

Siedem zasad prowadzących do poprawy jakości życia osób z SM

Opartych na spostrzeżeniach i
doświadczeniach osób dotkniętych SM
oraz przedstawicieli organizacji i
zawodów, które działają na ich rzecz



” *Jakość życia to postrzeganie przez jednostkę swojej sytuacji życiowej w kontekście uwarunkowań kulturowych i systemu wartości w których żyje oraz w relacji do swoich celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań.*

Jest to szerokie pojęcie, na które wpływać może w złożony sposób zdrowie fizyczne jednostki, jej stan psychiczny, poziom niezależności, relacje społeczne, osobiste przekonania i ich związek z głównymi właściwościami środowiska. **”** – Światowa Organizacja Zdrowia (WHO)

Apel ruchu MSIF w sprawie jakości życia ze stwardnieniem rozsianym

Dzięki intensywnym konsultacjom z osobami z ponad 30 krajów zebraliśmy informacje o tym, co wpływa na jakość życia tych, którzy dotknięci zostali stwardnieniem rozsianym (SM). Dokonaliśmy bilansu postępów jakie nastąpiły w zakresie rozumienia SM, diagnozy oraz terapii modyfikujących przebieg choroby (DMTs), jak również szybkiego postępu technologicznego oraz wzrastającego globalnego wyzwania jakim jest nierówność. Jest ona ewidentna, zarówno pomiędzy krajami jak i w obrębie samych państw, zwłaszcza w kwestiach dotyczących dostępu do leczenia.

Wyszczególniony w tym dokumencie zestaw “zasad” jest wezwaniem całego ruchu MSIF do działań w sprawie jakości życia, wskazujący na główne obszary życia, w których nawet najmniejszy postęp choroby może spowodować różnicę odczuwalną przez jednostkę. Zasady te uznają, że jakość życia jest kwestią bardzo osobistą i zmienną, zależną od wielu czynników oraz że każdy z nas ustala, co jest w jego życiu najistotniejsze. Treść zasad MSIF wspierana jest przez założenia zawarte w licznych traktatach i uzgodnieniach, uznawanych przez inne ruchy, a ich celem jest inspirowanie i wezwanie nas do działań.

Każdy z Was może korzystać z zasad na swój sposób:

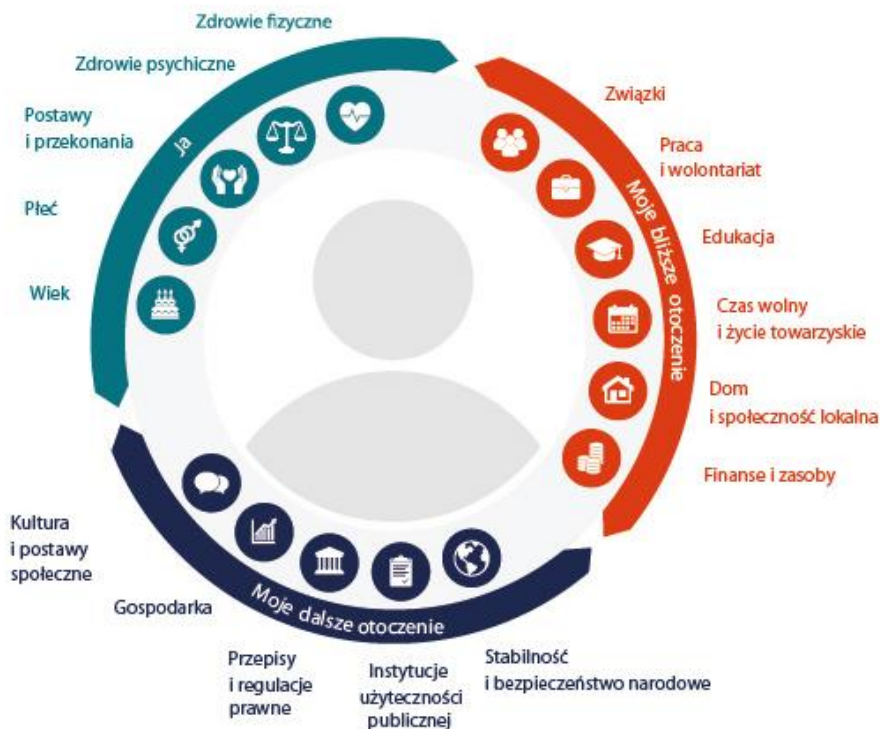
- **jednostki:** zachęcamy do przemyślenia własnej jakości życia i tego, co można zrobić aby ją poprawić (niezależnie czy sami macie SM, czy tylko znacie kogoś, kto na nie choruje);
- **organizacje SM:** w kształtowaniu i ocenie swoich strategii, programów, rzecznictwa oraz badań.

Do przyłączenia się do naszej akcji zachęcamy także:

- **specjalistów opieki zdrowotnej oraz osoby świadczące usługi chorym na SM:** aby zrozumieli w jaki sposób to co robią i jak to robią, wpływa na jakość życia;
- **badaczy oraz twórców produktów:** w celu kształtowania swoich badań oraz sposobu ich przeprowadzania;
- **przedstawicieli rządów oraz instytucji zajmujących się kwestiami zdrowotnymi:** jako wsparcie w kształtowaniu przepisów, strategii postępowania oraz działań.

Co wpływa na jakość życia?

Na jakość życia wpływa wiele czynników, zarówno te, które są pod kontrolą jednostki, jak i te pozostające poza nią. Na różnych ludzi będą oddziaływały różne czynniki, zmieniające się w czasie i w zależności od sytuacji, a stwardnienie rozsiane (SM) może na te czynniki wpływać w każdym momencie.



Siedem zasad prowadzących do poprawy jakości życia

Siedem zasad podanych poniżej, opartych jest na spostrzeżeniach i doświadczeniach osób dotkniętych SM oraz uzgodnionych przez ruch MSIF. Nie ma wśród nich zasady priorytetowej – to jednostki lub organizacje decydują o tym, co w danym momencie jest dla nich najważniejsze. Nie ma państwa, które może powiedzieć, że zrealizowało je wszystkie. Poniższe zasady są naszym wezwaniem do działania, prowadzącym do ciągłej poprawy sytuacji osób dotkniętych SM w każdym kraju.

- Wzmocnienie, niezależność i centralna rola osób dotkniętych SM w podejmowaniu decyzji, które wpływają na ich życie;
- Dostęp do kompleksowego i efektywnego leczenia oraz opieki, dostosowanych do zmieniających się fizycznych i psychicznych potrzeb życia z SM;
- Wsparcie dla rodziny, przyjaciół, innych osób bliskich jak również nieopłacanych opiekunów;
- Dostępne i dostosowane do potrzeb: praca, wolontariat, edukacja i sposoby spędzania wolnego czasu;
- Dostępność miejsc przestrzeni publicznej oraz prywatnej, technologii oraz transportu;
- Zasoby finansowe dostosowane do zmieniających się potrzeb oraz kosztów życia z SM;
- Postawy pełne wsparcia, polityki publiczne i praktyki promujące równość, jak również sprzeciwiające się dyskryminacji i stygmatyzacji.

Wzmocnienie, niezależność i centralna rola osób dotkniętych SM w podejmowaniu decyzji, które wpływają na ich życie

Dlaczego jest to ważne?

Zasada ta odnosi się do każdego aspektu jakości życia. Zawiera w sobie wolność myślenia, osobiste przekonania i wartości, prawo każdej jednostki do samostanowienia. Zakres jej oddziaływania jest bardzo szeroki - wpływa na relacje społeczne, zawodowe i intymne oraz możliwości uczestnictwa w społeczeństwie. Zasada ta nawiązuje do wniosków wysnutych z obserwacji sytuacji zdrowotnej, politycznej oraz społecznej wielu krajów, mówiących, że jakość życia jest lepsza, gdy ludzie mogą w pełni uczestniczyć w decyzjach, które wpływają na ich życie oraz wtedy, gdy mogą brać odpowiedzialność za samych siebie. Oznacza to posiadanie przez nich właściwych informacji, umiejętności oraz perspektyw oraz środowiska gwarantującego wsparcie i uznającego różnorodność. Niezależność i wsparcie mogą oznaczać co innego dla każdego z nas, jednak osoby dotknięte SM, rozważając kwestie dotyczące jakości życia, często wymieniają te dwie wartości w pierwszej kolejności.

Niektóre główne elementy:

- Osoby dotknięte SM realizują swój pełen potencjał we wszystkich ważnych dla nich obszarach życia;
- Osoby dotknięte SM uczestniczą w decyzjach dotyczących ich leczenia, opieki i stylu życia, zgodnie z ich przekonaniami i wartościami;
- Dostępne usługi uwzględniają potrzeby i priorytety jednostki oraz są przyjazne dla osób z nich korzystających;
- Informacje o chorobie są wiarygodne, aktualne oraz bezpośrednio dostępne dla osób z SM;
- Osoby chore na SM kształtują i spełniają się w swoich rolach życiowych, oraz wypełniają swoje obowiązki (w ramach rodziny, społeczności i szerszego kontekstu);
- Najważniejszą rolę w ruchu na rzecz SM odgrywają osoby dotknięte chorobą;
- Osoby z SM same zarządzają swoim dobrostanem osobistym (w co wchodzi dieta, ćwiczenia fizyczne, spanie) oraz budowaniem odporności/przystosowania się do trudnych wydarzeń;
- Dostępne jest wsparcie duchowe, zgodne z przekonaniami i praktykami jednostki.

Dostęp do kompleksowego i efektywnego leczenia oraz opieki, dostosowanych do zmieniających się fizycznych i psychicznych potrzeb życia z SM

Dlaczego jest to ważne?

SM wpływa na zdrowie fizyczne i psychiczne jednostki w złożony i wieloraki sposób. Oddziaływania te mogą być widoczne gołym okiem lub niedostrzegalne i dotyczyć innych obszarów jakości życia. Wpływ i objawy SM różnią się u poszczególnych osób, zarówno w ich natężeniu jak i rodzaju oraz mogą zmieniać się w czasie. Mogą także wchodzić w interakcję z innymi chorobami. Również samo leczenie stwardnienia rozsianego może powodować skutki uboczne. Dla wielu ludzi dotkniętych tą chorobą, jej wpływ na zdrowie psychiczne i emocjonalne jest równie istotny, jak na ich kondycję fizyczną.

Niektóre główne elementy:

- Wczesna diagnoza, monitorowanie i kontrola;
- Wielodyscyplinarne i zintegrowane podejście do planowania opieki, z usługami dostępnymi jak najbliżej miejsca zamieszkania osoby z SM;
- Dostosowane do wieku i płci informacje o SM, również te dotyczące konkretnych potrzeb, które wiążą się z początkiem choroby w dzieciństwie i w okresie dojrzewania;
- Możliwość wyboru leczenia, które będzie efektywne, dostępne oraz w przystępnej cenie, po to, aby wyjść na przeciw różnorodnym potrzebom, preferencjom i priorytetom osób z SM;
- Usługodawcy, którzy wsłuchują się w potrzeby osób z SM i szanują ich wiedzę/opinie, wynikające z ich życiowego doświadczenia;
- Badania nad bardziej efektywnymi sposobami leczenia, z mniejszą ilością skutków ubocznych i łatwiejszym sposobem podania leku, jak również badania, które znajdą sposób na zapobieżenie, spowolnienie i zatrzymanie choroby oraz na odwrócenie gromadzenia się uszkodzeń i niepełnosprawności związanych z działaniem SM;
- Badania nad ograniczeniami/barierami, w tym finansowymi, kulturowymi, administracyjnymi oraz geograficznymi, oraz czynnikami ułatwiającymi dostęp;

- Dostępność ogólnej opieki zdrowotnej, badań przesiewowych i usług prewencyjnych, w tym tych skupionych na zdrowiu psychicznym, seksualnym i rozrodczym;
- Wsparcie psychologiczne i emocjonalne adekwatne do potrzeb, w tym wsparcie związane z diagnozą i kwestiami dotyczącymi decyzji odnośnie przyszłości;
- Usługi rehabilitacyjne i opieka paliatywna dostosowane do etapu życia jednostki;
- Respektowanie prawa jednostki do prywatności, poufności informacji oraz wrażliwość na jej uczucia.

Wsparcie dla rodziny, przyjaciół, innych osób bliskich i nieopłaconych opiekunów

Dlaczego jest to ważne?

Zasada ta uznaje, że jakość życia osoby z SM jest ściśle związana z tą odczuwaną przez członków jej rodziny i bliskich. Kiedy jedna osoba jest chora, „chorują” także pozostali. Ludzie dotknięci SM – małżonkowie, partnerzy, członkowie rodziny, bliscy przyjaciele oraz nieopłacony opiekunowie – także odczuwają wpływ choroby na zdrowotny, emocjonalny, społeczny i finansowy obszar ich życia. Problem ten jest zazwyczaj za słabo rozpoznawalny/dostrzegalny, a polityka państwowa i usługodawcy niedostatecznie się nim zajmują. Ludzie z SM oraz ci, na których SM ma wpływ, są podatni na nadużycia, wyzysk, dyskryminację oraz stygmatyzację. Powyższa zasada zwraca również uwagę na fakt, że często to same osoby z SM są czyimiś opiekunami.

Niektóre główne elementy:

- Uznanie, że członkowie rodziny mają swoje własne potrzeby dotyczące jakości życia;
- Dla osób, które borykają się z problemami dotyczącymi relacji osobistych oraz seksualnych (z uwzględnieniem zmieniającej się dynamiki tych problemów) dostępne jest wsparcie;
- Rola opiekuna jest rozumiana, uznawana, ceniona i odpowiednio wspierana finansowo;
- Specjalna uwaga poświęcana jest dzieciom i młodym osobom będących opiekunami, po to, aby ochronić ich rozwój edukacyjny, zdrowotny, społeczny i osobisty;
- Opieka, również ta wspomagająca, jest tak zaprojektowana, aby przestrzegała prawa członków rodziny do posiadania czasu dla siebie;
- Respektowanie prawa jednostki do prywatności, poufności informacji oraz wrażliwość na jej uczucia;
- Dostępne jest dofinansowanie do profesjonalnych usług opiekuńczych;
- Osoby z SM oraz te, na które choroba ma wpływ, mają możliwości rozwijania swoich relacji społecznych;
- Badania w zakresie polityki zdrowotnej zajmują się kwestią wypracowywania sieci wsparcia oraz strategii, które będą ją wzmacniać.

Dostępne i dostosowane do potrzeb: praca, wolontariat, edukacja i sposoby spędzania wolnego czasu

Dlaczego jest to ważne?

Zasada ta skupia się na niektórych powiązaniach pomiędzy obszarami środowiska zewnętrznego i elementami jakości życia, które przyczyniają się do budowania przez jednostkę poczucia własnej wartości, niezależności i przynależności. Prawo do edukacji, pracy i spędzania wolnego czasu są uznawane za prawa człowieka. Uczestnictwo w tych aktywnościach, na równi z innymi ludźmi, wzmacnia i umożliwia osobom z SM bycie wartościowymi członkami rodziny i szerszego społeczeństwa. Sprzyja także dostrzeganiu i zrozumieniu SM przez społeczeństwo, co w zamian przyczynia się do walki ze stygmatyzacją i dyskryminacją.

Niektóre główne elementy:

- Prawo do pracy i nauki jest chronione;
- Pracownicy są wyedukowani i posiadają informacje; miejsca pracy są dostępne a przepisy w miejscu pracy - elastyczne;
- Dostęp do poradnictwa zawodowego, kursów i możliwości rozwoju zawodowego;
- Instytucje zajmujące się edukacją są dostępne i posiadają elastyczne podejście do procesu nauczania i oceny;
- Pomieszczenia rekreacyjne, sportowe i socjalne są łatwo dostępne oraz gościnne (ośmielają i zachęcają do uczestnictwa).

Dostępność miejsc przestrzeni publicznej oraz prywatnej, technologii i transportu

Dlaczego jest to ważne?

Umożliwia uczestnictwo w wielu innych zasadach – swobodne poruszanie się po domu i na zewnątrz jest ważne w kontekście uczestniczenia w społeczeństwie, budowania relacji, korzystania z edukacji, możliwości wykonywania pracy i spędzaniu wolnego czasu. Bariery fizyczne albo te, które utrudniają dostęp do budynków lub środków transportu, występują bardzo powszechnie, często nawet w przypadku obiektów świadczących usługi zdrowotne. Bycie uzależnionym od pomocy innych pozbawia poczucia niezależności. Ponadto, wirtualna przestrzeń publiczna oraz ta dostępna online stają się coraz bardziej znaczące w dzisiejszym świecie i dlatego wymagają takiej samej uwagi pod kątem dostępności.

Niektóre główne elementy:

- Prawo do wyboru miejsca zamieszkania i decydowania o momencie przeniesienia się w miejsce bardziej dostępne;
- Warunki mieszkaniowe, które są tak zaprojektowane, zaadaptowane lub wyposażone, aby pasowały do zmieniających się potrzeb i preferencji osób z SM;
- Usługi transportowe, które są dostosowane do różnorodnych potrzeb, nie tylko dla wózków inwalidzkich: siedziska, barierki, przeszkolone osoby;
- Budynki użyteczności publicznej: placówki komercyjne, zakłady opieki zdrowotnej, obiekty do spędzania czasu wolnego, miejsca kultu religijnego są tak zaprojektowane lub zaadoptowane, by były dostosowane do potrzeb różnych osób, nie tylko dla tych na wózkach inwalidzkich: toalety, miejsca odpoczynku, drzwi, przeszkoleni pracownicy;
- Ciepłe oraz pozbawione uprzedzeń postawy ludzkie;
- Technologie cyfrowe i mobilne oraz usługi, które umożliwiają poszerzenie możliwości osobom z SM, i które są dostępne oraz użyteczne dla osób z różnorodnymi deficytami.

Zasoby finansowe dostosowane do zmieniających się potrzeb oraz kosztów życia z SM

Dlaczego jest to ważne?

Zasada ta odnosi się prawie do każdego aspektu jakości życia. Osoby dotknięte przez SM ponoszą istotne koszty finansowe - płacą za leki, opiekę, adaptacje i sprzęty pomocnicze (takie jak np. pomoce do chodzenia, wspomagające oprogramowanie do komputerów, adaptacje w domu) oraz za transport. Wiele domowych budżetów nie jest w stanie poradzić sobie z takimi wydatkami, a środki finansowe przekazywane na inne potrzeby nie są wystarczające. W wielu krajach gospodarstwa domowe, które polegają na pomocy oferowanej przez państwo, funkcjonują na granicy ubóstwa. Ograniczenia finansowe mogą wpływać na relacje w rodzinie oraz wzmacniać izolację.

Niektóre główne elementy:

- Wpływ SM na sytuację finansową jest dogłębnie przebadany oraz rozumiany, w tym czynniki leżące u podłoża tego problemu, oraz wykorzystanie tej wiedzy w tworzeniu prawa i przepisów;
- Osoby z SM mogą zarabiać, jak również zarządzać swoimi finansami;
- Usługi finansowe (bankowość, planowanie inwestycji oraz doradztwo kredytowe/pożyczkowe) są dostępne dla osób dotkniętych SM;
- Wsparcie rządu oraz programy ubezpieczeniowe są tak zaprojektowane, aby mogły rozwiązywać różnorodne potrzeby finansowe osób dotkniętych SM;
- SM jest uznawane za schorzenie kwalifikujące do pomocy rządowej oraz do uzyskania innych, odpowiednich świadczeń, takich jak dopłaty do transportu publicznego.

Postawy pełne wsparcia, zasady/polityki publiczne i praktyki promujące równość jak również sprzeciwiające się dyskryminacji i stygmatyzacji

Dlaczego jest to ważne?

Zasada ta zwraca uwagę na wpływ środowiska zewnętrznego na jakość życia i kładzie nacisk na przywiązywanie uwagi do kwestii równości. SM jest względnie słabo rozumiane przez decydentów oraz usługodawców, a poprzez - często niewidoczne - objawy choroby istnieje większe prawdopodobieństwo, że potrzeby osób z SM zostaną przeoczone. W wielu krajach brakuje podstawowych informacji dotyczących występowania stwardnienia rozsianego. Brak zrozumienia przez społeczeństwo tego, czym jest SM naraża osoby chore na zagrożenia, zwłaszcza te, u których już występuje zwiększone ryzyko ze względu na ich płeć, preferencje seksualne, biedę, rasę czy status socjalny.

Niektóre główne elementy:

- Specjaliści opieki zdrowotnej, osoby świadczące opiekę, pracodawcy, edukatorzy oraz społeczeństwo są świadomi występowania SM i rozumieją swoją rolę w promowaniu *Zasad*;
- Prawo i przepisy promują szacunek dla wszystkich;
- Inwestowanie środków publicznych w niwelowanie nierówności związanych z SM;
- Włączenie osób z SM w rejestr wyborczy oraz takie system głosowania, które są dostępne;
- Włączające wszystkich podejście do innowacji komunikacyjnych, infrastruktury i innych osiągnięć technologicznych;
- Badania oraz decyzje polityczne mają na uwadze kwestie związane z zagrożeniami oraz wykluczeniem.

Podziękowania

Grupa Robocza MSIF ds. Zasad Jakości Życia (MSIF Quality of Life Principles Work Group)

María José Wuille-Bille (Argentyna); Elizabeth McDonald (Australia); Sylvia Leonard (Kanada); Mai Sharawy (Egipt); Ann Gonsalvez (Indie); Michele Messmer Uccelli (Włochy); Wissam El Hajj (Liban); John Golding (Norwegia); Nicholas LaRocca (USA); Ceri Angood Napier (MSIF)

Konsultant

Doreen McIntyre i Lynne Elliott.

Projekt

Gemma Bastin (MSIF) oraz www.designbysoap.co.uk

Sponsorzy

MSIF chciałoby podziękować firmie Biogen, Merck, Sanofi Genzyme, Teva Pharmaceuticals oraz F. Hoffmann-La Roche za ich wsparcie, które umożliwiło realizację tego projektu.

Konsultacje

MSIF chciałoby podziękować wszystkim osobom dotkniętym SM, specjalistom opieki zdrowotnej, pracownikom i wolontariuszom organizacji SM i MSIF, badaczom, neurologom i innym osobom, które poprzez dzielenie się swoimi doświadczeniami życiowymi, spostrzeżeniami i danymi drogą emaliową, telefoniczną i inną, przyczyniły się do stworzenia tego projektu.

Przeczytaj więcej o spostrzeżeniach leżących u podstaw tej pracy, oraz o wszystkich tych osobach, które przyczyniły się do jej powstania na: www.msif.org/seven-principles-to-improve-quality-of-life/.

O MS International Federation (MSIF)

Ruch MSIF jest jedyną w swoim rodzaju, globalną społecznością organizacji SM, osób dotkniętych SM, wolontariuszy oraz pracowników z całego świata.

Stwardnienie Rozsiane (SM) jest chorobą ośrodkowego układu nerwowego (mózgu i rdzenia kręgowego), o nieznanym przyczynie i nieuleczalną. Około 2,3 miliona ludzi na całym świecie żyje z SM i wiele z tych osób ma niewielki dostęp do takiej pomocy, jakiej potrzebują.

Nasza wizja to świat bez SM.

Nasza misja to inspirowanie, mobilizowanie i jednoczenie świata w celu poprawy jakości życia wszystkich tych dotkniętych SM, oraz położenia kresu SM.

Dowiedz się więcej o naszej strategii „Razem jesteśmy silniejsi niż SM” (‘Together we’re stronger than MS’) tutaj: www.msif.org/about-ms/our-strategy/.



Our members