

СТРЕС И МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА

– Стресот е концепт што ја опишува нашата внатрешна и надворешна состојба, т.е. физичкото и психолошкото. Стресот може да биде позитивно и потребно искуство во животот. Во таа позитивна смисла, стресот може да биде предизвик што ве присилува да се промените или да се приспособите. Стресот станува негативен кога човек не се приспособува на промените. Во тој случај не е проблем стресот, туку е проблем начинот на кој се справувате со стресот. Многу случувања, како што се преселба, венчавка, создавање семејство, се истовремено и стресни ситуации, како и забавата, задоволството, или, пак, спротивното, загуба на саканата личност, смрт, тешка болест, губење работа или пари. Високите осцилации во вашите емоции, без оглед дали се еуфорија од радост или еуфорија од тага, подеднакво се стресни за организмот бидејќи имаат општествен, емоционален, а со тоа и физички ефект.

– Стресот влијае на нашето здравје, но секој индивидуално ги доживува последиците од тој стрес во зависност од времето, јачината и од силата на личноста што се бори со стресот.

Најопасни реакции на стрес се чувството на безнадежност и беспомошност. За личност со МС е исклучително важно да научи како да се справува со стресот.

– Физичката активност е исклучително важна за физичкото и психичкото здравје. Тоа важи за сите луѓе, а посебно за оние со мултипла склероза. Физичка активност приспособена на Вашата

состојба, особено јога и медитации, може да Ви помогнат во борбата со стресните мисли и чувства.

ПРОМЕНИ ВО ОРГАНИЗМОТ ПРИ СТРЕС

Промени во однесувањето

- имате тикови, грицките нокти, нервозни сте;
- имате зголемен или намален апетит;
- имате тремор;
- губите предмети;
- спремни за кавга;
- имате потреба за самотија или за интензивно дружење;
- повеќе пиете, пушите.

Промени во мислењето

- тешко се концентрирате и тешко помните;
- барате вина во себе или кај другите;
- конфузија во мислењето;
- тешко донесувате одлуки;
- зголемена критичност и негативизам;
- имате присилни мисли;
- имате катастрофични мисли.

Краткорочни физиолошки симптоми

- сува уста;
- студена кожа, раце и нозе;
- зголемено потење;
- забрзано дишење;
- забрзана работа на срцето;
- напнати мускули;
- дијареја и зачестено мокрење;
- киселини.

Долгорочни физиолошки симптоми

- намалено либидо;
- чести настинки;
- промени на кожата;

- болки во грбот;
- проблеми со варењето;
- главоболки;
- интензивен и долготраен замор.

Психосоматски болести предизвикани од стрес

- кардиоваскуларни заболувања;
- невровегетативен дерматитис;
- покачен шеќер (дијабетес тип 2);
- чир на желудникот;
- псоријаза;
- ревматоиден артритис;
- неплодност.

МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА И СЕМЕЈСТВОТО

Доживотна болест како што е МС е приказна поинаква од другите. Дијагнозата МС влијае на целото семејство. Секој член на тоа семејство мора да научи како да живее со мултипла склерозата на свој начин. Пациентот и неговото семејство истовремено се соочуваат со непредвидливите и различни симптоми на оваа болест. Луѓе ненадејно ќе се најдат во позиција на негуватели, иако можеби не се спремни за таа улога.

Честа грешка на семејството е што посветуваат премногу внимание на пациентот, што него го доведува до уште поголемо чувство на беспомошност, додека, пак, другите од семејството може да се чувствуваат отфрлено. Причина за ова е товарот што целото семејство го чувствува поради неизвесната иднина на болниот. Важно е да им се опишат сите симптоми на членовите на семејството за тие да ги разберат Вашите чувства бидејќи семејството е најсилната поткрепа на болниот, а во позитивна атмосфера во кругот на семејството секој пациент со МС ќе има многу повеќе самодоверба, помалку релапси, повеќе доверба во себе, а со тоа и во својата иднина. Семејството Ве подига на нозе и Ве држи исправен пред предизвиците.

ПОСТОИ ЛИ ПСИХОЛОШКИ ПРОФИЛ НА МУЛТИПЛАТА СКЛЕРОЗА?

Што можеме да кажеме за психолошката состојба на лицата со МС?

Како луѓето реагираат на оваа болест?

- Луѓето со МС, како и луѓето со други хронични болести, нормално психолошки се справуваат со својата болест.
- Емоциите како депресија, тага и анксиозност често се појавуваат при подемите и падовите во текот на болеста.
- Самодовербата може да биде разнишана со МС, но повеќето луѓе со текот на времето се приспособуваат и го враќаат позитивниот поглед на животот.
- Информациите за оваа болест се од голема помош за повеќето луѓе, бидејќи тие сакаат да знаат и да разберат што повеќе за она со што се борат другите болни со МС.
- Освен очигледните физички симптоми, при приспособувањето на МС, луѓето имаат многу други фактори со кои треба да се соочат. Иако често можеме да наброиме слични чувства и проблеми, не можеме да кажеме дека двајца со МС имаат ист психолошки профил.

ФАЗИ НА ПРИСПОСОБУВАЊЕ НА МС

Приспособувањето на МС е бавно и компликувано и повторно зависи од индивидуалната способност на пациентот, од текот на болеста, социјалната поткрепа и финансиските извори. Многу важен фактор во приспособувањето е самодовербата.

Луѓето што себеси се сметаат за беспомошни потешко ќе се приспособат отколку оние што имаат повеќе сила и самодоверба. Ефективното приспособување може, но не мора да зависи од следните фази:

- **Одрекување:** Одрекувањето е нормална реакција. Мисли како на пример: „Дијагнозата е погрешна, јас немам МС“ или „Не можам да верувам дека ова мене ми се случува“ се многу чести на почетокот.

- **Отпор:** „Нема да дозволам ова да ме скрши“ најверојатно ќе биде првата помисла во овој стадиум. На пациентот ваквиот став ќе му помогне при борбата со болеста, меѓутоа нереалните очекувања од сопствените сили да се справуваат со болеста Ве носат во опасност од депресија и тага во случај сè да тргне на лошо.
- **Афирмацијата:** „Морам ова да го прифатам како дел од својот живот“ е клучна ставка од приспособувањето. Подготвени сте да зборувате за болеста и да прифаќате помош од другите.
- **Прифаќање:** Овој стадиум е чекор понатаму по афирмацијата бидејќи пациентот не само што ја прифаќа новата ситуација туку и ја разбира, што ги отвора вратите кон друг начин на живот.
- **Нов живот: Позитивниот став и реалното прифаќање на Вашата состојба Ви дава подобар, позрел поглед кон животот. Важно е својата енергија да ја насочите кон убавината на живеењето, а не кон Вашата болест.**

КАКО ДА ВОДИТЕ ПОКВАЛИТЕТЕН ЖИВОТ СО МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА

Што е потребно за релативно задоволство во текот на една хронична болест?

Најуспешни во тоа се пациентите што се активно вклучени во сопственото лекување, исто како и во другите делови од својот живот. Тие се, исто така, флексибилни, оптимистични, полни со информации и позитивни. Тие тогаш имаат реален став кон решавањето на проблемите. Позитивен став е можно да се постигне и покрај негативните последици од болеста, како што се: физичките симптоми, ограничената активност, проблемите во семејството.

Преземете ја контролата: Хроничните болни што се активно вклучени во светот што ги опкружува, особено во сопственото лекување, имаат попозитивен став, а со самото тоа и подобра здравствена состојба.

Реално и флексибилно прифатете ја својата болест: Немојте тврдоглаво да се обидувате да правите сè што сте правеле и пред тоа, занемарувајќи ги своите симптоми и промените во способностите што се намалени. Тоа значи да се откажете од некои активности и да преземете нови.

Одржувајте цврсти врски со семејството и со пријателите: Одржувањето силни врски е важно за сите луѓе, а особено за пациентите со хронични болести. Луѓето мора да знаат дека се сакани и потребни. Исто така, ние треба да водиме грижа за оние што ни се блиски. Разговарајте за овие промени со своето семејство и со пријателите и најдете начин за одржување на меѓусебните односи.

Искреноста и соработката се важни во семејството: Пациентите со МС не се единствените што мораат да се приспособат на одредена ситуација. Секој член во семејството се справува со тоа на свој начин. Процесот на приспособување би требало да биде охрабрувачки, но неприсилен. Разговорот за сопствените чувства, без разлика дали се позитивни или негативни, во новонастанатата ситуација им помага и на пациентот и на семејството.

Личноста со МС би требало да преземе иницијатива и да ги охрабри другите на отворен разговор.

Создавајте реални краткорочни и долгорочни цели.

ЦЕЛТА МУ ЈА ДАВА СМИСЛАТА НА ПОСТОЕЊЕ НА ВАШИОТ ЖИВОТ

Најдете програм со вежби што Ви одговараат: Физичката активност помага при создавање ендорфин во мозокот, кој понекогаш делува слично на седативите за мускулно опуштање. Исто така, позитивно влијае на расположението и на процесот на размислување.

Избегнувајте негативност: Депресијата може да Ве спречи во физичките активности и да влијае на Вашата физичка и општествена способност. Морате да разберете дека отстранувањето на негативноста е патот до системот на нови вредности, со кои ќе ја пребродите лошата состојба.

Важно е да имате лекар што го почитувате и во кого имате доверба.

И контролата на стресот останува многу битен сегмент за согледување на МС бидејќи постои нејасен, но поврзан причинител во настанувањето или влошувањето на мултипла склерозата под дејство на стресот. Сигурно дека никој не се чувствува добро кога е изложен на стрес, но пациентите со мултипла склероза особено тешко ги поднесуваат стресните ситуации. Затоа е многу важно да ги препознаеме причинителите за стрес и, колку што е можно повеќе, навреме да ги елиминираме. За пациентите со мултипла склероза стрес претставува и самото соочување со оваа болест. Затоа е важно да се знае дека стресот не влијае еднакво на секого, како и дека различно се манифестира – кај некого во вид на осип, кај некого доаѓа до стомачни тегоби, а кај некого се јавува вкочанетост на мускулите на некои делови од телото. Многу од болните со мултипла склероза ќе кажат дека имале влошување на состојбата за време на стресниот период. Затоа е препорачливо пациентите да научат да се опуштаат. Опуштањето не значи само човек да легне, опуштањето се учи, тоа се наметнува како потреба и како лек. Важно е да се нагласи дека пациентот треба да сфати што го опушта и тој начин на опуштање да го применува.

Полека умира оној кој не патува...

- Пабло Неруда

Полека умира
оној кој не патува,
оној кој не чита,
оној кој не слуша музика,
оној кој е незадоволен со себе.

Полека умира
оној кој ја уништува сопствената љубов,
оној кој не прифаќа помош.

Полека умира
оној кој е претворен во роб на навиките,
минувајќи секој ден по истите патеки,
оној кој не ја менува рутината,
оној кој не се осмелува да облече нова боја,
оној кој не се осмелува да разговара со некој што не го познава.

Полека умира
оној кој бега од страста
и нејзините врели чувства
оние кои даваат сјај во очите
или во напуштените срца.

Полека умира
оној кој не го менува животот кога не е задоволен
од работата или од љубовта,
оној кој не сака да се откаже од сигурноста поради неизвесност,
оној кој не ги следи своите соништа,
оној кој нема да си дозволи
ниту еднаш во животот
да отиде подалеку од дадениот совет ...
ЖИВЕЈ ДЕНЕС, ДЕЈСТВУВАЈ ДЕНЕС, РИЗИКУВАЈ ДЕНЕС!
НЕ ДОЗВОЛУВАЈ ДА УМИРАШ ПОЛЕКА,
НЕ ЗАБОРАВАЈ ДА БИДЕШ СРЕЌЕН!

КОНТАКТ АДРЕСИ НА ЗДРУЖЕНИЈАТА ВО РМ
членки на Националниот сојуз на лица со телесен инвалидитет на Македонија
Мобилност Македонија

1. **МОБИЛНОСТ РАДОВИШ**
Бул. „Александар Македонски“ б.б.
СРЦ „25 Мај“
2420 РАДОВИШ
тел.бр.. 032 520-448
Претседател: Сузана Николова 070 333-020
e-mail: ztilradovis@yahoo.com
2. **МОБИЛНОСТ СКОПЈЕ**
ул. „11 Октомври“ бр.42-а
1000 Скопје
тел.факс бр. 3115-482
Претседател: Дејан Ѓорѓиевски 075 849 286
Секретар: Елена Ѓурчиноска 071 227 935
e-mail: ztil.skopje@gmail.com
www.ztil-skopje.org.mk
3. **МОБИЛНОСТ БИТОЛА. РЕСЕН И ДЕМИР ХИСАР**
Населба Карпош б.б
Центар за социјална работа
7000 Битола
тел.бр. 047 232-733
Претседател: Нико Јанков 070 373-695
Секретар: Митко Фидановски 076 468 496
e-mail: nikojanakov@hotmail.com
4. **МОБИЛНОСТ ШТИП**
ул. „Сутјеска“ бр.43-б
Центар за социјална работа
2000 Штип
тел.бр. 032 608-215
Претседател: Штејро Николов
Секретар: Елица Трпковска 078 438-018
e-mail: trpkovskaeliza@yahoo.com
5. **МОБИЛНОСТ СВЕТИ НИКОЛЕ**
ул. „Вељко Влаховиќ“ бр.38-а
Центар за социјална работа
2220 Свети Николе
Претседател: Ѓорѓи Питов
Секретар: Сашо Тодоровски 075 231-119
e-mail: sasotodorovski65@yahoo.com
6. **МОБИЛНОСТ КУМАНОВО, КРАТОВО И КРИВА ПАЛАНКА**
ул. „Доне Божинов“ бр.11
1300 Куманово
тел.бр. 031 417-875
Претседател: Небојша Ташиќ 070 211-772
e-mail: brajo@t-home.mk
7. **МОБИЛНОСТ ТЕТОВО**
ул. „Борис Кидрич“ б.б.
1220 Тетово
тел.бр.044 520-528 факс: 044 332-994
Претседател: Велибор Јакимовски 070 240-695
Секретар: Фани Јакимовска 078 492 521
e-mail: mobilnosttetovo@yahoo.com
8. **МОБИЛНОСТ ВЕЛЕС**
ул. „Алексо Демниевски“ бр.7
1400 Велес
Претседател: Горан Здравков 075 292-461
Секретар: Миланчо Арсовски 078 552 522
e-mail: mobilnostveles@yahoo.com
9. **МОБИЛНОСТ СТРУМИЦА**
ул. „Васил Сурчев“ бр.44
2400 Струмица
Претседател: Љубе Лазаровски
Секретар: Мери Туџарова 070 310-902
e-mail: meri_tudzarova@hotmail.com

10. МОБИЛНОСТ ПРИЛЕП

ул.„Стеван Апостоловски“ б.б.
Центар за социјална работа
7500 Прилеп

Претседател: Стеван Ангелески 075 445-757

Секретар: Ѓорги Здравески 076 444 237

e-mail: mobilnostprilep@yahoo.com

11. МОБИЛНОСТ КИЧЕВО

ул.„4-ти Јули“ бр. 186 локал 3
6250 Кичево

Претседател: Бобан Јордановски 075 227 848

e-mail:jordanoskiboban7@gmail.com

12. МОБИЛНОСТ КАВАДАРЦИ

ул.„Маршал Тито“ б.б.
Општина Кавадарци
1430 Кавадарци

тел.факс бр. 043 411-773

Претседател: Михајло Михајлов 070 324 322

Секретар: Славка Тотова 075 585 884

e-mail:mobilnost_kav@yahoo.com

13. МОБИЛНОСТ ДЕБАР

ул.„Борис Кидрич“ б.б.
Црвен крст на Дебар
1250 Дебар

Претседател: Буран Бала 071-320-463

e-mail:mobildibra@hotmail.com

14. МОБИЛНОСТ КОЧАНИ

ул.„Гоце Делчев“ бр.108.
2300 Кочани

тел.бр. 033 274-200

Претседател: Горан Војновски 070 354-505

Секретар: Гордана Велкова 070 637-080

e-mail:g_vojnovski@yahoo.com

15. МОБИЛНОСТ ГЕВГЕЛИЈА

ул.„Маршал Тито“ б.б.
Центар за социјална работа
1480 Гевгелија

тел.бр. 034 211-993

Претседател: Никола Марачков 075 268-494

Секретар: Тодорка Трампова 078 890 446

e-mail:mobilnostgevgelija@yahoo.com

16. МОБИЛНОСТ СТРУГА

село Радолиште
6300 Струга

Претседател: Сулејман Дестани 070 362-905

e-mail:mobilnost.struga@gmail.com

CIP - Каталогизација во публикација

Национална и универзитетска библиотека "Св. Климент Охридски", Скопје

616.831/.832

ЖИВОТ СО МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА / [превод Наташа Митровска]. - Скопје :
Концепција, 2018. - 24 стр. ; 24 см

ISBN 978-608-65519-8-8

а) Мултипла склероза

COBISS.MK-ID 107296778
