



OTWÓRZ OCZY NA MIASTENIĘ
RZADKĄ CHOROBE NERWOWO-MIĘŚNIOWĄ

prof. Tomasz Sobierajski / Uniwersytet Warszawski

ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE **ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ**

RAPORT Z BADAŃ



Polskie Stowarzyszenie
Chorych na Miastenię
GRAVIS
GIOCONDA

Raport pt.:
„ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ”.

Warszawa, czerwiec 2023 r.

ISBN 978-83-953807-1-6

Autor:

- » prof. Tomasz Sobierajski, Uniwersytet Warszawski, Kierownik Ośrodka Badań Socjomedycznych

Komentarze:

- » Bartłomiej Łukasz Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta
- » prof. dr hab. med. Anna Kostera-Pruszczyk, Kierownik Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Europejska Sieć Referencyjna ERN EURO NMD
- » prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, Katedra i Klinika Neurologii; Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
- » dr n. med. Grażyna Zwolińska, Krakowska Akademia Neurologii
- » dr n. med. Agnieszka Kułaga, Oddział Neurologiczny z Pododdziałem Udarowym i Pododdziałem Rehabilitacji Neurologicznej Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II
- » Stanisław Maćkowiak, Prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN
- » Katarzyna Kozłowska, Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych
- » Renata Machaczek, Przedstawiciel Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”

Redakcja techniczna i koordynacja:

- » Ewa Godlewska, KnowPR

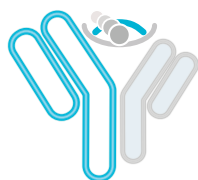
Raport powstał w ramach kampanii edukacyjnej pt.:
„Otwórz oczy na miastenię – rzadką chorobę nerwowo-mięśniową”,
której partnerem jest firma UCB Pharma/Vedim.

Organizatorem kampanii jest
Polskie Stowarzyszenie Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”,
a jej partnerami:
Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich – ORPHAN
Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych

Cytacja:

*Raport pt.: „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ”.
Sobierajski T., Stowarzyszenie „Gioconda”; KnowPR. Warszawa, czerwiec 2023 r.*





OTWÓRZ OCZY NA MIASTENIĘ
RZADKĄ CHOROBE NERWOWO-MIĘŚNIOWĄ

prof. Tomasz Sobierajski / Uniwersytet Warszawski

ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE **ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ**

RAPORT Z BADAŃ



prof. Tomasz Sobierajski

Socjolog, metodolog, badacz socjomedyczny, wakcynolog społeczny, trener komunikacji interpersonalnej i medycznej, socjournalista, ewaluator, wykładowca akademicki, profesor na Uniwersytecie Warszawskim, kierownik Ośrodka Badań Socjomedycznych. Autor kilkudziesięciu publikacji naukowych z dziedziny socjologii, komunikacji interpersonalnej, wakcynologii społecznej i zdrowia publicznego.

Realizuje badania naukowe we współpracy z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego – Państwowym Zakładem Higieny, Narodowym Instytutem Leków, Śląskim Uniwersytetem Medycznym, Uniwersytetem Medycznym w Poznaniu i University of Alabama. Członek International Society of Global Health. Od ponad dekady szkoli personel medyczny z zakresu komunikacji z pacjentem i metodologii badań socjomedycznych.



KOMENTARZE





Bartłomiej Łukasz Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta

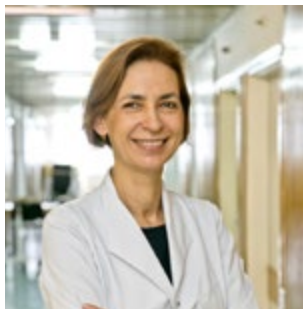
Oddaję w Państwa ręce krótki komentarz do Raportu „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ”, wydanego w oparciu o badania socjomedyczne, których głównym celem było poznanie zdrowotnych i psychospołecznych aspektów życia osób z miastenią.

Aspekty kliniczne samej choroby są dobrze poznane i opisane w literaturze, jednak zbyt mało uwagi poświęca się socjomedycznym i psychospołecznym aspektom życia osób z miastenią. Dlatego Raport pokazuje chorobę oczami pacjenta – w takich obszarach jak diagnoza, zastosowane leczenie czy opieka.

Jak wynika z Raportu diagnoza miastennii stawiana jest najczęściej po długim poszukiwaniu przyczyny przedstawianych przez pacjenta objawów. Leczenie prowadzone jest różnymi terapiami, zdaniem badanych mniej lub bardziej skutecznymi, ale co ważne z punktu widzenia prawa do świadczeń zdrowotnych – wszyscy pacjenci otrzymują leczenie. Siedmiu na dziesięciu badanych (72%) zadeklarowało, że terapia, którą obecnie stosują pozwala kontrolować chorobę. Nadal jednak osoby chorujące na miastennię otrzymują rentę (42,7%), wielu z nich obawia się o swoją przyszłość (83,5%) oraz boi się całkowitego uzależnienia od innych (81,7%). Wydaje się to zrozumiałe, ale też wskazuje na utrudniony dostęp do opieki długoterminowej.

Ponad połowa respondentów (57,1%) na wizytę u prowadzącego lekarza neurologa czeka nie dłużej niż trzy miesiące, co jest ważne w stałym monitorowaniu choroby i pojawianiu się chorób współistniejących. Jako najbardziej godne zaufania źródła wiedzy na temat miastennii badani wskazali lekarza neurologa i fundacje oraz stowarzyszenia działające na rzecz osób z miastenią. Pokazuje to kierunek poszukiwania rzetelnych i sprawdzonych informacji.

Raport buduje świadomość na temat miastennii i jest cennym źródłem informacji dla osób z tym rozpoznaniem oraz ich bliskich.



prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk

Kierownik Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Europejska Sieć Referencyjna ERN EURO NMD

Miastenia jest przewlekłą autoimmunologiczną chorobą złącza nerwowo-mięśniowego, spowodowaną obecnością patogennych przeciwciał przeciwko tej ważnej części obwodowego układu nerwowego. Na miastenię można zachorować w każdym wieku, od wczesnego dzieciństwa po późną starość. Jeśli pierwsze objawy rozwijają się przed 50 rż., mówimy o tzw. miastenii o wczesnym początku, z przewagą zachorowań wśród kobiet. Na miastenię o późnym początku częściej zapadają mężczyźni. Zapadalność na MG w Polsce wynosi 2,36/100 000 mieszkańców, a chorobowość 22,65/100 000 mieszkańców. Niedawne badania epidemiologii miastenii w Polsce potwierdziły rosnącą liczbę zachorowań po 50 rż. Średni wiek chorego na miastenię w Polsce w 2018r. wyniósł 58,54 lat dla kobiet i 65,13 lat dla mężczyzn.

Objawami miastenii są osłabienie mięśni szkieletowych i ich nieprawidłowa męczliwość, polegająca na nasilaniu się niedowładu mięśni w czasie wysiłku i zmniejszaniem się osłabienia mięśni po wypoczynku. To choroba o bardzo zróżnicowanym obrazie i dużej zmienności objawów: od izolowanych objawów ocznych pod postacią podwójnego widzenia lub opadania powiek, po objawy uogólnione: z zaburzeniami gryzienia, połykania, osłabieniem mięśni kończyn górnych i dolnych, a nawet mięśni oddechowych. Zarówno obraz choroby, jak i nasilenie poszczególnych objawów mogą różnić się u różnych osób, jak i podlegać zmianom u tego samego człowieka chorującego na miastenię w czasie wielomiesięcznej lub wieloletniej obserwacji. Miastenia może przebiegać bardzo ciężko, z pogorszeniami wymagającymi leczenia szpitalnego, a nawet z objawami zagrażającymi życiu, tzw. przełomu miastenicznego, czyli niewydolności oddechowej spowodowanej osłabieniem mięśni w przebiegu miastenii wymagającym intubacji i respiratoroterapii. Możliwy jest także, zwykle po wielu latach leczenia, przebieg łagodniejszy, kiedy objawy choroby są dobrze kontrolowane samym lekiem o działaniu objawowym. U ok. 30-50% chorych na miastenię udaje się osiągnąć remisję definiowaną jako stan „bez objawów, bez leków”. Oznacza to, że dla pozostałych 50% miastenia staje się chorobą na całe życie.

Dlatego bardzo duże znaczenie ma badanie socjozdrowotnych i psychospołecznych aspektów życia osób z miastenią. W badaniu wzięło udział 321 dorosłych z miastenią, 70% stanowiły osoby do 50 rż. a 88,5% została zdiagnozowana przed 50 rż. a więc większość ankietowanych chorowała na miastenię o wczesnym początku. Aż 63% stanowiły osoby chorujące od 6 do nawet 50 lat. U ponad połowy ankietowanych (57%) rozpoznanie postawiono w czasie nie dłuższym niż rok od zachorowania, jednak zaledwie 29% osób uważa, że proces diagnostyczny był mało skomplikowany. Są pewne różnice w charakterystyce pacjentów, którzy wzięli udział w badaniu ankietowym, a całkowitą populacją pacjentów objawowych, opisaną w niedawnej publikacji opartej na bazie danych NFZ. Wyższy odsetek pacjentów uczestniczących w ankiecie wymagał leczenia immunosupresyjnego, niż w badaniu całej populacji chorych z MG. Wyłącznie leczenie objawowe stosowało 30,8% ankietowanych w porównaniu do 66,3% w badaniu populacyjnym. Również terapie stosowane w przypadku bardzo nasilonych objawów miastenii lub u chorych w przełomie miastenicznym stosowane były odpowiednio: plazmafereza aż u 19%, a immunoglobuliny ludzkie podawane dożylnie (IVIg) u 24,3% ankietowanych. To wyraźny sygnał, że uczestnikami ankiety były prawdopodobnie osoby o cięższym przebiegu miastenii, częściej wymagające immunosupresji i sterydoterapii, także mające za sobą przełom miasteniczny. Ponad 25% spośród

uczestników badania, którzy byli leczeni sterydami zgłaszało silne i utrzymujące się działania niepożądane leków z tej grupy, a około 30% uważało, że leczenie to miało duży bardzo duży wpływ na poczucie samoakceptacji i zdrowie psychiczne. Zaledwie 45% ankietowanych deklarowało, że aktualna terapia spełnia ich oczekiwania mimo, że u 62% pozwalała na kontrolę objawów choroby.

Bardzo ważnym aspektem przyczyniającym się do sukcesu terapii jest edukacja pacjenta i wiedza profesjonalistów, a także zaufanie do lekarza leczącego. Ponad 80% ankietowanych ocenia swoją wiedzę na temat miastonii jako co najmniej dobrą, ma duże lub bardzo duże zaufanie do leczącego neurologa i stowarzyszeń/organizacji pacjenckich jako źródła wiedzy o miastonii, wskazując na niskie lub bardzo niskie zaufanie w tym zakresie do lekarza POZ i pielęgniarki.

W doświadczeniu ankietowanych osób miastenia znacząco rzutuje na ich codzienne funkcjonowanie, aż 80% z nich diametralnie zmieniła życie, rodzi obawy o przyszłość i uzależnienie od innych.

Raport z badania „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ” jest pierwszym takim polskim opracowaniem. Stanowi bardzo ważne źródło wiedzy o wyzwaniach związanych z życiem z chorobą przewlekłą, taką jak miastenia i licznymi chorobami, które jej towarzyszą. Pokazuje najważniejsze obszary codziennego funkcjonowania, obciążenie związane z chorobą. Zwraca uwagę na działania niepożądane stosowanego leczenia dotyczące nie tylko sfery somatycznej, ale rzutujące istotnie na samoakceptację i zdrowie psychiczne. Liczne są obawy ludzi chorujących na miastenię od wielu lat, w tym dotyczące utrzymania samodzielności. Raport wskazuje na liczne niezaspokojone potrzeby chorych na miastenię, zarówno w odniesieniu do opieki medycznej, jak i wsparcia psychologicznego, środowiskowego, społecznego i edukacyjnego.

Piśmiennictwo uzupełniające:

Narayanaswami P. i wsp. International Consensus Guidance for Management of Myasthenia Gravis: 2020 Update. Neurology. 2021;96(3):114-122.

Sanders DB i wsp. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: Executive summary. Neurology. 2016;87(4):419-25.

Sobieszczuk E., Napiórkowski Ł., Szczudlik P., Kostera-Pruszczyk A. Myasthenia Gravis in Poland: National Healthcare Database Epidemiological Study. Neuroepidemiology. 2021;1-8. doi: 10.1159/000512973.

Sobieszczuk E., Napiórkowski Ł., Szczudlik P., Kostera-Pruszczyk A. Myasthenia gravis-treatment and severity in nationwide cohort. Acta Neurol Scand. 2022;145(4):471-478.

**prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak**

Katedra i Klinika Neurologii; Uniwersytet Medyczny w Lublinie,
Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Miastenia rzekomoporaźna ciężka (*miastenia gravis*) to choroba należąca do grupy schorzeń rzadkich o istotnym wpływie na jakość życia, ale też która może stanowić bezpośrednie zagrożenie życia. Jest to przewlekła choroba o charakterze autoimmunologicznym z grupy chorób nerwowo-mięśniowych. W wyniku nadmiernej aktywacji układu odpornościowego powstają nieprawidłowe przeciwciała skierowane przeciwko m. in. receptorom acetylocholino, czyli ważnego przekaźnika pobudliwości nerwowo-mięśniowej. W rezultacie zmniejsza się ich ilość na błonie mięśniowej, a tym samym – reakcja na stymulację. Doprowadza to do nużliwości, a więc szybkiego męczenia i osłabiania siły mięśni szkieletowych w związku z powtarzającą się czynnością ruchową. Choroba może dotyczyć pojedynczych mięśni, ale również całych ich grup, a nawet mieć charakter uogólniony. Wówczas pojawiają się bardzo groźne dla życia objawy np. pod postacią zaburzeń połykania czy trudności w oddychaniu. Stan taki wymaga pilnej interwencji medycznej. Wczesne wykrycie i podjęcie odpowiedniego leczenia jest konieczne, aby kontrolować chorobę i zapobiec jej następstwom.

W chwili obecnej dokonuje się wielki postęp w zakresie rozumienia patogenezы choroby, ale przede wszystkim we wprowadzaniu nowych terapii, które mogą uratować pacjentów. Konieczne jest szczegółowe poznanie różnych czynników warunkujących przebieg choroby, ale również dostęp do opieki neurologicznej w naszym kraju, aby lepiej reagować na potrzeby pacjentów.

Niniejszy raport stanowi ważny dokument opisujący aktualną sytuację pacjentów z rozpoznaniem miastenii w Polsce na przestrzeni ostatnich lat.

Przeprowadzone badania spełniają międzynarodowe standardy naukowe i obejmowały reprezentatywną grupę dorosłych pacjentów. Jest to pierwsze i tak szczegółowe opracowanie przeprowadzone w naszym kraju. Ważny jest udział Stowarzyszenia „Gioconda” w jego realizacji.

W raporcie przedstawiono szereg ważnych wyników w odniesieniu do przebiegu choroby, terapii i codziennego życia pacjentów.

Pośród licznych danych szczególną uwagę zwróciłem na następujące spostrzeżenia:

Nadal zbyt wielu pacjentów długo czeka na finalną diagnozę poszukując pomocy w placówkach służby zdrowia.

Duży odsetek pacjentów, bo ok 40% przechodzi na rentę chorobową i korzysta z innych świadczeń z powodu niezdolności do pracy.

Aktualnie dostępne opcje terapeutyczne wiążą się z licznymi działaniami niepożądanymi, co znacząco zaburza jakość życia i funkcjonowanie pacjentów. Przekłada się to na wysoki odsetek zaburzeń lękowych oraz poczucia zagrożenia w związku z chorobą. Bardzo cieszy, że zdecydowana większość pacjentów darzy dużym zaufaniem neurologów i organizacje pacjenckie oraz tam szuka wsparcia i pomocy. Ważne w tym zakresie jest wsparcie rodziny i przyjaciół w radzeniu sobie z problemem chorobowym.

Niewątpliwie miastenia jest chorobą, która zmienia całkowicie życie pacjentów, co wymaga propagowania wiedzy na jej temat w szerokich kręgach społecznych.

W podsumowaniu raport dostarcza ważnych informacji o znaczeniu epidemiologicznym i klinicznym, a także może stanowić podstawę do dalszych prac w kierunku poprawy organizacji opieki neurologicznej w Polsce.

**dr n. med. Grażyna Zwolińska**

Specjalista neurolog, Krakowska Akademia Neurologii

Bardzo przejmujący jest ostatni wniosek raportu ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ: „Ośmiu na dziesięciu respondentów (80.4%) zadeklarowało, że miastenia diametralnie zmieniła ich życie”.

To zdanie jest wyzwaniem dla lekarzy, pielęgniarek, psychologów i fizjoterapeutów, aby zrobić wszystko, by życie pacjenta z miastenią nie musiało się tak zmieniać, by zminimalizować straty w obszarze jego życia rodzinnego, zawodowego i społecznego.

Raport przynosi wiele danych, mówi o znanych i nieznanach trudnościach pacjentów z miastenią. Jak widać z raportu już w pierwszym etapie choroby można im pomóc poszerzając wiedzę studenta medycyny, lekarza POZ, lekarza SOR oraz pielęgniarki o tej chorobie, co może przyspieszyć postawienie rozpoznania tej rzadkiej choroby. Na tym etapie mogą wiele wykonać stowarzyszenia pacjentów, które szerzą wiedzę w sposób przystępny, interesujący i opierają ją na nowych osiągnięciach z zakresu diagnostyki. Rzetelna wiedza jest potrzebna także w długotrwałym procesie leczenia i tutaj pacjent powinien mieć dostęp do wiadomości na temat stosowanych leków i badań klinicznych nad nowymi lekami.

Jak wykazał raport większość pacjentów boryka się nie tylko z dokuczliwymi trudnościami fizycznymi w życiu codziennym, ale także z lękiem o przyszłość, boją się oni perspektywy uzależnienia od innych osób, ograniczenia w wielu dostępnych przed chorobą aktywnościach.

Dlatego istotne jest zapewnienie wszystkim pacjentom wiedzy na temat możliwości uzyskania szeroko pojętej pomocy psychologicznej, zachęcania ich do podjęcia terapii, włączenie, w miarę możliwości, do tych oddziaływań, osób z rodziny i otoczenia pacjenta.



dr n. med. Agnieszka Kułaga

Specjalista neurolog, Oddział Neurologiczny z Pododdziałem Udarowym i Pododdziałem Rehabilitacji Neurologicznej, Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II

Raport „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ” jest pierwszym tak dużym badaniem w Polsce oceniającym wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie pacjentów. Co ważne, raport został opracowany na podstawie odpowiedzi udzielonych przez samych chorych z miastenią. 90,6% procent ankietowanych miało mniej niż 60 lat. Wypełnili ją więc głównie ludzie aktywni zawodowo, w większości kobiety.

Aż u 57,3% chorych rozpoznanie choroby postawiono po długim poszukiwaniu przyczyny i u wielu chorych w pierwszej kolejności podejrzewano choroby psychiczne, tj. depresję, nerwicę czy stany lękowe. Co druga badana osoba z miastenią ocenia, że proces diagnozowania choroby był zbyt długi. Takie wyniki nasuwają wnioski o konieczności ciągłego podnoszenia świadomości na temat miastennii oraz kształcenia personelu medycznego, nie tylko neurologów, ale także lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, szpitalnych oddziałów ratunkowych, psychiatrów, studentów medycyny oraz pielęgniarek i psychologów.

Szczególną uwagę zwróciłam na ocenę wpływu miastennii na codzienne funkcjonowanie pacjentów. Aż 80,4% respondentów podaje, że choroba diametralnie zmieniła ich życie i większość chorych martwi się o swoją przyszłość. Ponad 60% badanych w związku z rozpoznaniem miastennii musiała zrezygnować ze swoich pasji. Podobny odsetek chorych często ma obniżony nastrój, chwile zwątpienia, a aż około 50% badanych ma stany depresyjne. Pokazuje to, jak ważne jest udzielenie wsparcia chorym, rozmowa z pacjentem, edukacja rodziny na temat choroby. My lekarze powinniśmy zwracać uwagę nie tylko na objawy somatyczne choroby. Powinniśmy również dopytać pacjenta o jego stan emocjonalny, o lęk związany z rozpoznaniem choroby przewlekłej, wyjaśniać niejasności i wątpliwości, a w razie konieczności skierować chorego do psychologa i psychiatry.

Raport pokazuje także, że u ponad połowy chorych terapia, którą aktualnie stosują, nie spełnia ich oczekiwań. Ponad połowa chorych ma działania niepożądane związane ze stosowaniem sterydoterapii. 44% badanych musiało zrezygnować z pracy w związku z chorobą; 2/3 chorych z uprawiania sportu. W Polsce w leczeniu miastennii stosuje się leki objawowe i immunosupresyjne. Aktualnie w wielu ośrodkach, w Polsce i na świecie, są prowadzone badania lekowe z zastosowaniem cząsteczek działających na patomechanizm miastennii. Są już dostępne wyniki niektórych badań pokazujące skuteczność i bezpieczeństwo takiego leczenia. Mam nadzieję, że wkrótce można je będzie zaproponować również chorym w Polsce i staną się one standardem leczenia miastennii.

**Stanisław Maćkowiak**

Prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN

Raport „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ” uwypukla aspekty socj Zdrowotne oraz psychospołeczne, o których często zapominamy mówiąc o chorobach rzadkich. Miastenia gravis jest przykładem choroby, którą bardzo trudno zdiagnozować, a życie pacjentów często powoduje szereg ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu. Brak wiedzy oraz świadomości występowania takich jednostek chorobowych wśród społeczeństwa często prowadzi do wykluczenia społecznego. Dlatego Krajowe Forum Orphan duży nacisk kładzie na wszelkiego rodzaju kampanie społeczne mające na celu edukację oraz powiększanie świadomości o chorobach rzadkich. Cieszymy się, że nasze organizacje członkowskie również podejmują takie działania, a niniejszy raport jest tego najlepszym przykładem.

Warto zwrócić uwagę, że jest to pierwszy tak obszerny raport na temat miastonii gravis, w którym wzięło udział 321 dorosłych osób dotkniętych tą chorobą. Raport ten jest niejako rozwinięciem raportu publikowanego corocznie przez KFO obejmującego aktualną sytuację pacjentów z chorobami rzadkimi, przeprowadzanego wśród wszystkich członków KFO, a udział w nim bierze m.in. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”.



Katarzyna Kozłowska

Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych

Raport „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ” to wyjątkowo ciekawe i potrzebne opracowanie. Opisuje on różnorodne aspekty życia pacjentów z miastenią, od diagnozy, poprzez poszczególne etapy leczenia zgodnego z aktualnie obowiązującymi standardami w Polsce, aż po opiekę psychologiczną nad chorymi.

Poznanie problemów pacjentów, ich nastawienia oraz obaw związanych z różnymi formami leczenia, m.in. z zastosowaniem sterydoterapii, są niezwykle istotne zarówno dla środowiska chorych i ich bliskich, jak również dla wszystkich osób zaangażowanych w kształtowanie systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Biorąc pod uwagę to, jak dużo dzieje się obecnie w obszarze innowacyjnych terapii w miastenii oraz mając na uwadze realne możliwości ich refundacji w Polsce, szczególnego znaczenia nabiera dobre zrozumienie problemów i potrzeb pacjentów i odpowiednie kształtowanie ich nastawienia do leczenia. Jest to niezwykle istotne, bo pozytywne nastawienie, zrozumienie istoty choroby oraz przestrzeganie przez pacjentów zaleceń lekarskich pozwala uzyskać możliwie najlepsze efekty zastosowanej terapii. Edukacja pacjentów i ich rodzin na temat przebiegu miastenii i możliwości jej leczenia jest bardzo potrzebna. Potrzebny jest również szybszy i łatwiejszy dostęp do neurologów, psychiatrów i psychologów, którzy potrafią skutecznie pomóc pacjentom z miastenią.

Moim zdaniem raport powinien być szeroko udostępniony pacjentom chorującym na miastenię, lekarzom oraz oddziałom neurologicznym w całej Polsce.



Renata Machaczek

Przedstawiciel Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”

Na miastenię choruję ponad 25 lat, przebieg choroby to wzloty i upadki, a leczenie często z lepszym lub gorszym skutkiem, z wykorzystaniem w większości dostępnych terapii lekowych.

Raport „ZDROWOTNE I PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY ŻYCIA OSÓB Z MIASTENIĄ” jest pierwszą i jedyną w Polsce oraz unikalną w skali Europy publikacją, pokazującą tak szeroko różne aspekty życia z miastenią gravis.

Raport wykazuje, że w wielu obszarach związanych z miastenią istnieją niezaspokojone potrzeby oraz problemy wymagające systemowych rozwiązań.

Proces diagnozowania choroby jest nadal zbyt długi i bardzo złożony. Mimo poprawy, która nastąpiła w ciągu kilku ostatnich lat w tym zakresie, miastenia wciąż pozostaje chorobą, której diagnostyka pozostawia wiele do życzenia. Również jakość życia chorych na miastenię w Polsce wymaga zdecydowanej poprawy.

Braki występują m.in. w obszarze związanym z leczeniem miastonii. Znaczącą przewagę w terapii chorych mają obecnie leki cholinergiczne, ale aż w 47% przypadków dodatkowo stosowana jest sterydoterapia, która ma bardzo dotkliwe i stale utrzymujące się skutki uboczne. Stosowanie sterydoterapii ma ogromny wpływ na samoakceptację chorych, ich stan psychiczny, jak również zdrowie fizyczne i codzienne funkcjonowanie. Dodam, że potrzeba wsparcia psychologicznego dla chorych jest bardzo znacząca i potrzebna.

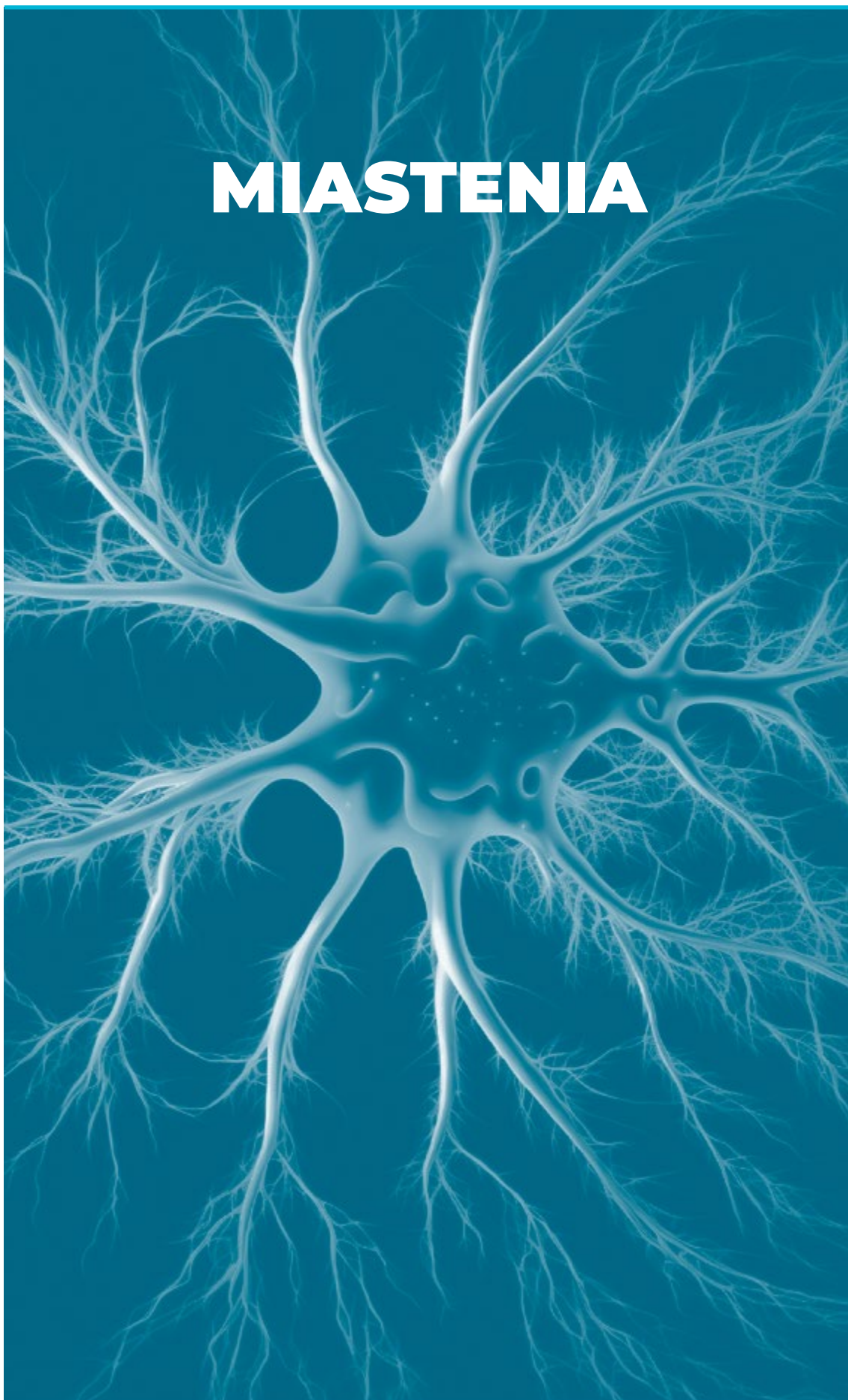
Chociaż leczenie sterydami w większości przypadków jest dość skuteczne, to nadal jest ono tylko leczeniem objawowym. Niejednokrotnie sterydoterapia trwa zbyt długo, często całymi latami, narażając chorych na działania niepożądane. Dlatego z ogromną nadzieją czekamy na innowacyjne, bardziej celowane terapie, które pozwolą leczyć przyczynę choroby, a nie tylko łagodzić jej objawy.

Z przeprowadzonego badania wynika również, że wielu chorych ma problem z zapewnieniem sobie godnych warunków życia. Miastenia niejednokrotnie oznacza utratę pracy lub brak możliwości jej wykonywania, zwłaszcza jeśli przebieg choroby jest agresywny. Choroba wpływa także bardzo negatywnie na życie rodzinne i społeczne. Często chorzy zdani sami na siebie nie są w stanie sobie poradzić. Tymczasem w Polsce wiele osób cierpiących na miastenię ma problemy z otrzymaniem świadczenia rentowego, bowiem w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności brakuje jasnych wytycznych w kierunku miastonii.

Miastenia to choroba rzadka i wciąż mało znana w kręgach społecznych, jak również wśród decydentów i lekarzy. Pacjenci na pierwszy rzut oka nie wyglądają na chorych, a brak wiedzy skutkuje błędną oceną stanu chorego i negatywną opinią w sprawie orzeczenia o niezdolności do pracy.

Podsumowując, miastenia jako choroba o zróżnicowanym i nieprzewidywalnym przebiegu, przy jednocześnie niskiej świadomości społecznej na jej temat oraz braku leczenia przyczynowego i niedostatecznym wsparciu systemowym, wpływa bardzo niekorzystnie na jakość życia pacjentów w Polsce. Dlatego też istnieje ogromna potrzeba szerokiej edukacji społecznej w obszarze miastonii oraz wprowadzania kompleksowych zmian istotnych z punktu widzenia opieki i leczenia, jak też rozwiązań systemowych w zakresie różnych form wsparcia chorych, co w konsekwencji może przełożyć się na poprawę jakości i warunków życia osób cierpiących na miastenię.

MIASTENIA



WSTĘP

Pierwsza kliniczna wzmianka opisująca pacjentkę, która chorowała na miastenię została odnotowana w pracy Thomasa Willisa w drugiej połowie XVII wieku. Uznaje się ją za opis pierwszego przypadku miastenii w historii medycyny. Niemniej, dopiero pod koniec XIX wieku miastenia została dobrze zdefiniowana i opisana przez europejskich klinicystów. Najczęstszym opisem klinicznym pacjentów z miastenią było wskazanie na osłabienie mięśni gałki ocznej lub mięśni okoruchowych¹.

W 1899 roku na zjeździe Berlińskiego Towarzystwa Psychiatrii i Neurologii uznano, że w ślad za opisem pacjentów dokonany przez Friedericha Jolly'ego, przyjmuje się nazwę myasthenia gravis, dla przypadków osób, które doznają osłabienia mięśni². Przez kolejnych kilkadziesiąt lat lekarze szukali przyczyny występowania miastenii u ludzi. Przełomem była hipoteza Simpsona z 1960 roku, zakładająca, że miastenia może mieć podłoże immunologiczne. Kolejne badania służyły zweryfikowaniu tej hipotezy³. Dziś wiadomo, że była prawdziwa i miastenia – która jest najczęstszym pierwotnym zaburzeniem przekąźnictwa nerwowo-mięśniowego – jest wywołana przez nabyte zaburzenia immunologiczne. Niemniej, przyczyną miastenii w rzadkich przypadkach mogą być również nieprawidłowości genetyczne w obrębie złącza nerwowo-mięśniowego. Mechanizmy autoimmunologiczne, które wywołują miastenię, zostały zidentyfikowane, a sama choroba jest dość dobrze scharakteryzowaną

rzadką chorobą autoimmunologiczną. Dzięki temu zostały opracowane terapie, które pozwalają na ograniczenie skutków miastenii i poprawę jakości życia osób z miastenią⁴.

Złożoność zaburzeń z powodu miastenii jest tak duża, że obecnie mianem miastenii (myasthenia gravis) określa się heterogenną grupę chorób autoimmunologicznych, w których występuje postsynaptyczny defekt transmisji nerwowo-mięśniowej⁵. Symptomy miastenii dzieli się na cztery grupy o odmiennych cechach klinicznych i określonych potrzebach terapeutycznych ze względu na typ przebiegu choroby, wiek wystąpienia, swoistość przeciwciał i patologię grasicy⁶.

1 Hehir MK, Silvestri NJ. Generalized Myasthenia Gravis: Classification, Clinical Presentation, Natural History, and Epidemiology. *Neurol Clin.* 2018 May;36(2):253-260.

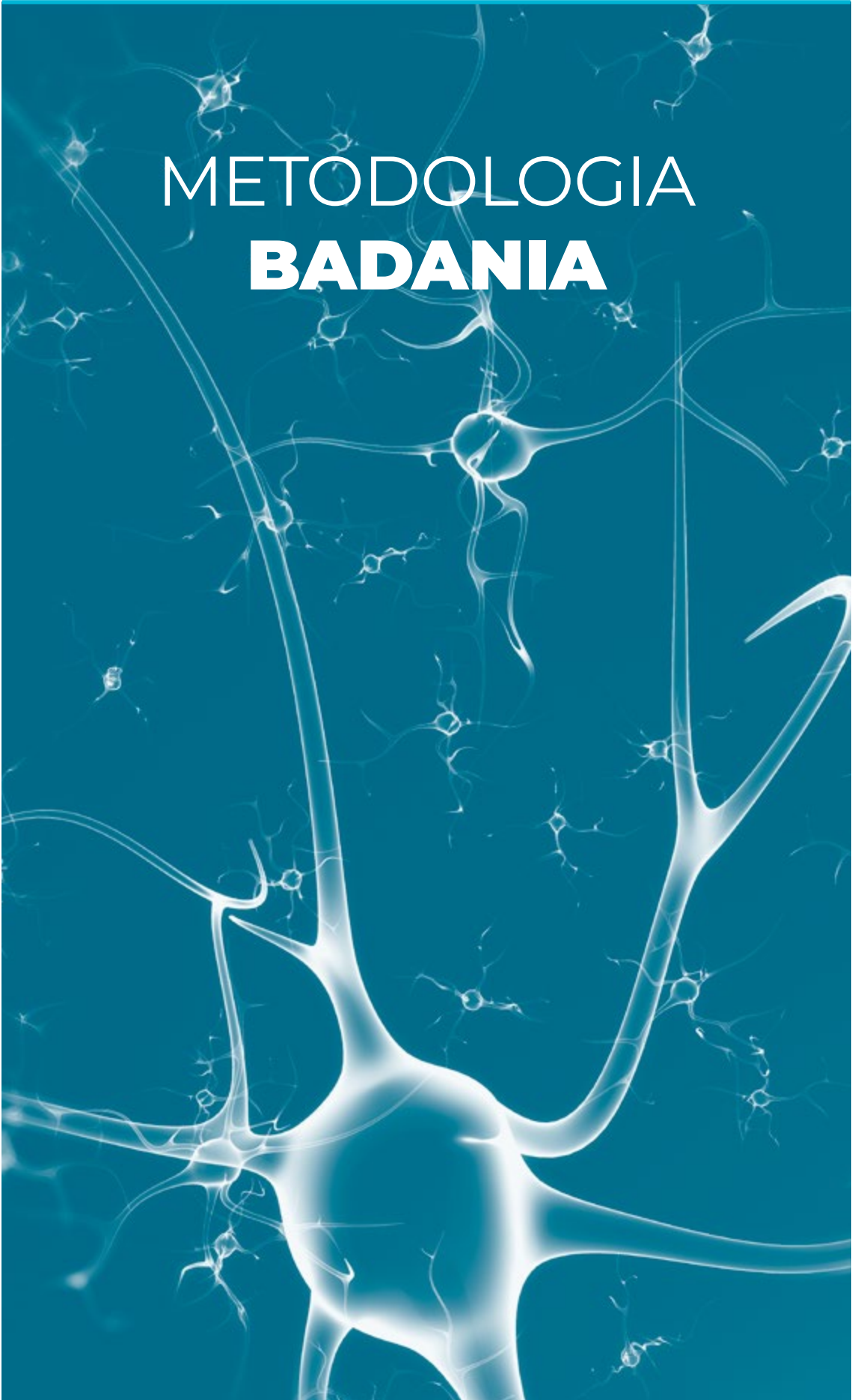
2 Ibidem.

3 Pascuzzi RM. The History of Myasthenia Gravis, *Neurologic Clinics.* 1994 May; 12 (2):231-242.

4 Berrih-Aknin S, Frenkian-Cuvelier M, Eymard B. Diagnostic, and clinical classification of autoimmune myasthenia gravis. *J Autoimmun.* 2014 Feb-Mar;48-49:143-8.

5 Ha JC, Richman DP. Myasthenia gravis and related disorders: Pathology and molecular pathogenesis. *Biochim Biophys Acta.* 2015 Apr;1852(4):651-7.

6 Sieb JP. Myasthenia gravis: an update for the clinician. *Clin Exp Immunol.* 2014 Mar;175(3):408-18.

The background of the page is a solid teal color. Overlaid on this background is a complex network of white, glowing lines that represent neurons. These lines are of varying thickness and form a dense, interconnected web. Some lines are straight, while others are curved or branching. There are several small, circular nodes where the lines intersect or terminate, giving the impression of a neural network or a map of brain connections. The overall effect is a scientific and artistic representation of the human nervous system.

METODOLOGIA **BADANIA**

CEL BADAŃ I PYTANIA BADAWCZE

O ile kliniczne aspekty choroby są dobrze poznane i opisane w literaturze przedmiotu, o tyle zbyt mało uwagi poświęca się socjomedycznym i psychospołecznym aspektom życia osób z miastenią⁷. Jest to choroba, której zdiagnozowanie może być bardzo trudne i długie, a życie z miastenią może powodować szereg ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu i prowadzić nawet do wykluczenia społecznego.

Z tego powodu zdecydowano się na realizację badań socjomedycznych, których głównym celem było poznanie zdrowotnych i psychospołecznych aspektów życia osób z miastenią.

Na potrzeby realizacji badania zidentyfikowano następujące obszary problemowe i pytania badawcze:

1. Diagnoza miastenii

- Jak długo trwało postawienie diagnozy od zaobserwowania pierwszych objawów miastenii?
- W jakich okolicznościach została zdiagnozowana miastenia?
- Czy miastenia w trakcie diagnozy została pomyłona z inną chorobą?

2. Stosowane terapie w leczeniu miastenii

- Jakie terapie są stosowane w leczeniu miastenii?
- Czy terapia w leczeniu miastenii ulegała zmianom?
- Czy w leczeniu miastenii stosowano np. leczenie immunoglobulinami lub przeprowadzono zabieg usunięcia grasicy?

3. Opieka zdrowotna dla osób z miastenią

- Jakie są najczęstsze problemy osób z miastenią w kontakcie z opieką zdrowotną?
- Jaki jest poziom zaufania pacjentów z miastenią do poszczególnych grup zawodowych w ramach opieki społecznej?

4. Postawy osób z miastenią wobec choroby

- Jakie mity dotyczące miastenii są najsilniejsze u pacjentów?
- Jaka jest samoocena wiedzy pacjentów na temat miastenii?

5. Wpływ miastenii na życie osób na nią chorujących

- Jakie są największe problemy społeczne i psychologiczne związane z życiem z miastenią?
- W jaki sposób choroba wpłynęła na aspekty codziennego życia społecznego, w tym życia osobistego i zawodowego?

METODA I TECHNIKA BADANIA

Badanie zostało zrealizowane na przełomie listopada i grudnia 2022 roku przy wykorzystaniu metody ilościowej i techniki CAWI (Computer Assisted Web Interviewing), w ramach której badani samodzielnie wypełniali ankietę przy użyciu komputera. Dotarcie do respondentów było możliwe dzięki zaangażowaniu Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”, które udostępniało link do ankiety osobom z miastenią. Prośbę o wypełnienie ankiety ponawiano dwukrotnie. W efekcie tego zgromadzono dane od 324 respondentów, z czego 321 poprawnie wypełnionych ankiet zakwalifikowano do dalszej analizy.

ETYCZNE ASPEKTY BADANIA

W trakcie realizacji badania zadbano o jego zgodność z regułami etycznymi stosowanymi przy prowadzeniu badań społecznych. W badaniu wzięły udział tylko osoby dorosłe i każda wyraziła świadomą zgodę na wypełnienie ankiety. Dla zapewnienia badanym poczucia poufności, a w dalszej analizie anonimowości, wszystkie ankiety były kodowane na platformie zbierającej wyniki. Do zakodowanych wyników miała dostęp tylko jedna osoba, dzięki czemu w procesie analizy nie jest możliwe powiązanie osoby z konkretnymi wynikami. Dodatkowo wyniki badania są analizowane zbiorczo i identyfikacja na poziomie raportowania danych z konkretną badaną osobą również jest niemożliwa.

NARZĘDZIE BADAWCZE

Na potrzeby badania zostało przygotowane narzędzie, które zawierało łącznie 38 pytań, z czego 4 to pytania metryczkowe (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie), a 34 to pytania właściwe, odnoszące się do problemów badawczych. Pytania w ankiecie miały różną charakterystykę. Użyto pytań dychotomicznych, alternatywnych, otwartych, półotwartych oraz pytań z możliwością wyboru jednej odpowiedzi lub wielu odpowiedzi. W niektórych pytaniach zastosowano skale, które były wariacją skali Likerta mierzącej postawy do badanego zjawiska.

Przygotowanie ankiety miało charakter kilkustopniowych konsultacji ze specjalistami zajmującymi się leczeniem miastonii oraz z osobami z miastenią. Narzędzie zostało zwalidowane ad hoc przez specjalistów w dziedzinie, a następnie zostało przeprowadzone badanie pilotażowe na 8 osobach z miastenią. W wyniku pilotażu wprowadzono drobne zmiany w ankiecie. Ostateczna wersja ankiety została przetransportowana do formularza internetowego, a link do ankiety były udostępniany osobom z miastenią.

CHARAKTERYSTYKA **BADANYCH**

CHARAKTERYSTYKA BADANYCH

W badaniu wzięło udział 321 dorosłych osób z miastenią. Znakomitą większość stanowiły kobiety (89,7%), co dziesiąty respondent był mężczyzną (10,3%). Najliczniejszą grupę badanych stanowiły osoby między 41. a 50. rokiem życia (31,2%). Co czwarta badana osoba (27,1%) miała między 31 a 40 lat, co piąta (20,2%) między 51 a 60 lat, co ósma (12,1%) między 18 a 30 lat, a co jedenasta (9,3%) 61 lat i więcej.

Co drugi respondent (50,8%) miał wykształcenie wyższe, co trzeci (36,1%) średnie, co dziesiąty (10,6%) zasadnicze zawodowe, a 2,5% wykształcenie podstawowe.

Siedmiu na dziesięciu badanych (70,8%) mieszkało w mieście, a trzech na dziesięciu (29,2%) na wsi. W Warszawie mieszkało 5,9% badanych, w największych miastach powyżej 500 tysięcy do miliona mieszkańców mieszkało 10,3% badanych, w dużych miastach powyżej 200 tysięcy do 500 tysięcy mieszkańców mieszkało 9% badanych, w średnich miastach powyżej 50 tysięcy do 200 tysięcy mieszkańców mieszkało 17,4% badanych, w małych miastach powyżej 10 tysięcy do 50 tysięcy mieszkańców mieszkało 20,2% badanych, a w najmniejszych miastach do 10 tysięcy mieszkańców mieszkało 7,8% badanych. W dużych wsiach powyżej 1000 mieszkańców mieszkało 11,8% badanych, w małych wsiach do 1000 mieszkańców mieszkało 17,4% badanych. Charakterystykę badanych podsumowuje Tabela 1.

Tabela 1. Socjodemograficzna charakterystyka badanych (N=321)

	%
Płeć	
Kobieta	89,7
Mężczyzna	10,3
Wiek	
18-30	12,1
31-40	27,1
41-50	31,2
51-60	20,2
61-70	6,5
71 i więcej	2,8
Wykształcenie	
Podstawowe	2,5
Zasadnicze zawodowe	10,6
Średnie	36,1
Wyższe	50,8
Miejsce zamieszkania	
Wieś do 1000 mieszkańców	17,4
Wieś powyżej 1000 mieszkańców	11,8
Miasto do 10 tysięcy mieszkańców	7,8
Miasto powyżej 10 tysięcy do 50 tysięcy mieszkańców	20,2
Miasto powyżej 50 tysięcy do 200 tysięcy mieszkańców	17,4
Miasto powyżej 200 tysięcy do 500 tysięcy mieszkańców	9,0
Miasto powyżej 500 tysięcy do miliona tysięcy mieszkańców	10,3
Warszawa	5,9

DIAGNOZA **MIASTENII**

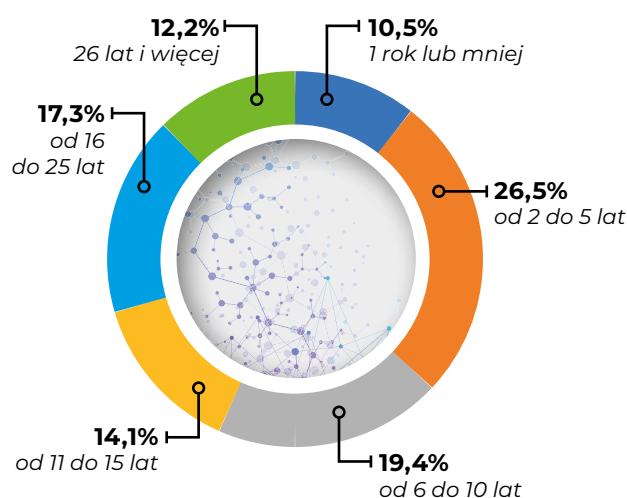
DIAGNOZA MIASTENII

Dane epidemiologiczne wskazują na to, że częstość występowania miastonii w ciągu ostatnich kilku dekad wzrosła na całym świecie i wynosi od 150 do 200 przypadków na milion i stale wzrasta, co przypisuje się częściowo poprawie diagnozowania choroby oraz wzrostowi ogólnej średniej długości życia⁸. Szacuje się, że obecnie na miastenię choruje od 4 do 18 osób na milion, w zależności od kraju⁹. Te różnice wynikają ze stosowania różnych kryteriów diagnostycznych, niewielkiej liczby populacji osób z miastenią oraz niedoszacowania liczby pacjentów, u których choroba ma łagodny przebieg i nie jest diagnozowana jako miastenia¹⁰. U kobiet współczynnik zachorowalności ma rozkład dwumodalny, ze szczytami w okolicach 30. i 50. roku życia. U mężczyzn zapadalność na miastenię wzrasta wraz z wiekiem, a najwyższe wskaźniki odnotowuje się między 60. a 90. rokiem życia¹¹. Stosunek kobiet do mężczyzn z miastenią u osób przed 40. rokiem życia wynosi 3 do 1, a po 50. roku życia 3 do 2¹². Śmiertelność z powodu miastonii jest na poziomie 5-9% przypadków i jest nieco wyższa u mężczyzn niż u kobiet¹³.

W Polsce na miastenię leczonych jest objawowo ponad 8 tysięcy osób¹⁴.

Największa procentowo liczba respondentów, jedna czwarta badanych (26,5%), zadeklarowała, że choruje na miastenię od 2 do 5 lat. Co piąta osoba (19,4%) zadeklarowała, że choruje na miastenię od 6 do 10 lat. Od 16 do 25 lat na miastenię choruje 17,3% badanych, a od 11 do 15 lat choruje 14,1% respondentów. Krótko, czyli rok lub mniej choruje co dziesiąta badana osoba (10,5%), a bardzo długo, czyli 26 lat i więcej choruje co ósma badana osoba (12,2%). Pojedynczy respondenci zadeklarowali, że chorują na miastenię 50 a nawet 60 lat (**Wykres 1**).

Wykres 1. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Od ilu lat choruje Pani/Pan na miastenię?”.



8 Gilhus NE, Verschuuren JJ. Myasthenia gravis: subgroup classification and therapeutic strategies. *Lancet Neurol.* 2015 Oct;14(10):1023-36.

9 Bubuic AM, Kudebayeva A, Turuspekova S, Lisnic V, Leone MA. The epidemiology of myasthenia gravis. *J Med Life.* 2021 Jan-Mar;14(1):7-16.

10 Dresser L, Wlodarski R, Rezania K, Soliven B. Myasthenia Gravis: Epidemiology, Pathophysiology and Clinical Manifestations. *J Clin Med.* 2021 May 21;10(11):2235.

11 Carr AS, Cardwell CR, McCarron PO, McConville J. A systematic review of population based epidemiological studies in Myasthenia Gravis. *BMC Neurol.* 2010 Jun 18;10:46.

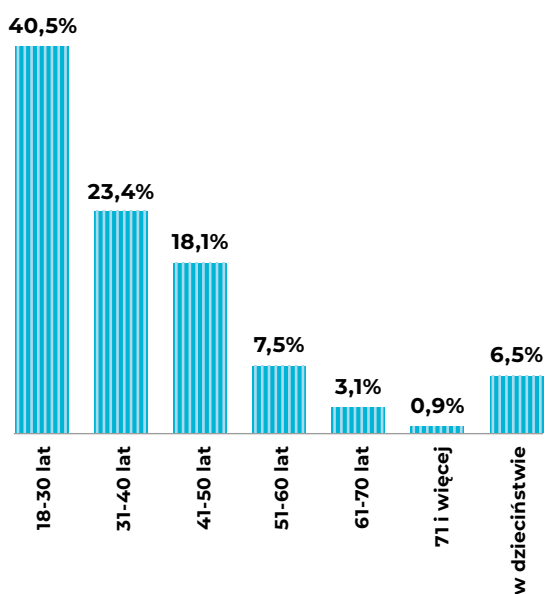
12 Cifaloni E. Myasthenia Gravis and Congenital Myasthenic Syndromes. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2019 Dec;25(6):1767-1784.

13 Hehir MK 2nd, Li Y. Diagnosis and Management of Myasthenia Gravis. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2022 Dec 1;28(6):1615-1642.

14 Sobieszczuk E, Napiórkowski Ł, Szczudlik P, Kostera-Pruszczyk A. Myasthenia Gravis in Poland: National Healthcare Database Epidemiological Study. *Neuroepidemiology.* 2021 Feb 19:1-8.

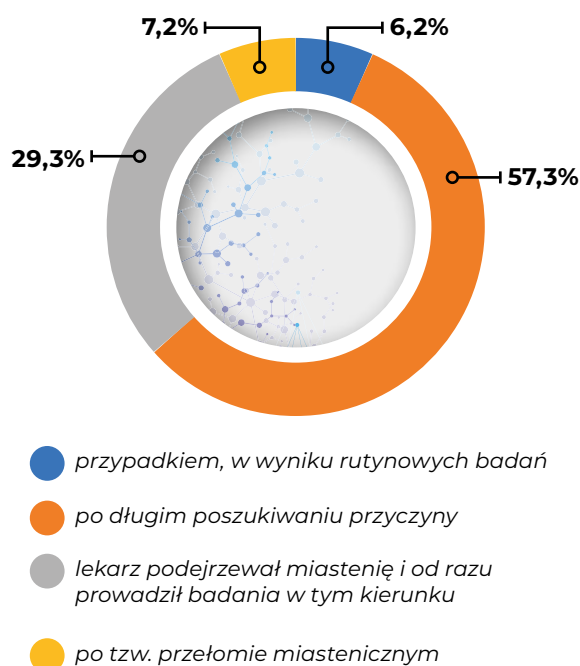
Znakomita większość badanych osób z miastenią (88,5%) została zdiagnozowana przed 50. rokiem życia, przy czym 6,5% osób zostało zdiagnozowanych w dzieciństwie do 18. roku życia, 40,5% zostało zdiagnozowanych w młodym wieku między 18. a 30. rokiem życia. Co czwarta osoba (23,4%) została zdiagnozowana między 31. a 40. rokiem życia, 18,1% osób między 41. a 50. rokiem życia. Między 51. a 60. rokiem życia zostało zdiagnozowane 7,5% osób, a powyżej 60. roku życia 4% osób (**Wykres 2**).

Wykres 2. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „W jakim wieku była Pani/ był Pan, kiedy zdiagnozowano u Pani/ Pana miastenię?”.



W ponad połowie przypadków (57,3%) diagnoza miastennii została postawiona po długim poszukiwaniu przyczyny. W trzech na dziesięciu przypadkach (29,3%) lekarz podejrzewał miastenię i od razu prowadził w tym kierunku badania. W 7,2% przypadków diagnoza została postawiona po tzw. przełomie miastennicznym, a w 6,2% przypadków diagnozę postawiono przypadkiem, w wyniku rutynowych badań (**Wykres 3**).

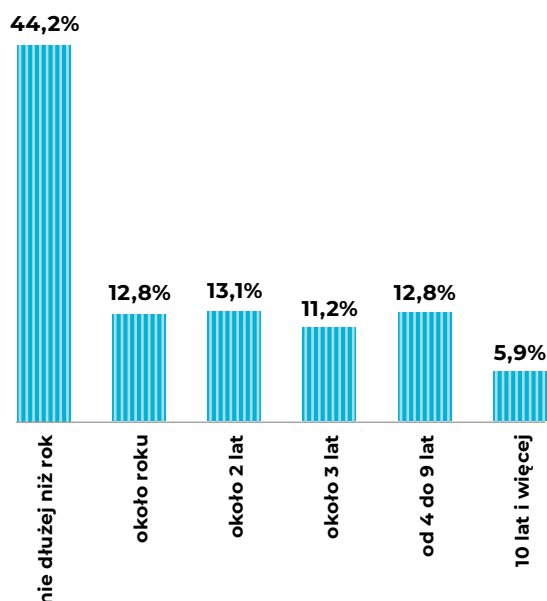
Wykres 3. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak została zdiagnozowana u Pani/Pana miastenia?”.



W 44,2% przypadków badanych osób miastenię zdiagnozowano w ciągu kilku miesięcy, a w niektórych przypadkach nawet kilku tygodni i dni. W co ósmym przypadku (12,8%) postawienie diagnozy trwało około roku, w 13,1% przypadków około dwóch lat, a w co dziewiątym przypadku (11,2%) około 3 lat. W 12,8% postawienie diagnozy trwało od 4 do 9 lat, a w 5,9% przypadków 10 lat i więcej. W kilku przypadkach postawienie diagnozy trwało nawet 20 i więcej lat (**Wykres 4**).

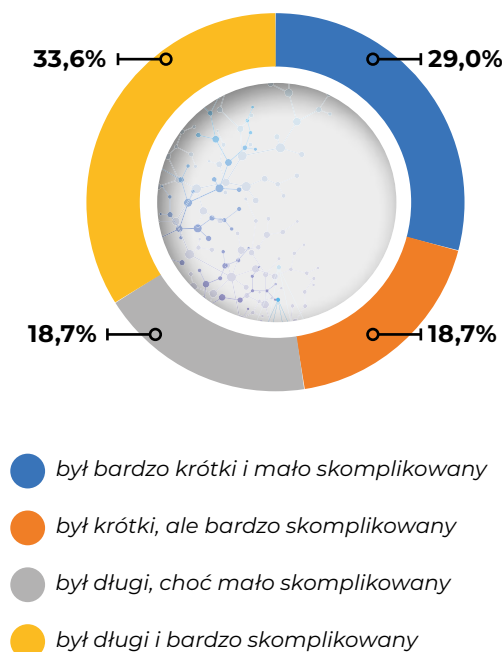
Wśród osób, u których nie zdiagnozowano miastennii od razu, rozpoznawano szereg innych chorób. Respondenci zadeklarowali, że błędna diagnoza dotyczyła przede wszystkim zaburzeń na tle nerwowym, w tym depresji, nerwicy, stanów lękowych, ogólnego przemęczenia organizmu, migreny i padaczki. W wielu przypadkach postawiono błędną diagnozę stwardnienia rozsianego lub tężyczki.

Wykres 4. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Po jakim czasie od wystąpienia pierwszych objawów postawiono u Pani/Pana diagnozę miastennii?”.



Z perspektywy czasu co druga badana osoba z miastenią (52,3%) uważa, że proces diagnozowania choroby był w jej przypadku długi, przy czym co trzecia osoba z ogółu badanych (33,6%) ocenia, że był nie tylko długi, ale również bardzo skomplikowany pod kątem liczby badań i wizyt lekarskich, a 18,7% badanych ocenia, że proces choć był długi, to niezbyt skomplikowany. Pozostałe 47,7% osób ma poczucie, że proces diagnozy był krótki, przy czym trzy na dziesięć osób z ogółu badanych (29%) twierdzi, że był również mało skomplikowany, a 18,7% uważa, że wprawdzie proces diagnozy był krótki, ale za to był skomplikowany pod kątem liczby badań i wizyt lekarskich (**Wykres 5**).

Wykres 5. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak z perspektywy ocenia Pani/Pan proces diagnozowania choroby?”.

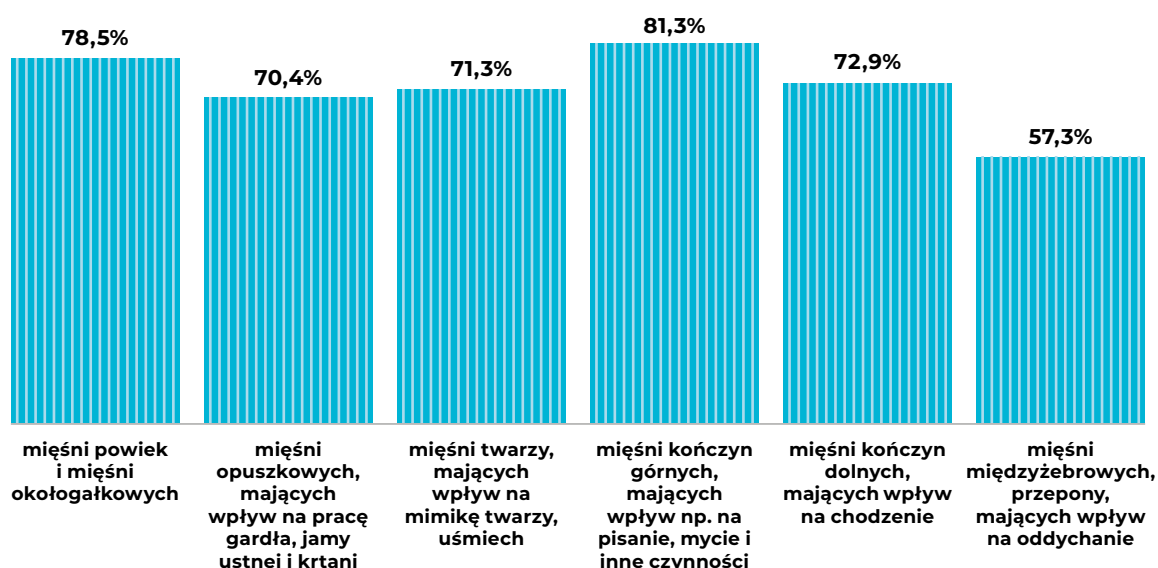


Liczba chorób współistniejących z miastenią wskazanych przez respondentów jest bardzo duża. Jedynie 18,8% badanych zadeklarowało, że nie choruje na żadną z chorób współistniejących. Bardzo rzadko zdarza się, że jest to tylko jedna choroba. Najczęściej wskazywane przez badanych choroby współistniejące z miastenią to: depresja, cukrzyca, nadciśnienie, choroba Hashimoto i niedoczynność tarczycy.

Badane osoby z miastenią deklarowały, że miastenia najczęściej doprowadziła u nich do osłabienia mięśni kończyn górnych (81,3%) oraz osłabienia mięśni powiek i mięśni okołogłaskowych (78,5%). Kolejne grupy mięśni, które uległy osłabieniu według wskazań badanych to mięśnie kończyn dolnych (72,9%), mięśnie twarzy, mające wpływ na mimikę twarzy (71,3%) oraz mięśnie opuszkowe mające wpływ na pracę gardła, jamy ustnej i krtani (70,4%). U 57,3% badanych osób – w wyniku miastennii –

doszło do osłabienia mięśni międzyżebrowych, mających wpływ na oddychanie. Zazwyczaj u badanych doszło do osłabienia kilku grup mięśni. W jednostkowych przypadkach doszło do osłabienia tylko jednej grupy mięśni. W trzech przypadkach na dziesięć (31,5%) doszło do osłabienia wszystkich grup mięśni (**Wykres 6**).

Wykres 6. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Do osłabienia których grup mięśni doprowadziła u Pani/Pana miastenia?”.



Notatka. W pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

Ponad połowa (57,3%) badanych osób nie otrzymuje renty w związku z chorobą, pozostałe osoby (42,7%) otrzymują rentę w związku z chorobą.

TERAPIA I PRZEBIEG **MIASTENII**



TERAPIA I PRZEBIEG MIASTENII

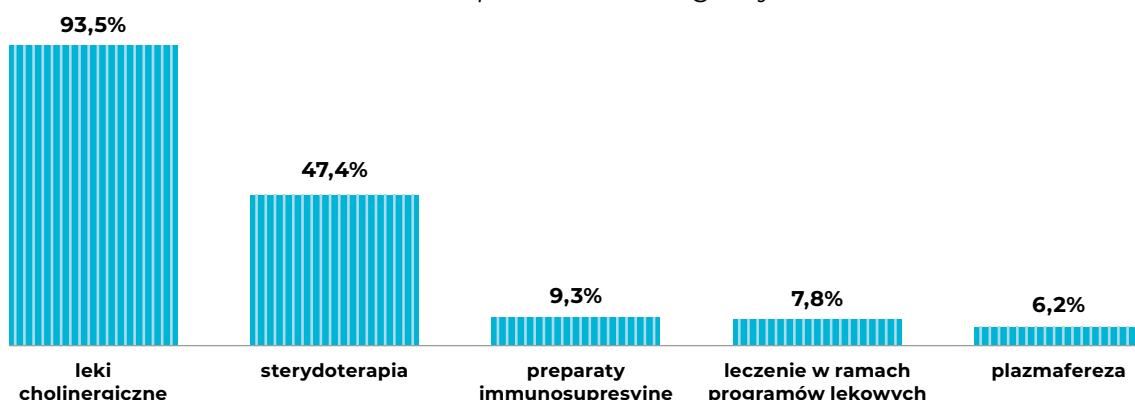
U znakomitej większości badanych osób z miastenią w momencie postawienia diagnozy zastosowano leki cholinergiczne (93,5%). U blisko połowy (47,4%) zastosowano sterydoterapię, u co jedenastej (9,3%) preparaty immunosupresyjne. W 7,8% przypadków zastosowano leczenie w ramach programów lekowych, a w 6,2% plazmaferezę (**Wykres 7**).

U niemalże połowy (45,2%) osób zaraz po postawieniu diagnozy zastosowano tylko leczenie lekami cholinergicznymi, u co piątej osoby (21,8%) lekami cholinergicznymi i sterydoterapią, a w 7,2%

przypadków dołączono jeszcze preparaty immunosupresyjne. Tylko 2,5% zadeklarowało leczenie jedynie sterydoterapią, a tylko jedna osoba zadeklarowała leczenie jedynie preparatami immunosupresyjnymi.

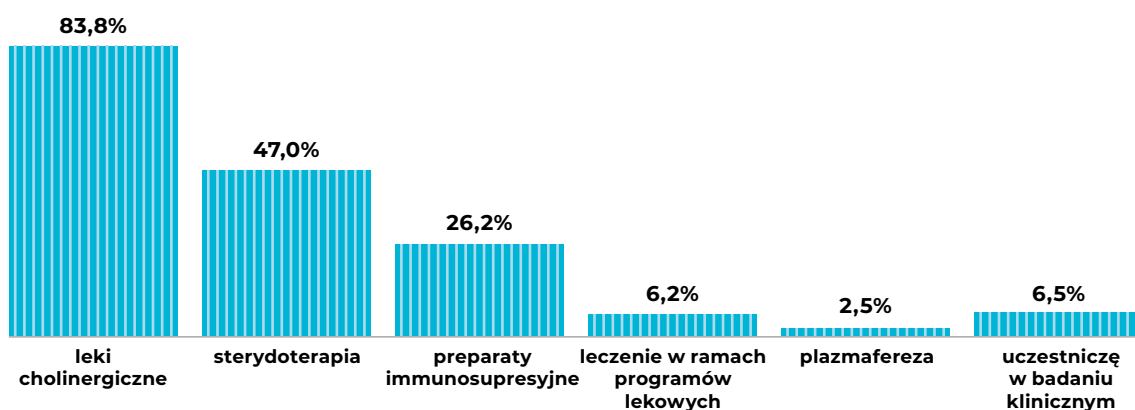
W momencie realizacji badania znakomita większość respondentów (83,8%) w terapii miastonii stosowała leki cholinergiczne, prawie połowa (47%) stosowała sterydoterapię, a co czwarta (26,2%) preparaty immunosupresyjne. Leczenie w ramach programów lekowych stosowało 6,2% badanych, plazmaferezę 2,5% badanych, a 6,5% uczestniczyło w badaniu klinicznym (**Wykres 8**).

Wykres 7. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jaką terapię w leczeniu miastonii zastosowano u Pani/Pana w momencie postawienia diagnozy”?



Notatka. W pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 8. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jaką terapię w leczeniu miastonii stosuje Pani/Pan obecnie?”.



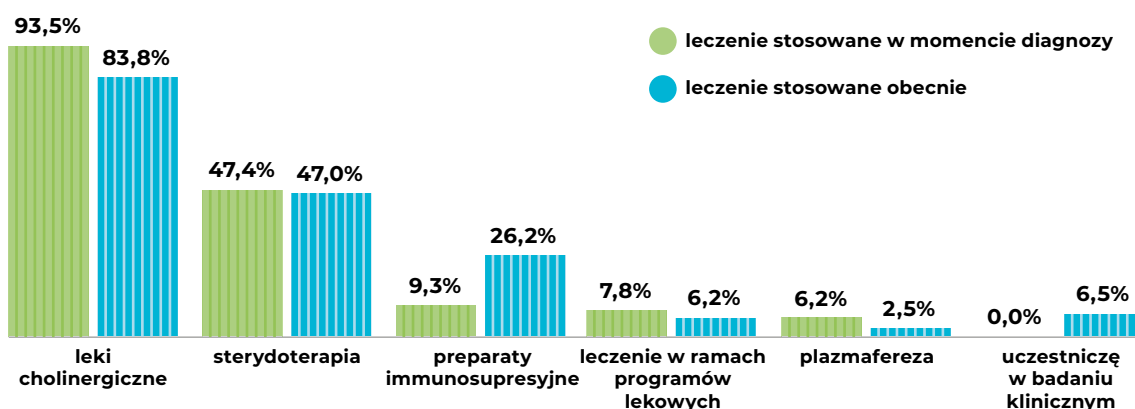
Notatka. W pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

Leczenie tylko lekami cholinergicznymi stosuje trzech na dziesięciu respondentów (30,8%), leki cholinergiczne i sterydoterapię stosuje 15,6% badanych, a dodatkowo leki immunosupresyjne 12,5% osób. Samą sterydoterapię stosuje 4,4% badanych.

Co czwarta badana osoba (25,5%) przyznaje, że po stosowaniu sterydów w ramach terapii w leczeniu miastении odczuwała bardzo silne i stale utrzymujące

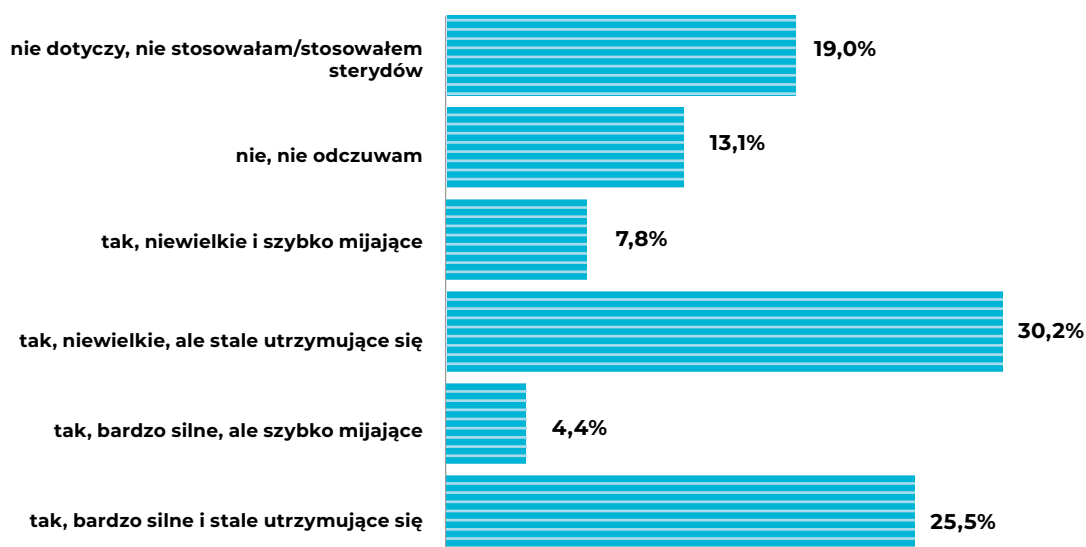
się objawy niepożądane. Trzy na dziesięć osób (30,2%) przyznało, że w wyniku stosowania sterydów miało niewielkie objawy niepożądane, choć utrzymujące się stale. Niewielkie i szybko mijające objawy niepożądane po sterydoterapii miało 7,8% badanych, a 4,4% miało silne objawy, które szybko minęły. Żadnych objawów niepożądanych po stosowaniu sterydów nie odczuwało 13,1% badanych (Wykres 10).

Wykres 9. Zestawienie rozkładu odpowiedzi na zastosowaną terapię w leczeniu miastении w momencie postawienia diagnozy i w momencie realizacji badania.



Notatka. W pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 10. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy odczuwa Pani/Pan objawy niepożądane po stosowaniu sterydów?”.

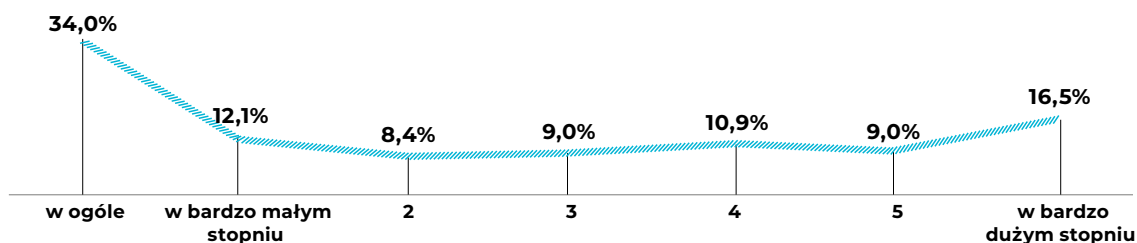


Trzy na dziesięć badanych osób (31,8%) przyznało, że objawy uboczne stosowania sterydów były tak silne, że postanowili poprosić lekarzy o zmianę leczenia.

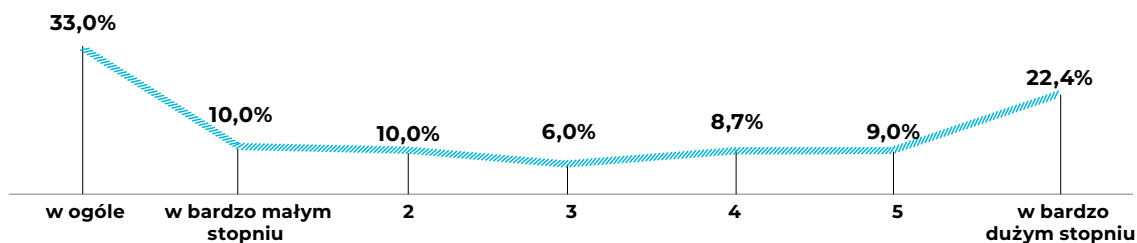
Co czwarta badana osoba (25,5%) deklaruje, że stosowanie sterydów w leczeniu miastennii miało bardzo duży i duży wpływ na wykonywanie codziennych czynności (**Wykres 11**). Trzy na dziesięć

osób (31,4%) przyznało, że sterydoterapia miała bardzo duży i duży wpływ na ich poczucie samoakceptacji (**Wykres 12**). Zbliżony odsetek badanych (29,1%) zadeklarował, że terapia sterydami miała bardzo duży i duży wpływ na ich zdrowie psychiczne (**Wykres 13**), a w 31,1% również bardzo duży i duży wpływ na ogólne zdrowie fizyczne poza miastenią (**Wykres 14**).

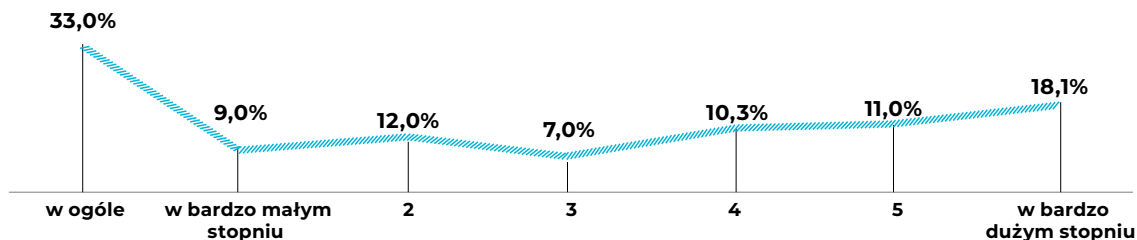
Wykres 11. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak stosowanie sterydów w miastennii miało wpływ na Pani/Pana wykonywanie codziennych czynności?”.



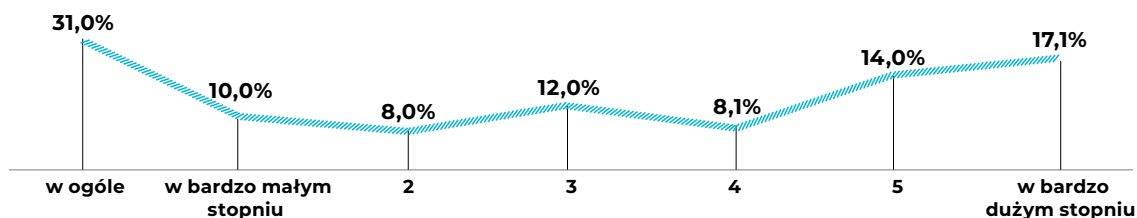
Wykres 12. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak stosowanie sterydów w miastennii miało wpływ na Pani/Pana poczucie samoakceptacji?”.



Wykres 13. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak stosowanie sterydów w miastennii miało wpływ na Pani/Pana zdrowie psychiczne?”.



Wykres 14. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak stosowanie sterydów w miastennii miało wpływ na Pani/Pana ogólne zdrowie fizyczne poza miastenią?”.



Trzy czwarte badanych (75,7%) zadeklarowało, że nigdy nie byli leczeni immunoglobulinami, tylko raz było leczonych 8,7% badanych, od 2 do 10 razy co dziewiąta badana osoba (11,8%), a 11 razy i więcej 3,8% osób (**Wykres 15**).

Ośmiu na dziesięciu badanych (80,1%) zadeklarowało, że nigdy nie miało wykonanej plazmaferezy, jeden raz miało ją wykonaną 5% badanych, od 2 do 10 razy 13,8% osób, a 11 i więcej razy 1,1% (**Wykres 16**).

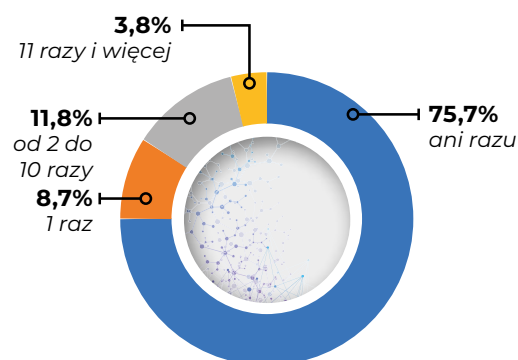
Blisko dwie trzecie badanych (62,9%) zadeklarowało, że gdyby miało możliwość zdecydowania o sposobie podania leku w terapii miastennii, wybrałoby tabletki. Co piąta osoba (20,9%) wybrałaby zastrzyki, a co dziewiąta (11,5%) wlewy do-

żylne. Co dwudziesta osoba wybrałaby inne opcje (4,7%) (**Wykres 17**).

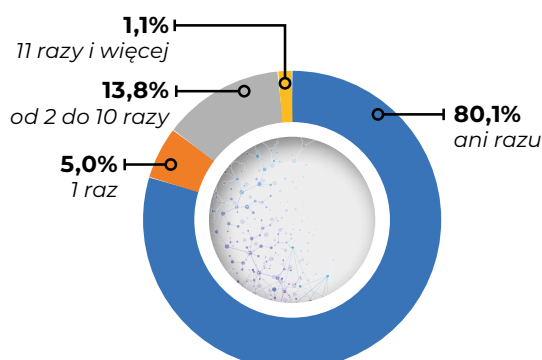
Niewiele ponad połowa badanych (53,6%) zadeklarowała, że nigdy nie miała przełomu miastennicznego, co piąta osoba (20,9%) miała przełom miastenniczny raz, co czwarta osoba (23,7%) miała przełom miastenniczny od 2 do 10 razy, a 11 i więcej razy 1,8% badanych (**Wykres 18**).

U co czwartej badanej osoby (25,5%) przełom miastenniczny nastąpił w ciągu roku od postawienia diagnozy. W przypadku 12,1% badanych przełom nastąpił w ciągu od 2 do 5 lat od postawienia diagnozy, a w 8,8% przypadków w ciągu 6 i więcej lat.

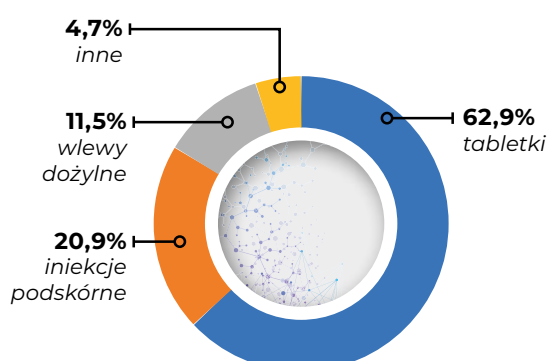
Wykres 15. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jeśli miała Pani/miał Pan leczenie immunoglobulinami to, ile razy?”.



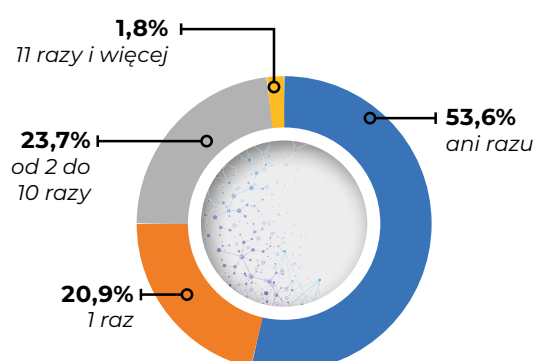
Wykres 16. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jeśli miała Pani/miał Pan plazmaferezę to, ile razy?”.



Wykres 17. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jeśli miała Pani/miałby Pan wybór dotyczący sposobu podania leku, to którą z opcji by Pani wybrała/Pan wybrał?”.



Wykres 18. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jeśli miała Pani/miał Pan przełom miastenniczny to, ile razy?”.



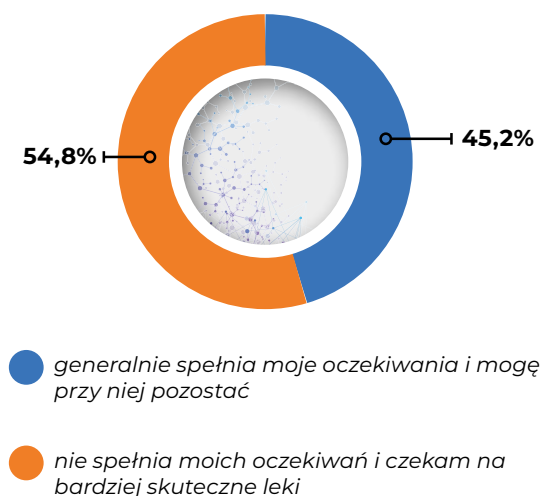
Niewiele ponad połowa respondentów (54,8%) zadeklarowała, że terapia, którą w tej chwili stosują w leczeniu miastenii nie spełnia ich oczekiwań i czekają na bardziej skuteczne leki. Pozostała grupa (45,2%) stwierdziła, że terapia, którą stosują spełnia ich oczekiwania i mogą przy niej pozostać (**Wykres 19**).

Siedmiu na dziesięciu respondentów (72%) zadeklarowało, że terapia, którą obecnie stosują pozwala kontrolować chorobę, przy czym 19% badanych zadeklarowało, że terapia spełnia ten wymóg w znaczącym stopniu. Co piąta badana osoba (22,4%) zadeklarowała, że terapia

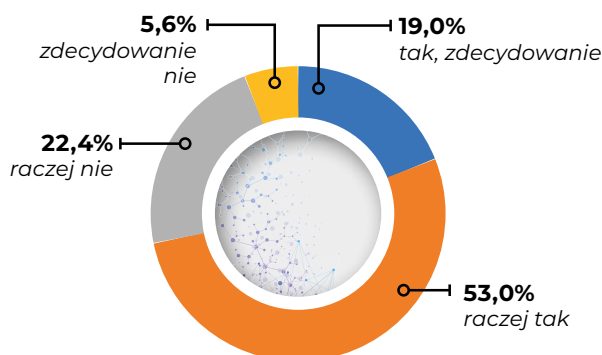
raczej nie spełnia ich oczekiwań, a 5,6% zadeklarowało, że terapia, którą obecnie stosują zdecydowanie nie spełnia ich oczekiwań (**Wykres 20**).

Trzy na dziesięć (31,2%) badanych osób zadeklarowało, że na wizytę u prowadzącego ich w chorobie lekarza neurologa czeka nie dłużej niż miesiąc, co czwarta osoba (25,9%) czeka nie dłużej niż 3 miesiące, podobny odsetek badanych (23,7%) czeka nie dłużej niż pół roku. Co jedenasta osoba (11,8%) badana zadeklarowała, że na wizytę u neurologa czeka nie dłużej niż rok, a 7,5% ponad rok (**Wykres 21**).

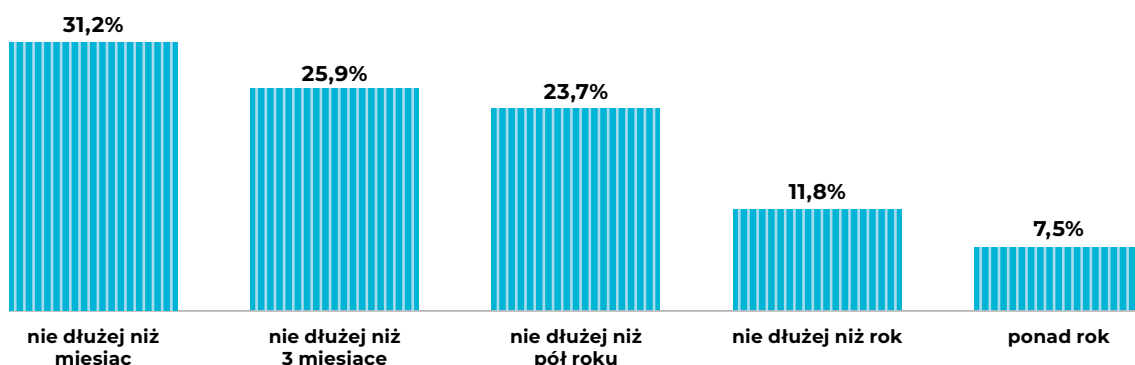
Wykres 19. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy terapia, którą Pani/Pan obecnie stosuje spełnia Pani/Pana oczekiwania?”



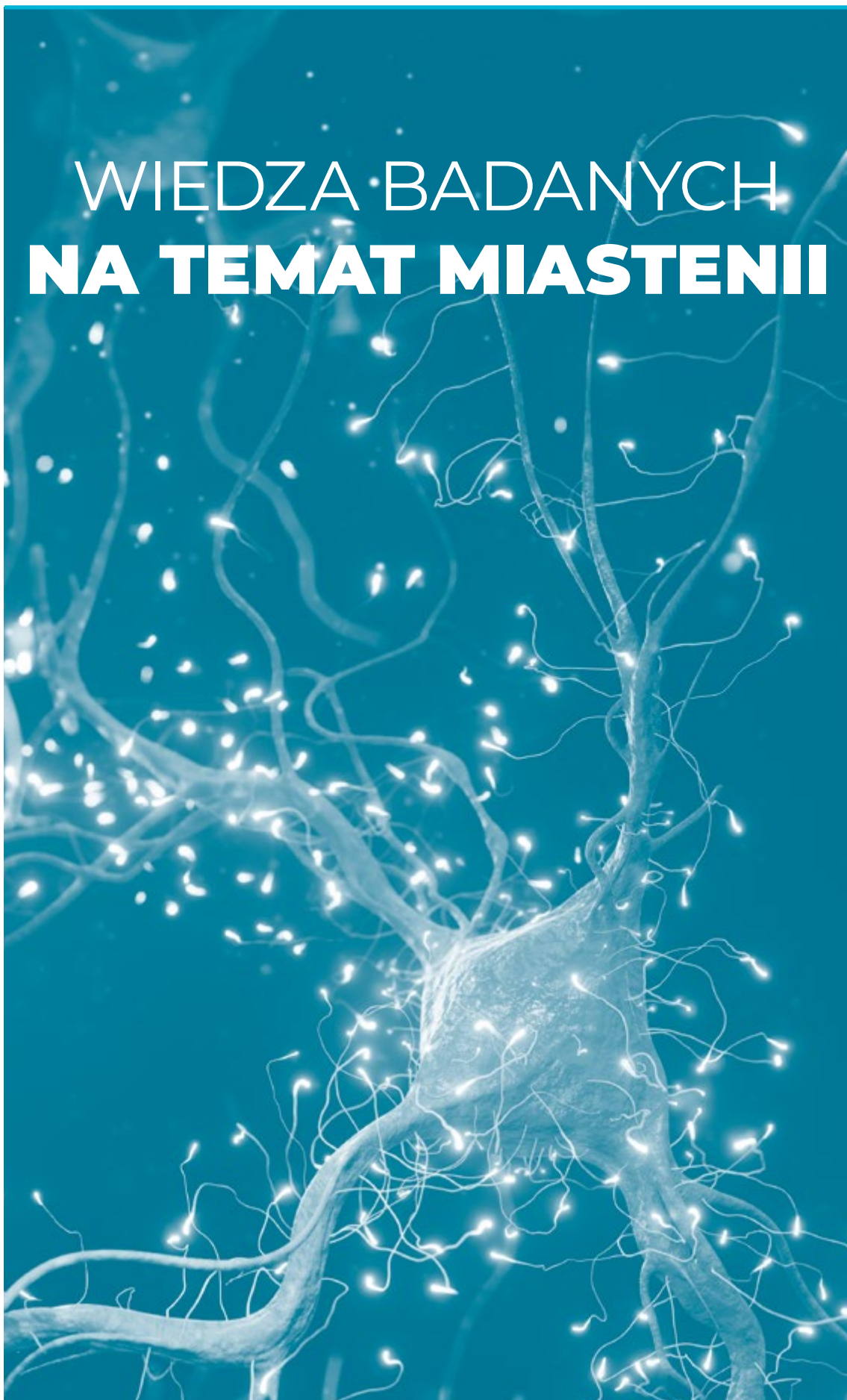
Wykres 20. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy terapia, którą Pani/Pan obecnie stosuje pozwala kontrolować chorobę?”



Wykres 21. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak długo, średnio, czeka Pani/Pan na wizytę u neurologa prowadzącego Panią/Pana w miastenii?”



WIEDZA BADANYCH **NA TEMAT MIASTENII**



WIEDZA BADANYCH NA TEMAT MIASTENII

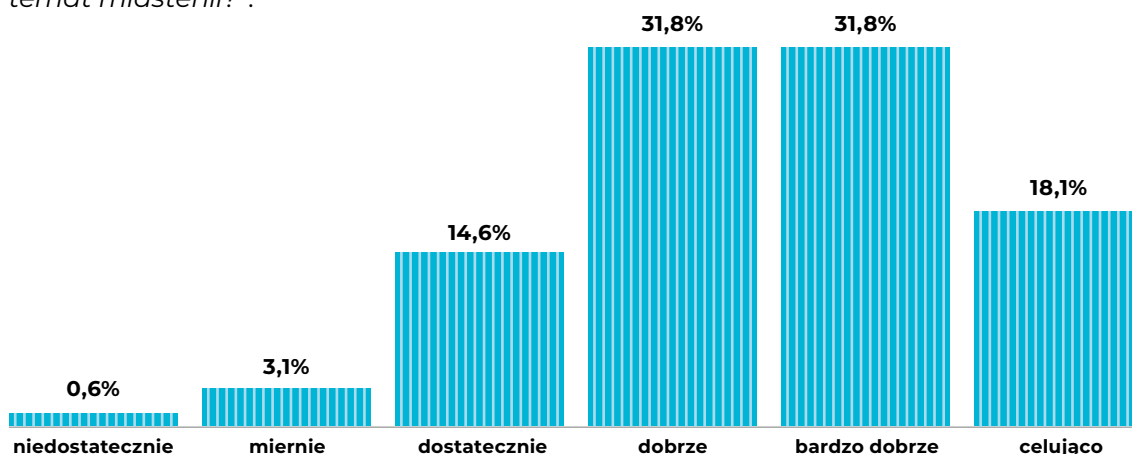
Co druga badana osoba (49,9%) ocenia swoją wiedzę na temat miastennii bardzo dobrze i celująco, co trzecia osoba (31,8%) ocenia ją jako dobrą, co siódma (14,6%) jako dostateczną, a 3,7% jako mierną i niedostateczną (**Wykres 22**).

Połowa respondentów (51,1%) zadeklarowała, że ma bardzo duże zaufanie do lekarza neurologa jako źródła wiedzy o miastennii (**Wykres 23**).

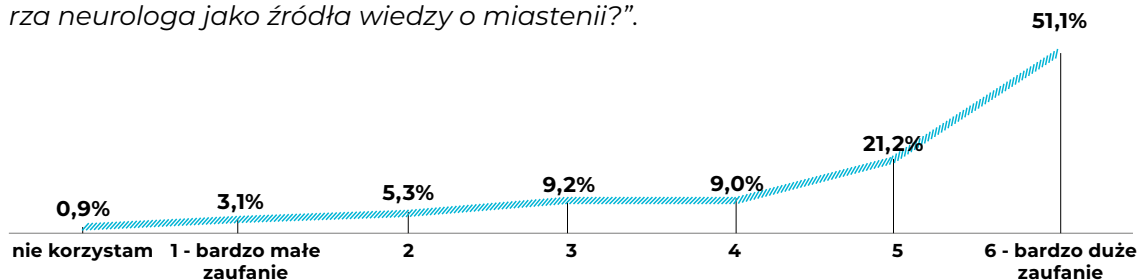
Do lekarza POZ/lekarza rodzinnego jako źródła wiedzy o miastennii ma bardzo duże zaufanie tylko 6,2% badanych, a trzy na dziesięć badanych osób (29,6%) ma bardzo małe zaufanie (**Wykres 24**).

Do pielęgniarki jako źródła wiedzy na temat miastennii ma bardzo duże zaufanie 2,8% badanych, a 43% badanych zadeklarowała bardzo małe zaufanie (**Wykres 25**).

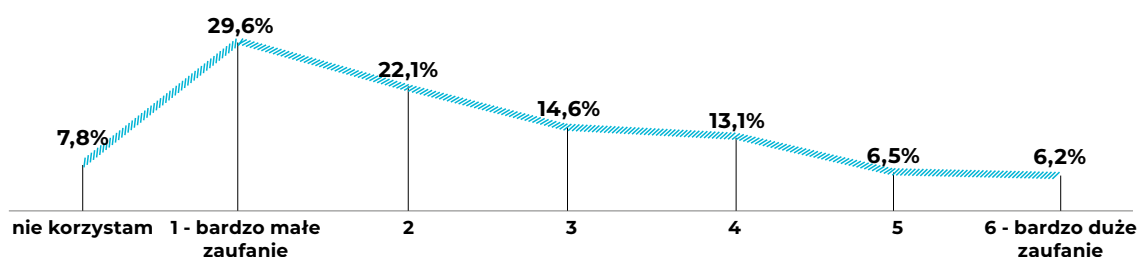
Wykres 22. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak Pani/Pan ocenia swoją wiedzę na temat miastennii?”.



Wykres 23. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do lekarza neurologa jako źródła wiedzy o miastennii?”.



Wykres 24. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do lekarza POZ/lekarza rodzinnego jako źródła wiedzy o miastennii?”.



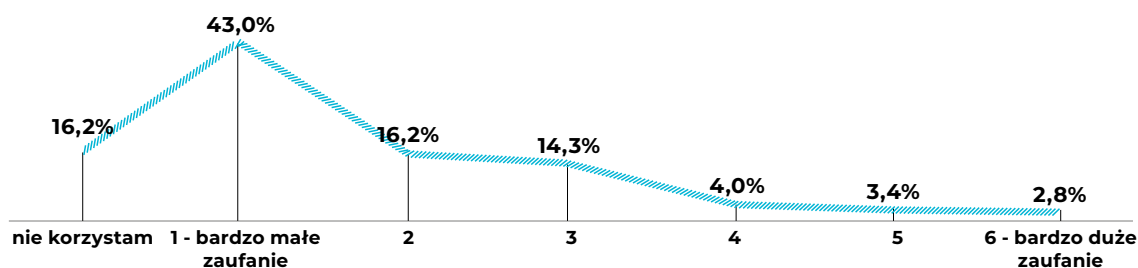
Do Internetu i mediów społecznościowych jako źródła wiedzy o miastennii bardzo duże zaufanie ma co dziesiąta badana osoba (10,6%), taki sam odsetek (10,6%) ma do tego źródła bardzo małe zaufanie (**Wykres 26**).

Do organizacji pozarządowych (stowarzyszeń, fundacji) działających na rzecz osób z miastenią ma bardzo duże za-

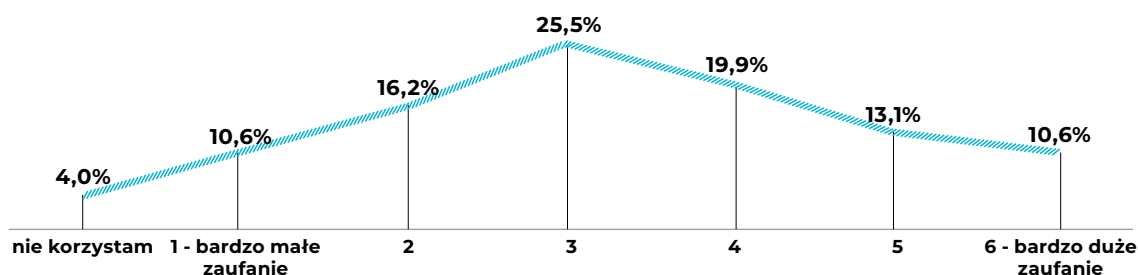
ufanie co druga badana osoba (49,5%), a 2,5% badanych ma do tego źródła bardzo małe zaufanie (**Wykres 27**).

Do innych osób z miastenią jako źródła wiedzy o miastennii ma bardzo duże zaufanie co trzecia badana osoba (37,1%), a bardzo małe zaufanie 1,9% badanych (**Wykres 28**).

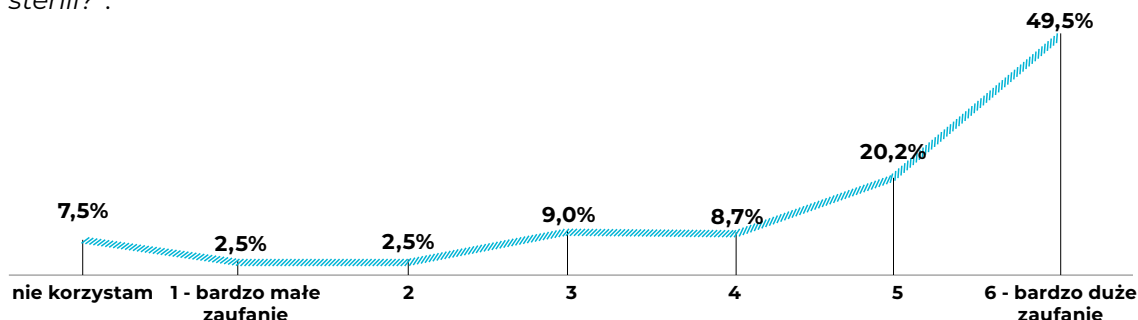
Wykres 25. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do pielęgniarki jako źródła wiedzy o miastennii?”.



Wykres 26. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do Internetu/mediów społecznościowych jako źródła wiedzy o miastennii?”.



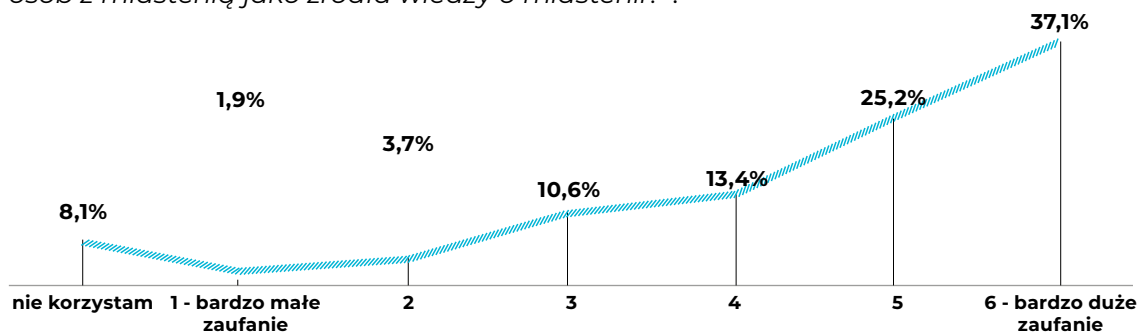
Wykres 27. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do stowarzyszeń/fundacji działających na rzecz osób z miastenią jako źródła wiedzy o miastennii?”.



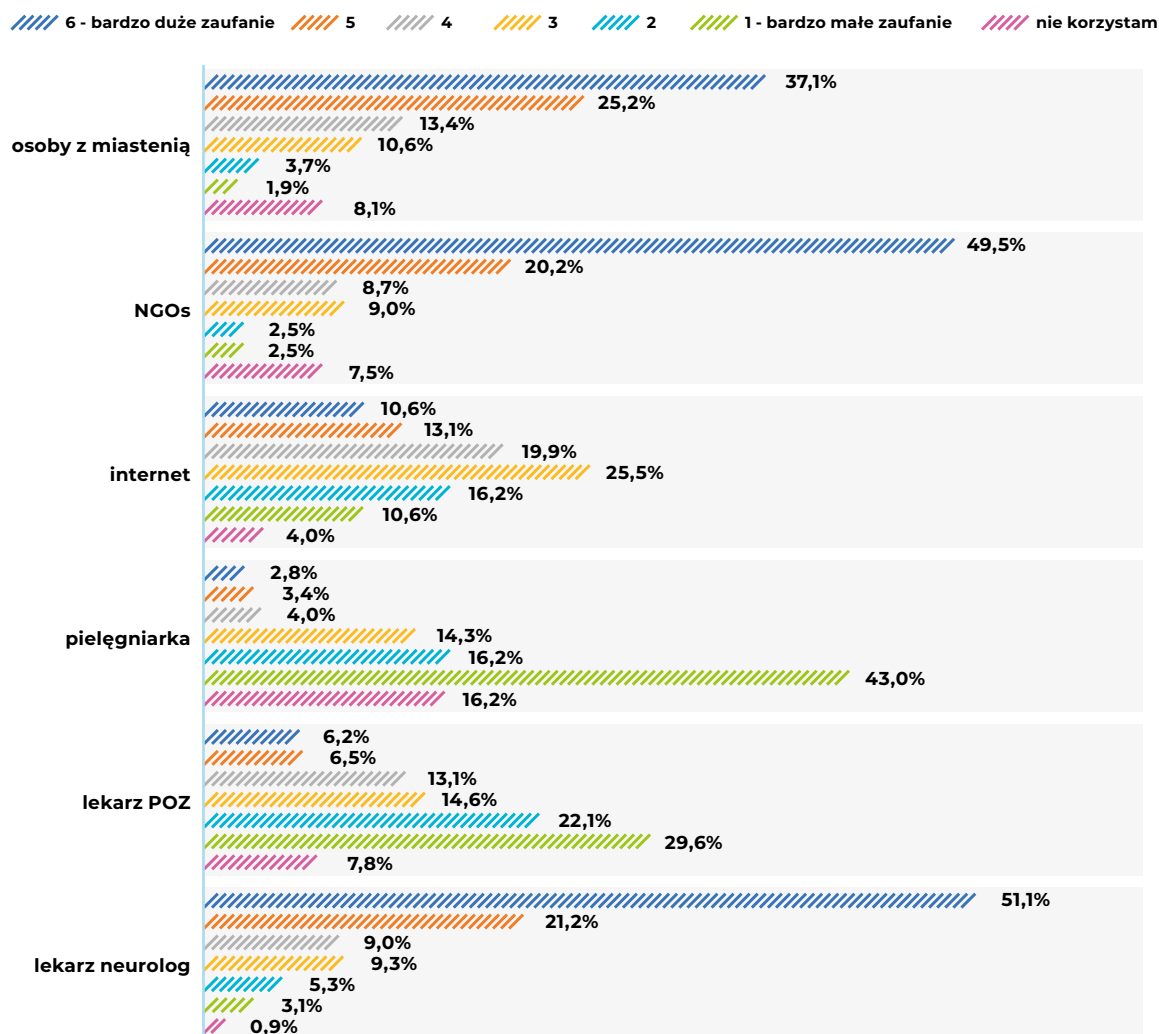
Dziewięciu na dziesięciu badanych (89,7%) zdecydowanie nie zgadza się z poglądem, że miastenia dotyczy tylko

osób starszych. Zdecydowanie się z tym zgadza 4,1% respondentów (**Wykres 30**).

Wykres 28. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do innych osób z miastenią jako źródła wiedzy o miastenii?”.



Wykres 29. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jakie jest Pani/Pana zaufanie do poszczególnych źródeł wiedzy o miastenii?”.



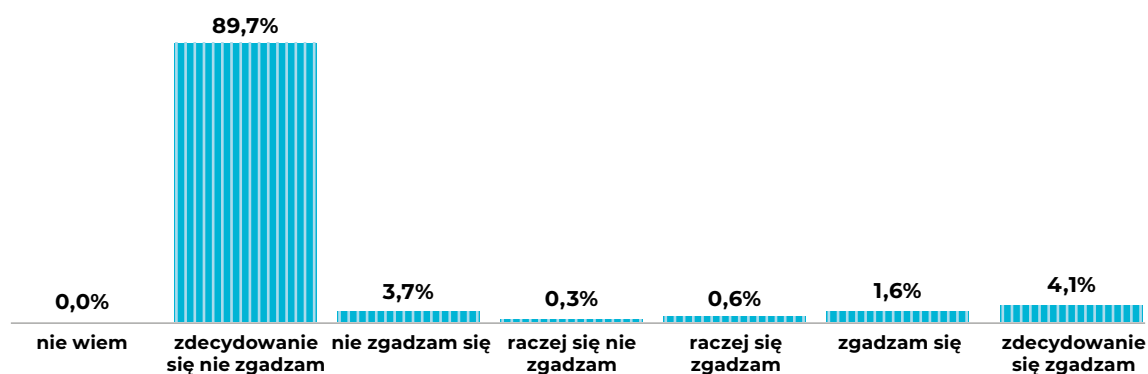
Cztery na dziesięć badanych osób (38,9%) zdecydowanie nie zgadza się z opinią, że miastenia jest chorobą, z którą da się dobrze funkcjonować. Zdecydowanie zgadza się z tą opinią 7,7% badanych (**Wykres 31**).

Niewiele ponad połowa badanych (55,8%) zdecydowanie nie zgadza się z opinią, że miastenia jest chorobą ge-

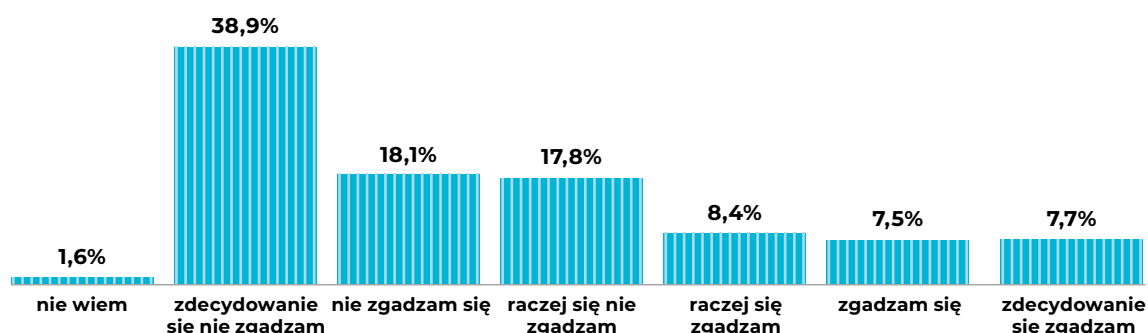
netyczną. Zdecydowanie nie zgadza się z tą opinią 4,4% badanych, a 17,8% nie ma na ten temat wiedzy (**Wykres 32**).

Dwie trzecie badanych (64,2%) zdecydowanie zgadza się z opinią, że miastenia jest chorobą autoimmunologiczną. Zdecydowanie nie zgadza się z tym 8,1% badanych, a 14,6% nie ma na ten temat wiedzy (**Wykres 33**).

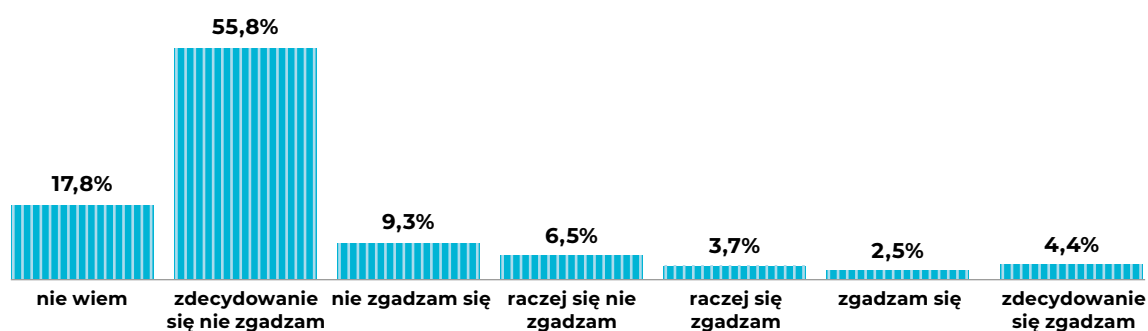
Wykres 30. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem miastenia dotyczy tylko osób starszych?”.



Wykres 31. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem miastenia jest chorobą, z którą da się dobrze funkcjonować?”.

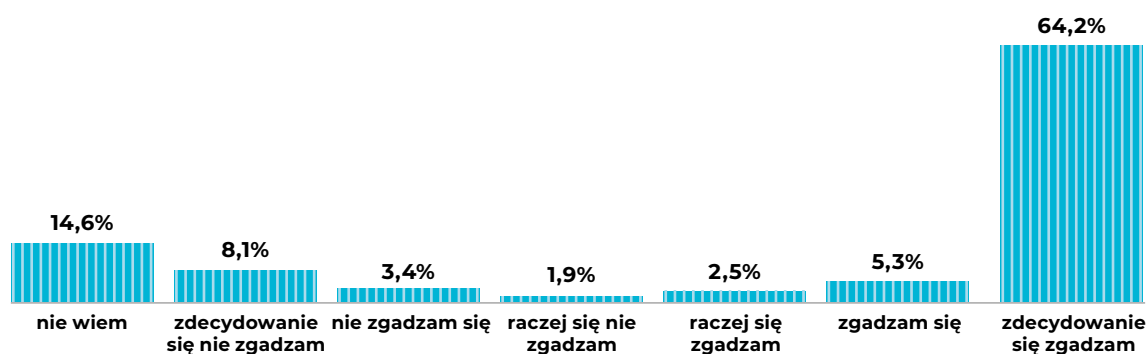


Wykres 32. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem miastenia jest chorobą genetyczną?”.

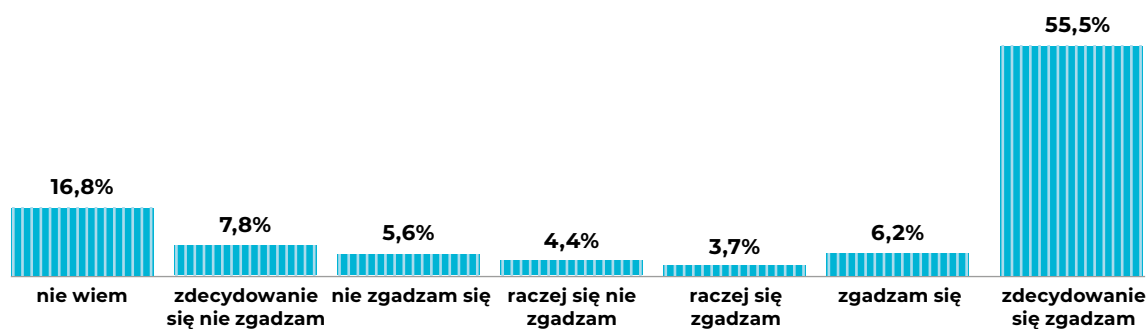


Niewiele ponad połowa badanych (55,5%) zdecydowanie zgadza się z opinią, że miastenia jest chorobą nieuleczalną. Zdecydowanie nie zgadza się z tym 7,8% badanych, a 16,8% nie ma na ten temat wiedzy (**Wykres 34**).

Wykres 33. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem miastenia jest chorobą autoimmunologiczną?”.

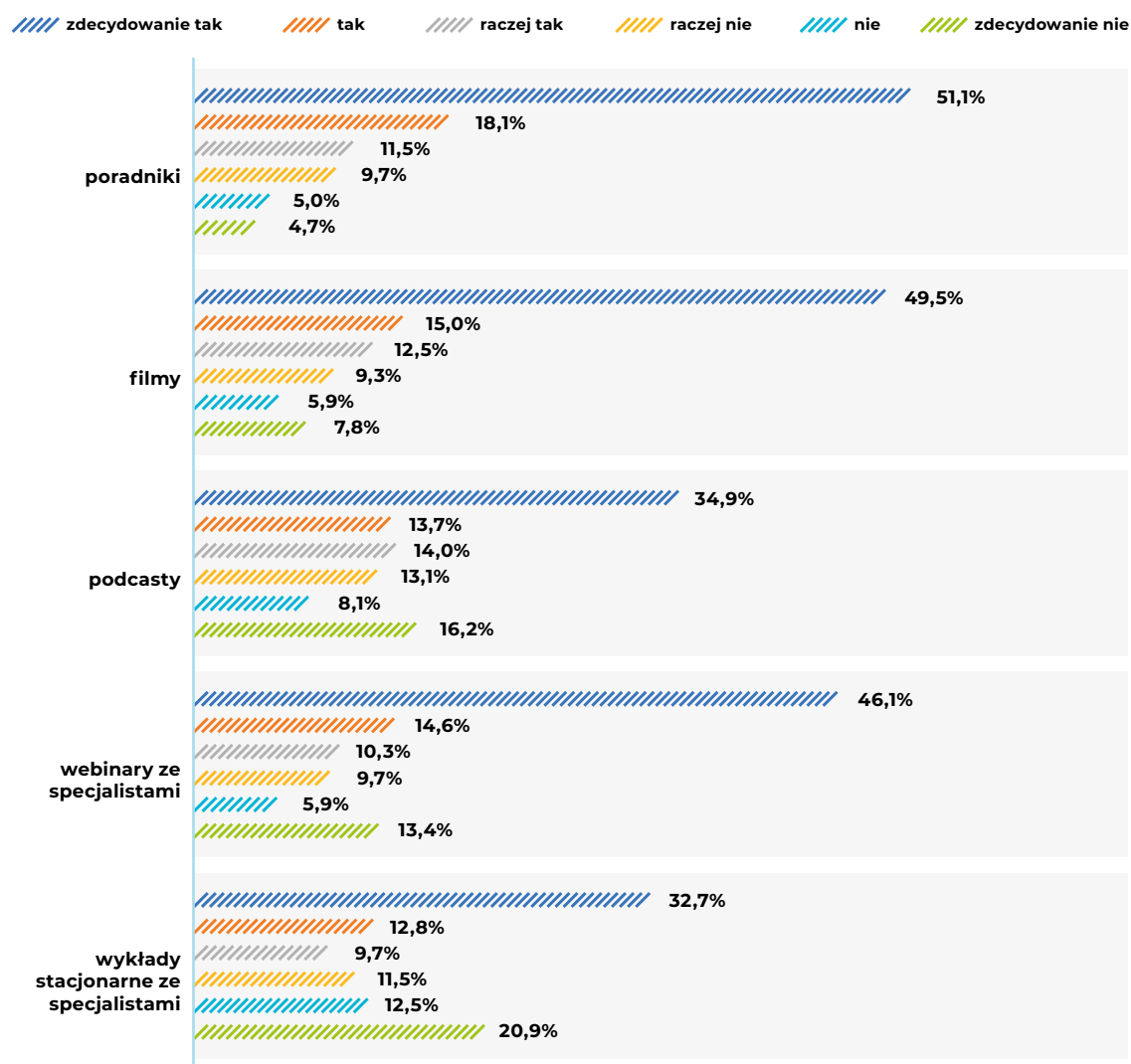


Wykres 34. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy Pani/Pana zdaniem miastenia jest chorobą nieuleczalną?”.



Badani zadeklarowali, że w odniesieniu do wsparcia edukacyjnego na temat miastenii, najchętniej korzystaliby z poradników (51,1% odpowiedzi zdecydowanie tak), filmów (49,5% odpowiedzi zdecydowanie tak) i webinarów ze specjalistami (46,1% odpowiedzi zdecydowanie tak), a mniej chętnie z podcastów (34,9% odpowiedzi zdecydowanie tak) oraz z wykładów stacjonarnych ze specjalistami (32,7% odpowiedzi zdecydowanie tak) (**Wykres 35**).

Wykres 35. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Z których form wsparcia edukacyjnego na temat miastenii korzystałaby Pani/korzystał Pan najczęściej?”.



CODZIENNE ŻYCIE **Z MIASTENIĄ**

CODZIENNE ŻYCIE Z MIASTENIĄ

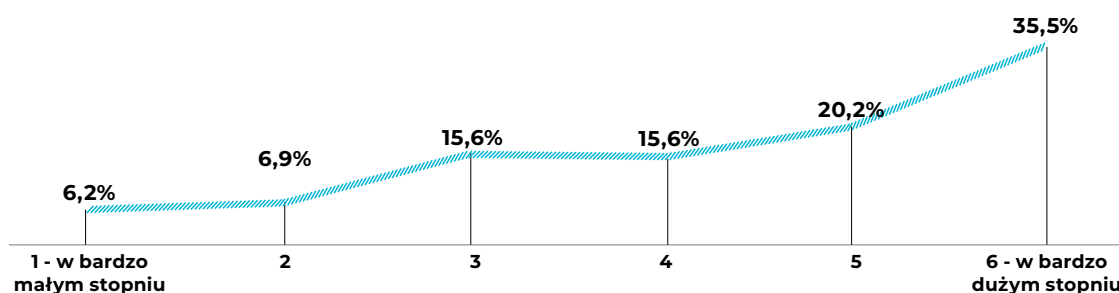
Co trzeci respondent (35,5%) zadeklarował, że ograniczenie sprawności wywołane chorobą jest w bardzo dużym stopniu dokuczliwe w codziennym życiu. W bardzo małym stopniu jest to dokuczliwe dla 6,2% badanych (**Wykres 36**).

Blisko połowa respondentów (46,1%) zadeklarowała, że poczucie stałego zmęczenia wywołane chorobą jest w bardzo dużym stopniu dokuczliwe w ich życiu

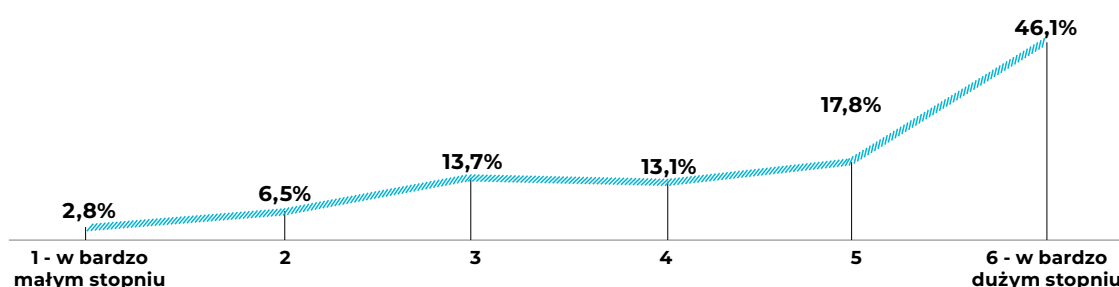
codziennym. Jako dokuczliwe w bardzo małym stopniu uważa to 2,8% badanych (**Wykres 37**).

Co czwarty respondent (25,5%) zadeklarował, że niepokój/stany lękowe wywołane chorobą są w bardzo wysokim stopniu dokuczliwe w jego codziennym życiu. Jako w bardzo małym stopniu dokuczliwe oceniło je 10,9% badanych (**Wykres 38**).

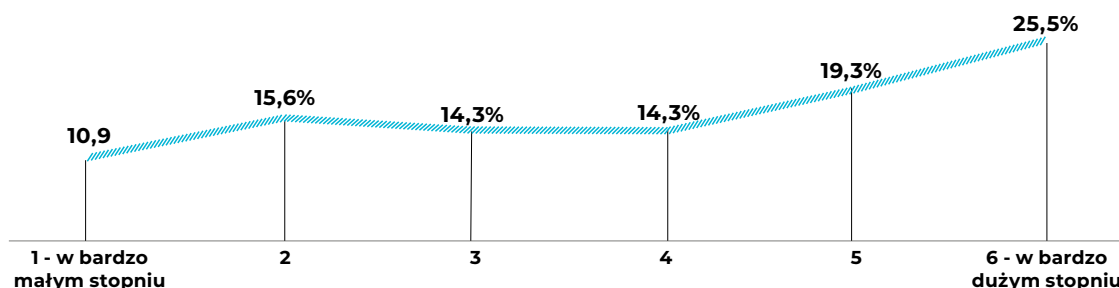
Wykres 36. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „W jakim stopniu ograniczenie sprawności wywołane chorobą jest dla Pani/Pana dokuczliwe w życiu codziennym?”.



Wykres 37. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „W jakim stopniu poczucie stałego zmęczenia wywołane chorobą jest dla Pani/Pana dokuczliwe w życiu codziennym?”.



Wykres 38. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „W jakim stopniu niepokój/stany lękowe wywołane chorobą jest dla Pani/Pana dokuczliwe w życiu codziennym?”.



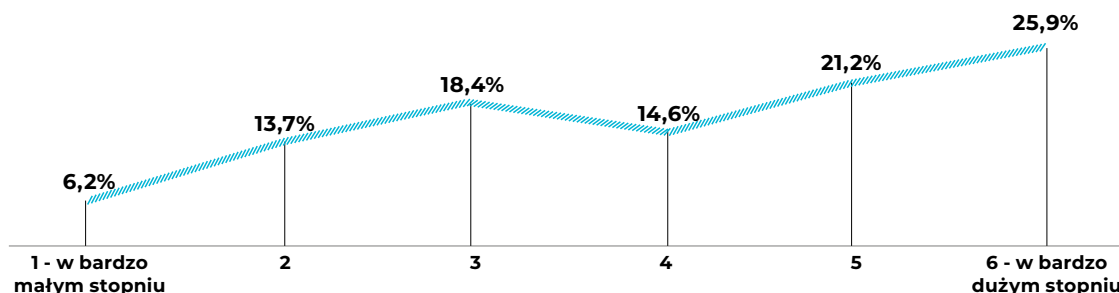
Co czwarta badana osoba (25,9%) oceniła obniżenie nastroju wywołane chorobą jako dokuczliwe w bardzo dużym stopniu. Jako dokuczliwe w bardzo małym stopniu oceniło je 6,2% respondentów (**Wykres 39**).

Siedem na dziesięć badanych osób (70%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby nie mają kontroli nad swoim ciałem, przy czym, co trzecia osoba (36,4%) zdecydowanie się z tym zgadza. Blisko trzy na dziesięć badanych osób (29%) nie zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby nie mają kontroli nad swoim ciałem, a 5,6% osób

zdecydowanie się z tym nie zgodziło (**Wykres 40**).

Ponad połowa respondentów (58,6%) zgodziła się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby nie są w stanie wykonywać codziennych, rutynowych czynności, a co czwarty z ogółu badanych (23,4%) zdecydowanie się z tym zgodził. Cztery na dziesięć badanych osób (39,8%) nie zgodziło się z tym, że w wyniku choroby nie są w stanie wykonywać codziennych, rutynowych czynności, a 7,6% ogółu badanych zdecydowanie się z tym nie zgodziła (**Wykres 41**).

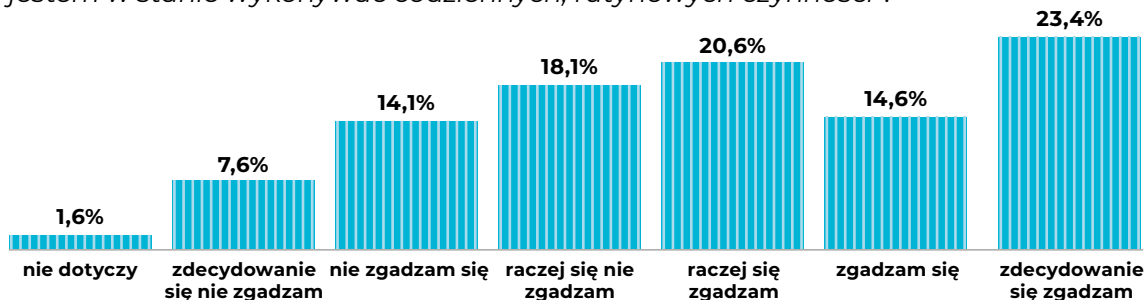
Wykres 39. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „W jakim stopniu obniżenie nastroju wywołane chorobą jest dla Pani/Pana dokuczliwe w życiu codziennym?”.



Wykres 40. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby czuję, że nie mam kontroli nad swoim ciałem”.



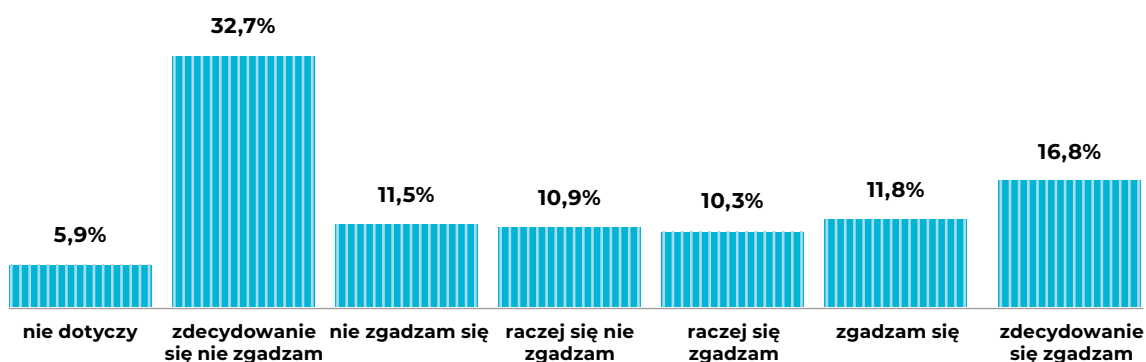
Wykres 41. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby nie jestem w stanie wykonywać codziennych, rutynowych czynności”.



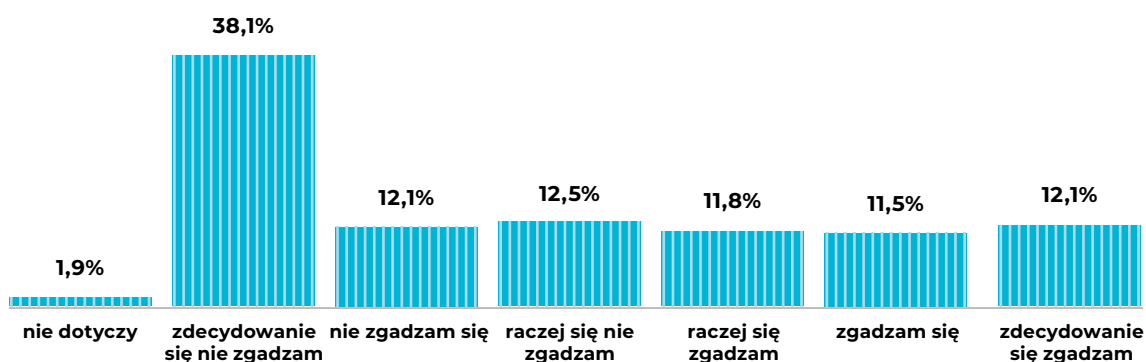
Czterech na dziesięciu respondentów (38,9%) zgodziło się z tym, że z powodu choroby stracili przyjaciół, przy czym 16,8% z ogółu badanych zdecydowanie się z tym zgodziło. Ponad połowa badanych (55,1%) nie zgodziła się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby stracili przyjaciół, przy czym co trzecia osoba (32,7%) zdecydowanie się z tym nie zgodziła (**Wykres 42**).

Co trzecia badana osoba (35,4%) zgodziła się ze stwierdzeniem dotyczącym braku wsparcia ze strony rodziny w chorobie, przy czym co ósma osoba (12,1%) zdecydowanie się z tym zgodziła. Większość, bo dwie trzecie (62,7%) nie zgodziła się z tym, że nie mają wsparcia w chorobie ze strony rodziny, przy czym, co trzecia osoba z ogółu badanych (38,1%) zdecydowanie się z tym nie zgodziła (**Wykres 43**).

Wykres 42. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby straciłam/straciłem przyjaciół”.



Wykres 43. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Nie czuję wsparcia ze strony rodziny w chorobie”.



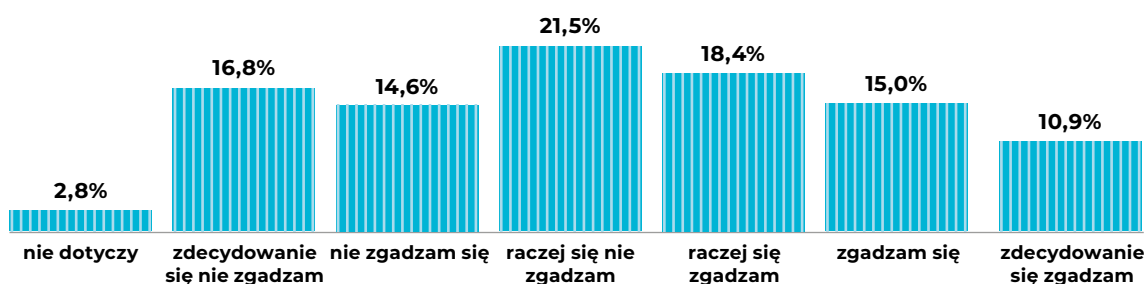
Co druga badana osoba (52,9%) nie zgodziła się ze stwierdzeniem, że nie czuje wsparcia w chorobie ze strony lekarzy, przy czym co siódma osoba z ogółu badanych (16,8%) zdecydowanie się z tym nie zgodziła. Brak wsparcia ze strony lekarzy czuje 44,3% badanych osób, z czego co dziewiąta (10,9%) zdecydowanie zgodziła się z tym, że tego wsparcia nie ma (**Wykres 44**).

Ośmiu na dziesięciu respondentów (80,4%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że choroba diametralnie zmieniła ich

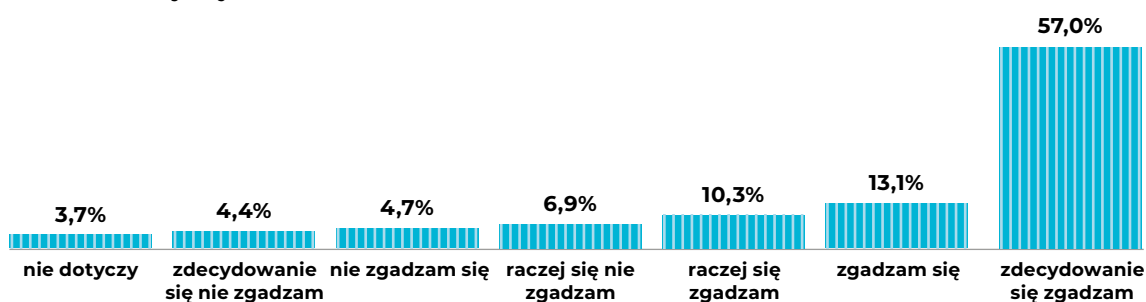
życie, a zdecydowanie zgadza się z tym ponad połowa ogółu respondentów (57%). Nie zgadza się z tym stwierdzeniem 16% badanych osób (**Wykres 45**).

Zdecydowana większość badanych (83,5%) zadeklarowała, że z powodu choroby martwi się o swoją przyszłość, z czego ponad połowa badanych (54,8%) martwi się o przyszłość w zdecydowanym stopniu. O przyszłość z powodu choroby nie martwi się 13,1% badanych, przy czym 4,7% nie martwi się w zdecydowanym stopniu (**Wykres 46**).

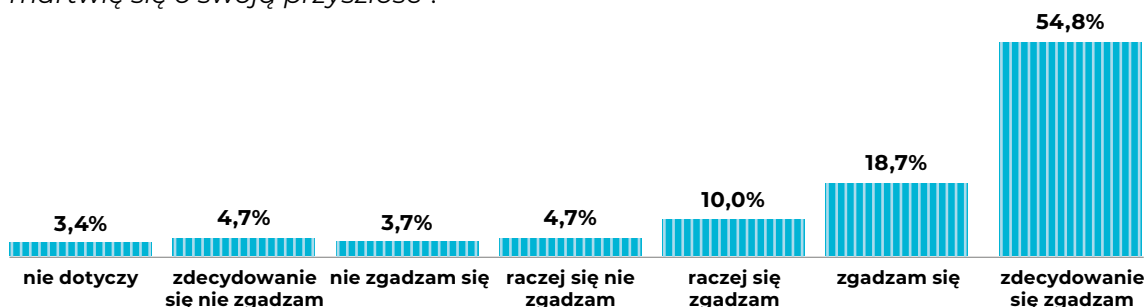
Wykres 44. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Nie czuję wsparcia ze strony lekarzy w chorobie”.



Wykres 45. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Choroba diametralnie zmieniła moje życie”.



Wykres 46. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby martwię się o swoją przyszłość”.



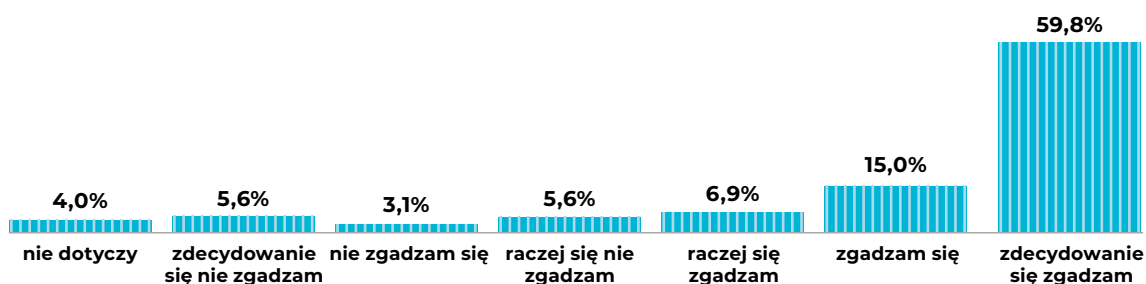
Osiem na dziesięć badanych osób (81,7%) zadeklarowało, że z powodu choroby boi się uzależnienia od innych, a sześć na dziesięciu z ogółu badanych (59,8%) boi się tego w zdecydowanym stopniu. Uzależnienia od innych z powodu choroby nie boi się 14,3% badanych osób, a 5,6% nie boi się tego w zdecydowanym stopniu (**Wykres 47**).

Co trzecia badana osoba (35,9%) zadeklarowała, że nikogo poza nią nie obchodzi jej choroba, przy czym 13,4% ogółu badanych zadeklarowało zdecydowane poczucie w tej kwestii. Sześć na dziesięć

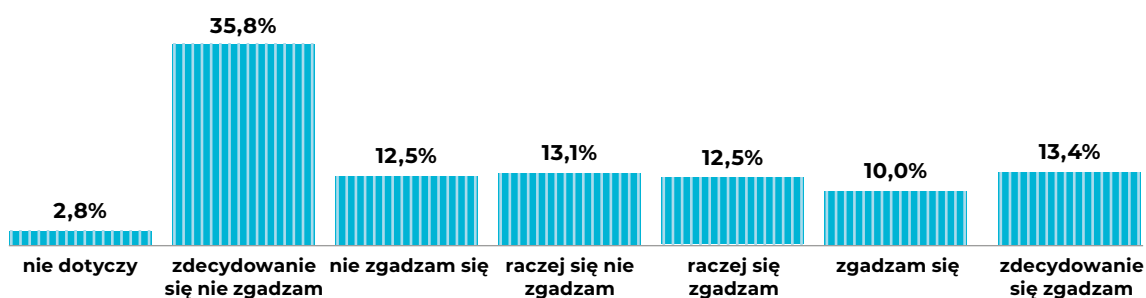
osób (61,4%) nie zgodziło się ze stwierdzeniem, że nikogo poza nimi nie obchodzi ich choroba, a co trzecia z ogółu badanych osób (35,8%) zdecydowanie się z tym nie zgodziła (**Wykres 48**).

Co druga badana osoba (50,4%) zgodziła się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby ma stany depresyjne, a blisko trzy na dziesięć badanych osób (28,3%) zgodziło się z tym zdecydowanie. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodziło się 45,2% badanych, przy czym 18,4% zdecydowanie się z nim nie zgodziło (**Wykres 49**).

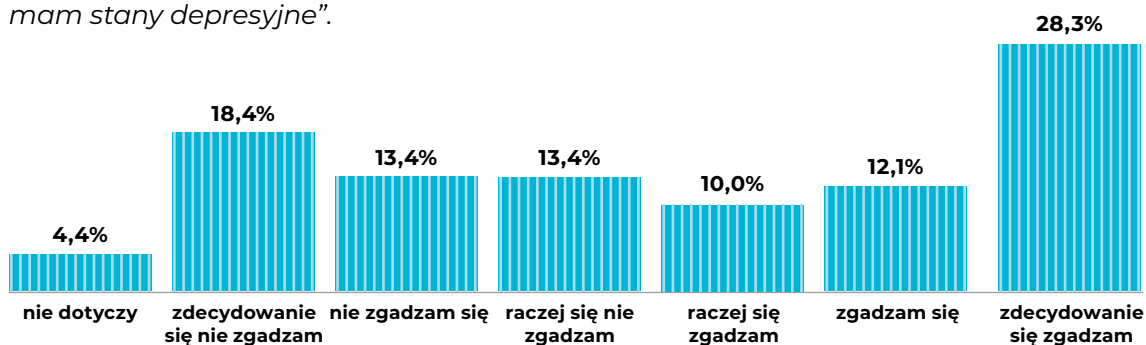
Wykres 47. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby boję się całkowitego uzależnienia od innych”.



Wykres 48. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Nikogo poza mną nie obchodzi moja choroba”.



Wykres 49. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby mam stany depresyjne”.



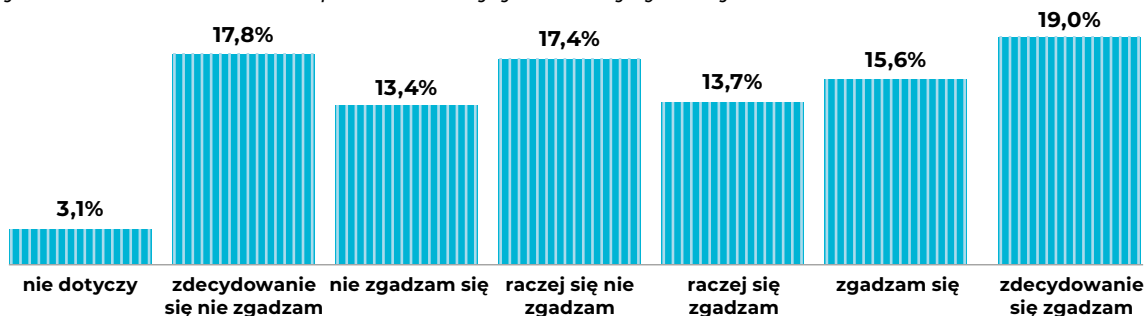
Co drugi respondent (48,3%) zgodził się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby nie jest w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji, a co piąta osoba (19%) z ogółu badanych zdecydowanie się z tym zgodziła. Niemalże identyczny odsetek osób (48,6%) nie zgodził się z tym stwierdzeniem, a 17,8% zdecydowanie się z nim nie zgodził (**Wykres 50**).

Siedem na dziesięć badanych osób (69,8%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby nie są tymi samymi ludźmi, co przed chorobą, a blisko połowa ogółu badanych (45,2%) zdecy-

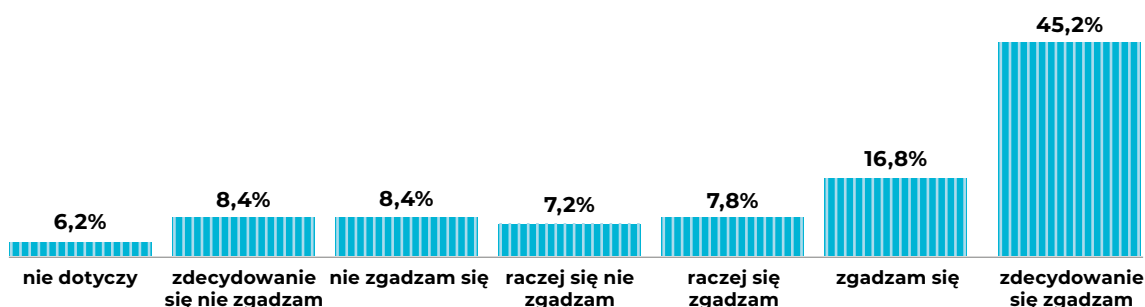
dowanie się z tym zgodziła. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodziła się co czwarta badana osoba (24%), a 8,4% z ogółu badanych zdecydowanie się z nim nie zgodziła (**Wykres 51**).

Niewiele ponad połowa respondentów (53,3%) zgodziła się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby odczuwa wstyd przed innymi, a co czwarta badana osoba (24,9%) zdecydowanie się z tym zgodziła. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodziło się 42,6% respondentów, a co piąta badana osoba (19,9%) zdecydowanie się z nim nie zgodziła (**Wykres 52**).

Wykres 50. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby nie jestem w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji”.



Wykres 51. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby czuję, że nie jestem tą samą osobą, którą byłem/byłam przed chorobą”.



Wykres 52. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby często odczuwam wstyd przed innymi”.



Dwie trzecie badanych osób (66,3%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby musiało zrezygnować ze swoich pasji, przy czym cztery na dziesięć badanych osób (40,8%) zdecydowanie się z tym zgodziło. Trzy na dziesięć badanych osób (28,7%) zadeklarowało, że z powodu choroby nie musiało zrezygnować ze swoich pasji (**Wykres 53**).

Dwóch na trzech respondentów (65,4%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby odczuwają chwile zwątpienia, a co trzecia osoba z ogółu ba-

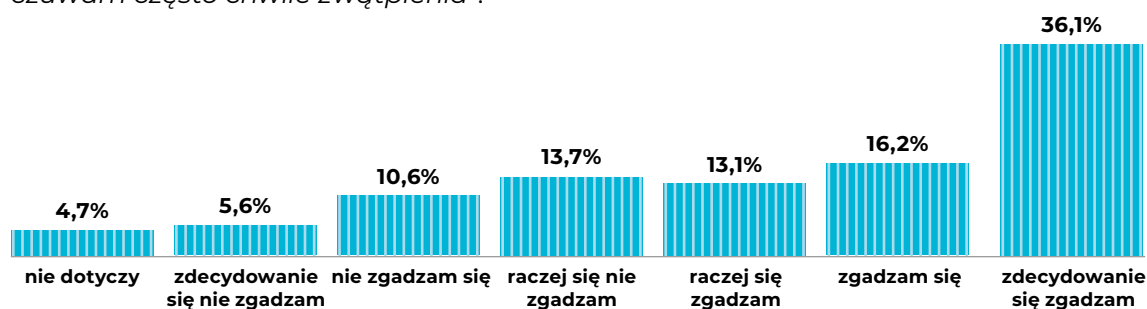
danych (36,1%) zdecydowanie się z tym zgodziła. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodziło się trzech na dziesięciu respondentów (29,9%), a 5,6% z ogółu respondentów zdecydowanie się z nim nie zgodziła (**Wykres 54**).

Niewiele ponad połowa badanych (55,8%) zadeklarowała, że z powodu choroby nie musiała zrezygnować z posiadania dzieci. Co piąta osoba (19,3%) zadeklarowała, że choroba zmusiła je do zrezygnowania z posiadania dzieci (**Wykres 55**).

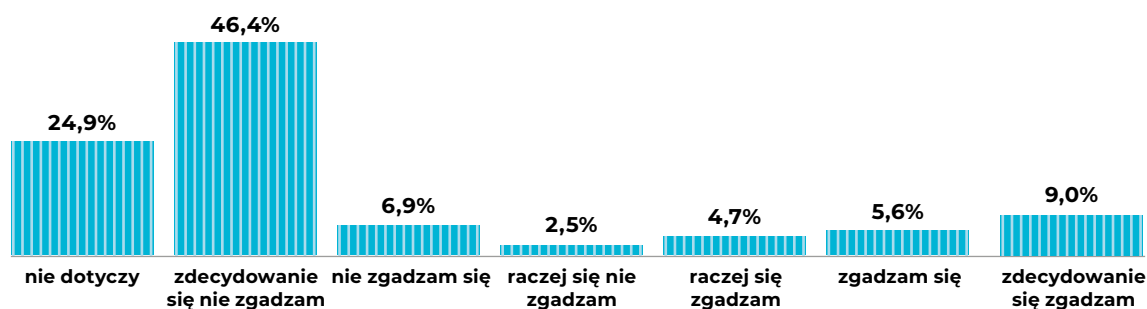
Wykres 53. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby musiałam/musiałem zrezygnować ze swoich pasji”.



Wykres 54. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby odczuwam często chwile zwątpienia”.



Wykres 55. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby musiałam/musiałem zrezygnować z posiadania dzieci”.



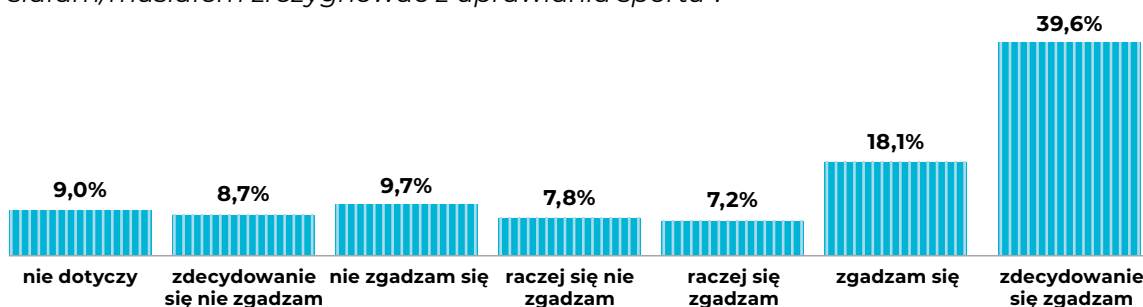
Dwie trzecie badanych osób (64,9%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby musiały zrezygnować z uprawiania sportu, przy czym cztery na dziesięć osób z ogółu badanych (39,6%) zdecydowanie się z tym zgodziła. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodził się co czwarty respondent (26,2%), a co jedenasty (8,7%) zdecydowanie się z nim nie zgodził (**Wykres 56**).

Dwie na trzy badane osoby (67,9%) zadeklarowały, że z powodu choroby odczuwają obniżenie nastroju, z czego co trzecia osoba (34,9%) odczuwa obniżony

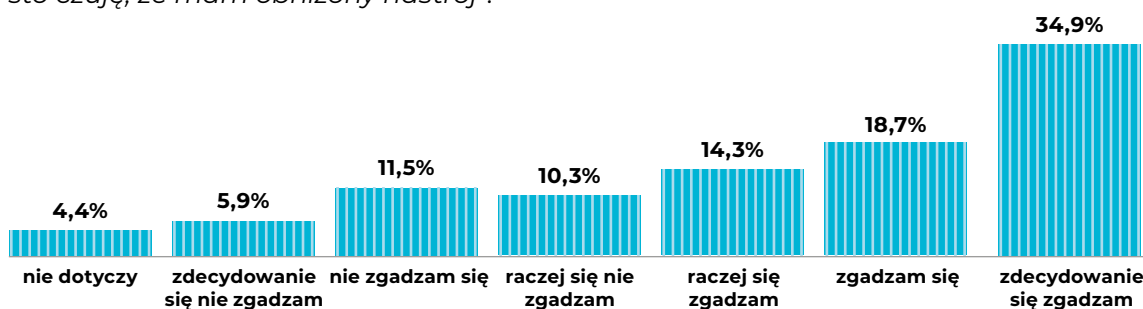
nastrój w zdecydowanym stopniu. Co czwarta osoba (27,7%) zadeklarowała, że z powodu choroby nie czuje obniżenia nastroju (**Wykres 57**).

Ze stwierdzeniem dotyczącym tego, że choroba spowodowała rezygnację z pracy zgodziło się 44,8% badanych, przy czym co trzecia osoba z ogółu badanych (33,6%) zdecydowanie się z tym zgodziła. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodziło się 43,9% badanych, a co czwarta osoba z ogółu badanych (25,2%) zdecydowanie się z nim nie zgodziła (**Wykres 58**).

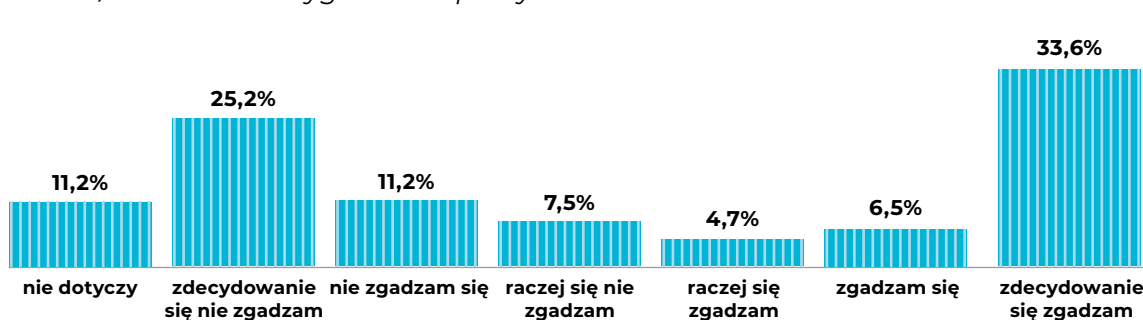
Wykres 56. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby musiałam/musiąłem zrezygnować z uprawiania sportu”.



Wykres 57. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby często czuję, że mam obniżony nastrój”.



Wykres 58. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby musiałam/musiąłem zrezygnować z pracy”.



Blisko dwie trzecie badanych (63%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby czują się niezrozumiani przez innych, a trzy na dziesięć badanych osób (29%) zdecydowanie się z tym zgodziło. Trzech na dziesięciu badanych respondentów (31,7%) nie zgodziło się z powyższym stwierdzeniem, przy czym 8,7% nie zgodziło się z nim w zdecydowanym stopniu (**Wykres 59**).

Dwie trzecie badanych osób (66,9%) nie zgodziło się ze stwierdzeniem, że z powodu choroby rozpadł się ich związek, a ponad połowa ogółu badanych (57,3%)

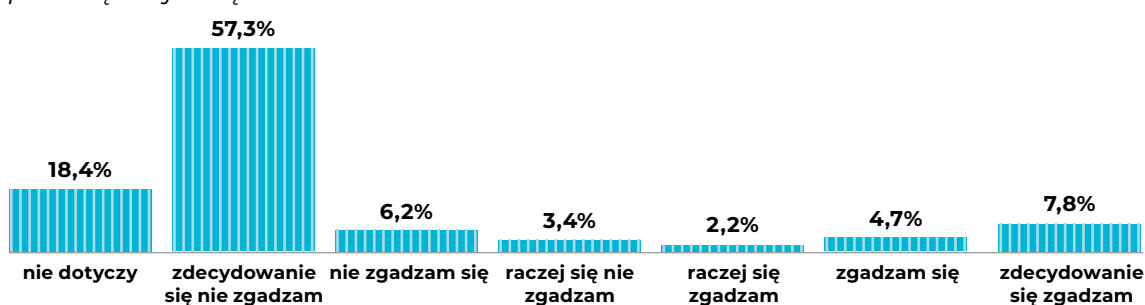
nie zgodziła się z tym zdecydowanie. Co siódmy respondent (14,7%) zgodził się z powyższym stwierdzeniem, a 7,8% ogółu badanych zgodziło się z nim w zdecydowanym stopniu (**Wykres 60**).

Dwie trzecie respondentów (65,3%) zadeklarowało, że boi się, że z powodu choroby nie podoła obowiązkom domowym, z czego co trzeci respondent (35,8%) wyraził zdecydowaną obawę w tej kwestii. Wpływu choroby na niepodołanie obowiązkom domowym nie obawia się 28% ogółu badanych (**Wykres 61**).

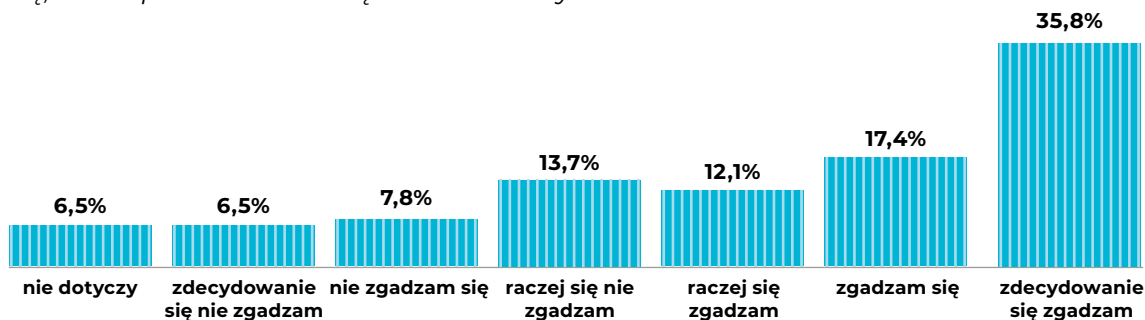
Wykres 59. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby czuję się niezrozumiana/niezrozumiany przez innych”.



Wykres 60. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby rozpadł się mój związek”.



Wykres 61. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby boję się, że nie podołam obowiązkom domowym”.

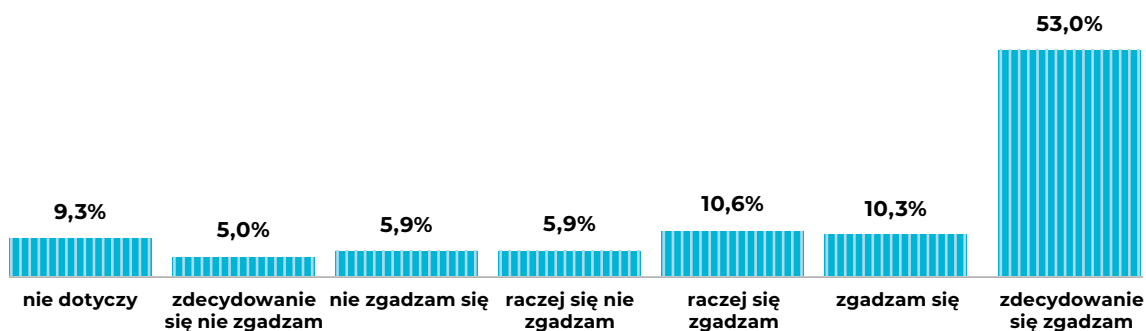


Trzy czwarte (73,9%) badanych osób zadeklarowało, że boi się, że choroba będzie postępowała, przy czym połowa z ogółu badanych (53%) wyraziła zdecydowaną obawę w tej kwestii. Postępów choroby nie boi się 16,8% ogółu badanych (**Wykres 62**).

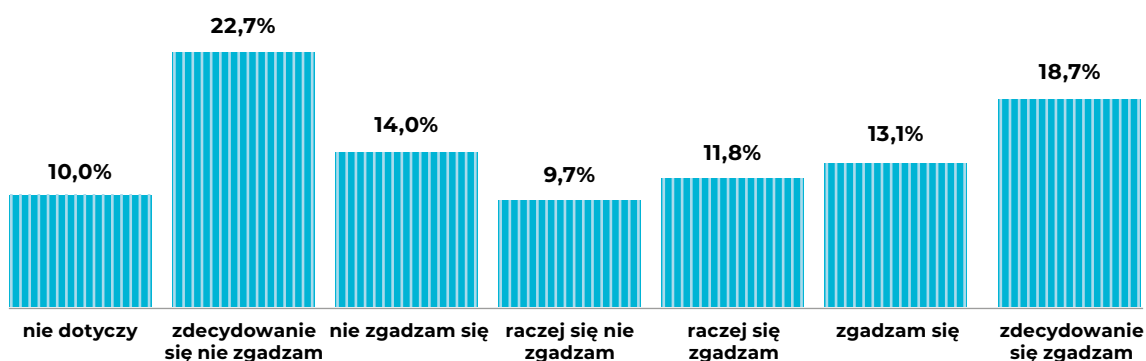
Cztery na dziesięć badanych osób (43,6%) zgodziło się ze stwierdzeniem, że

z powodu choroby ma problemy finansowe, a 18,7% zdecydowanie się z nim zgodziło. Z powyższym stwierdzeniem nie zgodziło się 46,4% respondentów, a co piąty respondent z ogółu badanych (22,7%) zdecydowanie się z nim nie zgodził (**Wykres 63**).

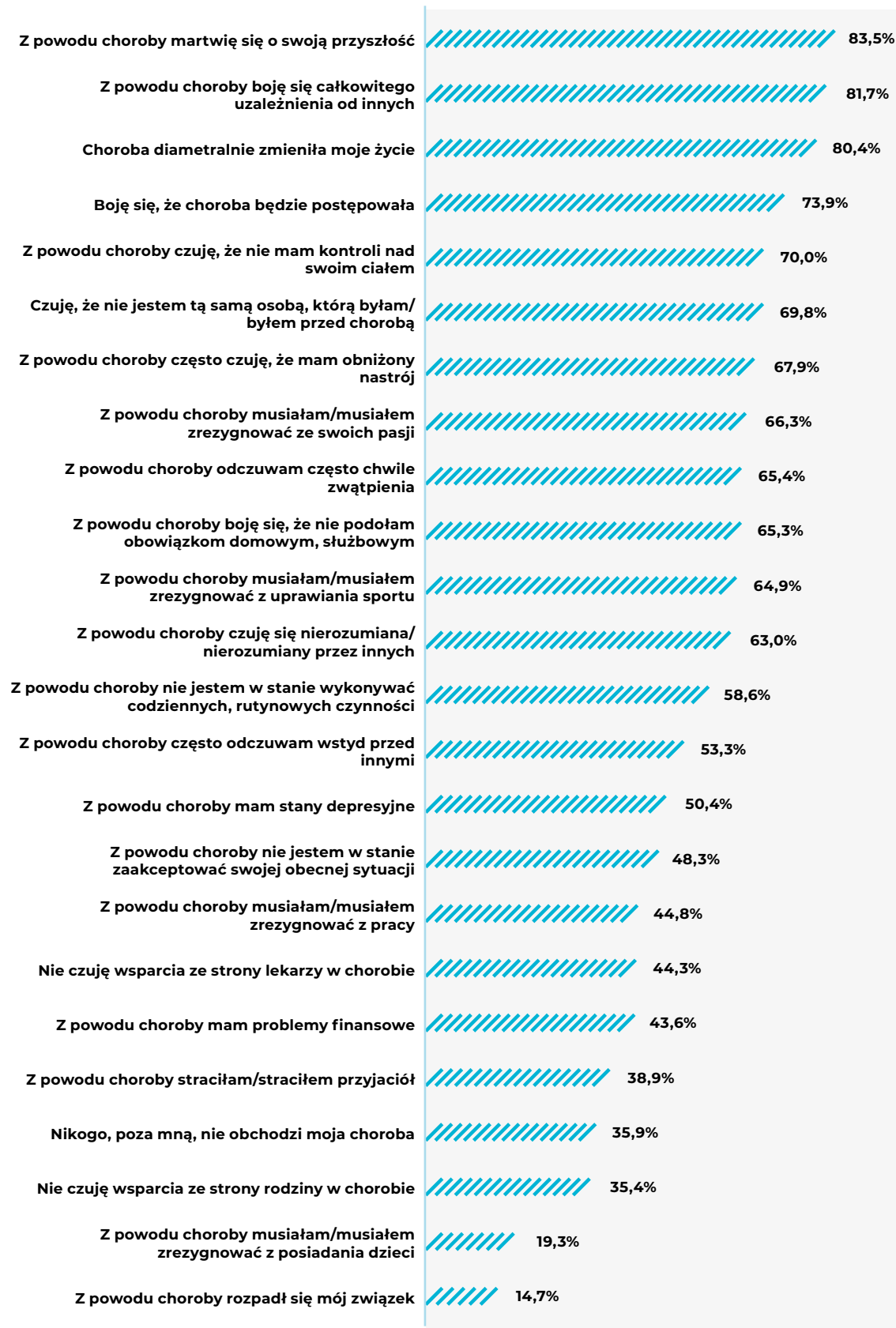
Wykres 62. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Boję się, że choroba będzie postępowała”.



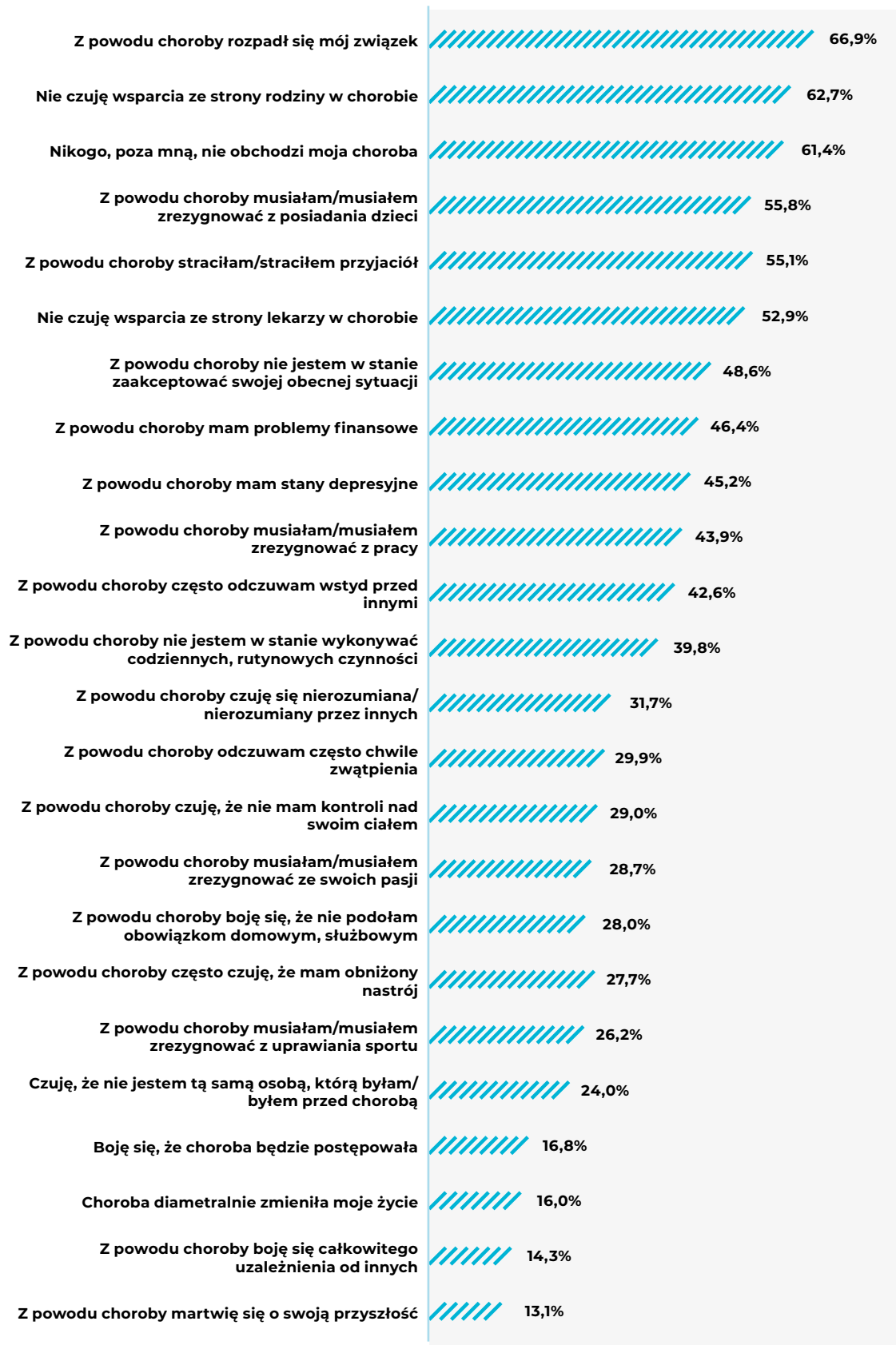
Wykres 63. Rozkład natężenia postawy wobec stwierdzenia: „Z powodu choroby mam problemy finansowe”.



Wykres 64. Sumaryczny rozkład **zgody** z poniższymi postawami w odniesieniu do choroby, w kolejności od największej do najmniejszej zgody.



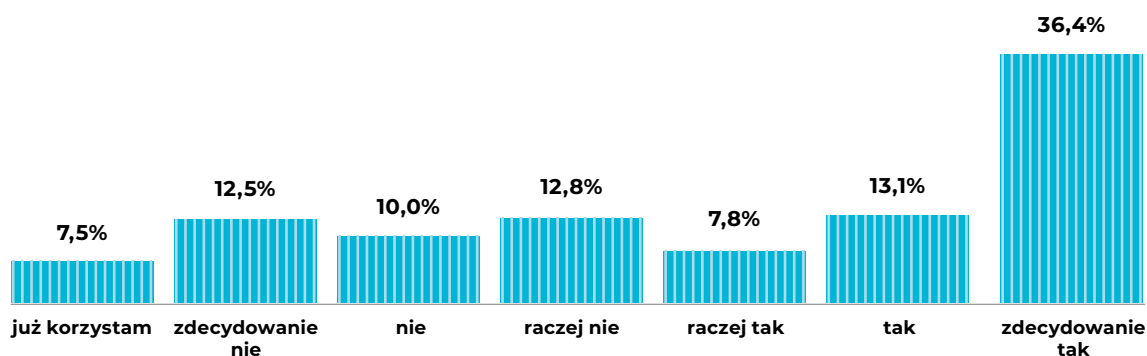
Wykres 65. Sumaryczny rozkład **niezgodności** z poniższymi postawami w odniesieniu do choroby, w kolejności od największej do najmniejszej zgodności.



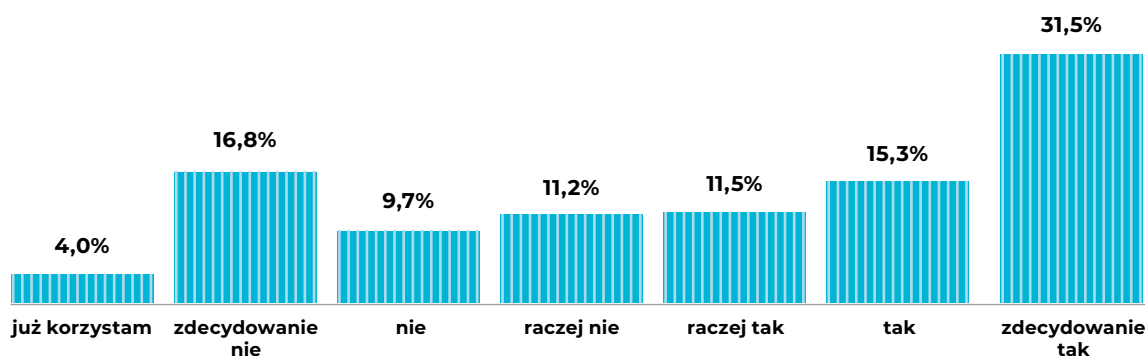
Ponad połowa badanych (57,3%) zadeklarowała, że chciałaby korzystać z pomocy psychologa/psychoterapeuty w chorobie, przy czym co trzecia osoba (36,4%) zadeklarowała, że zdecydowanie chciałaby korzystać z tego rodzaju pomocy. Ze wsparcia psychologa/psychoterapeuty w chorobie nie chciałby skorzystać co trzeci respondent (35,3%), przy czym 12,5% zdecydowanie nie chciałoby skorzystać. Z pomocy psychologa/psychoterapeuty korzysta 7,5% ogółu badanych (**Wykres 66**).

Ponad połowa badanych (58,3%) zadeklarowała, że chciałaby korzystać w chorobie ze spotkań w ramach grupy wsparcia, z czego trzy na dziesięć osób (31,5%) zadeklarowało to zdecydowanie. Z pomocy grupy wsparcia nie chciałby skorzystać co trzeci respondent (37,7%), a 4% badanych już z takiej pomocy korzysta (**Wykres 67**).

Wykres 66. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy w związku z chorobą chciałaby Pani/chciałby Pan korzystać z pomocy psychologa/psychoterapeuty?”.



Wykres 67. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy w związku z chorobą chciałaby Pani/chciałby Pan korzystać ze spotkań w ramach grupy wsparcia?”.

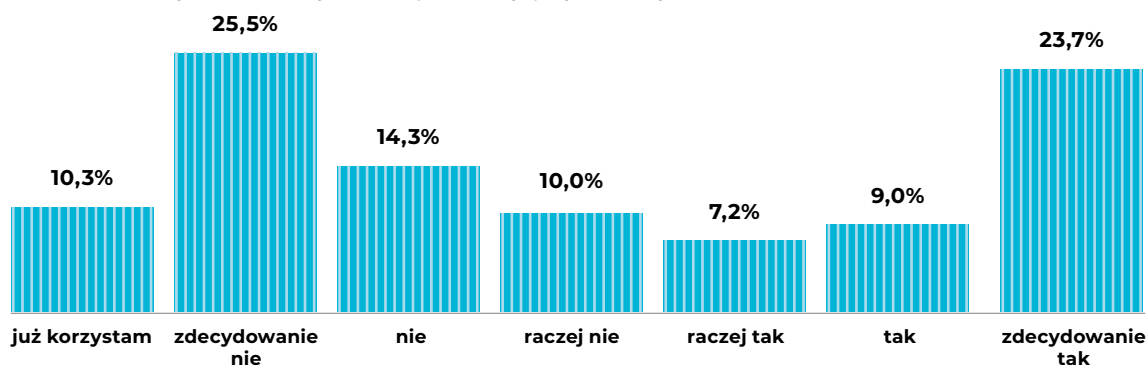


Cztery na dziesięć badanych osób (39,9%) zadeklarowało, że chciałoby skorzystać w chorobie z pomocy psychiatry, przy czym co czwarta osoba z ogółu badanych (23,7%) zdecydowanie chciałaby skorzystać z tego rodzaju pomocy. Ze wsparcia psychiatry nie chciałoby skorzystać co drugi respondent (49,8%), a co czwarta osoba (25,5%) zdecydowanie nie chciałaby skorzystać z tego typu

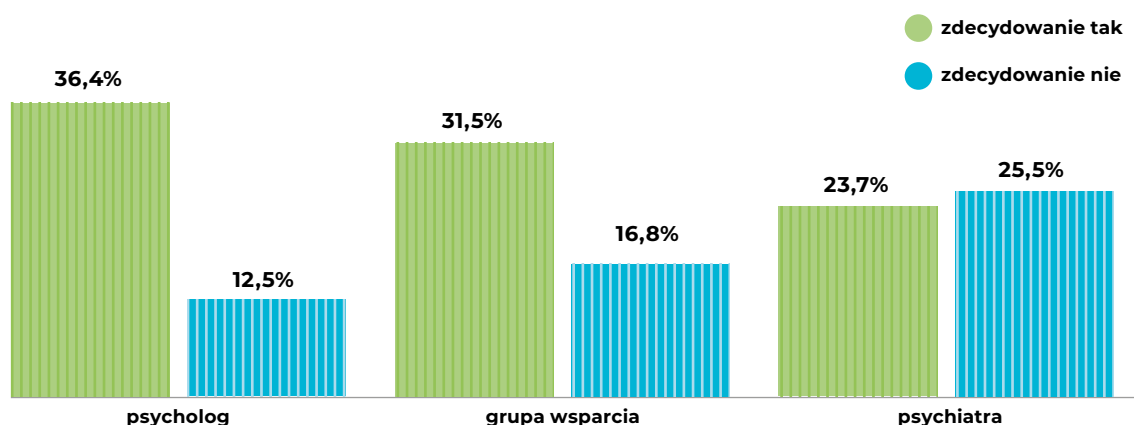
pomocy. Co dziesiąta badana osoba (10,3%) korzysta z pomocy psychiatry w chorobie (**Wykres 68**).

Największy odsetek badanych zdecydowanie najchętniej skorzystałby z pomocy psychologa, a zdecydowanie najmniej chętnie z pomocy psychiatry (**Wykres 69**).

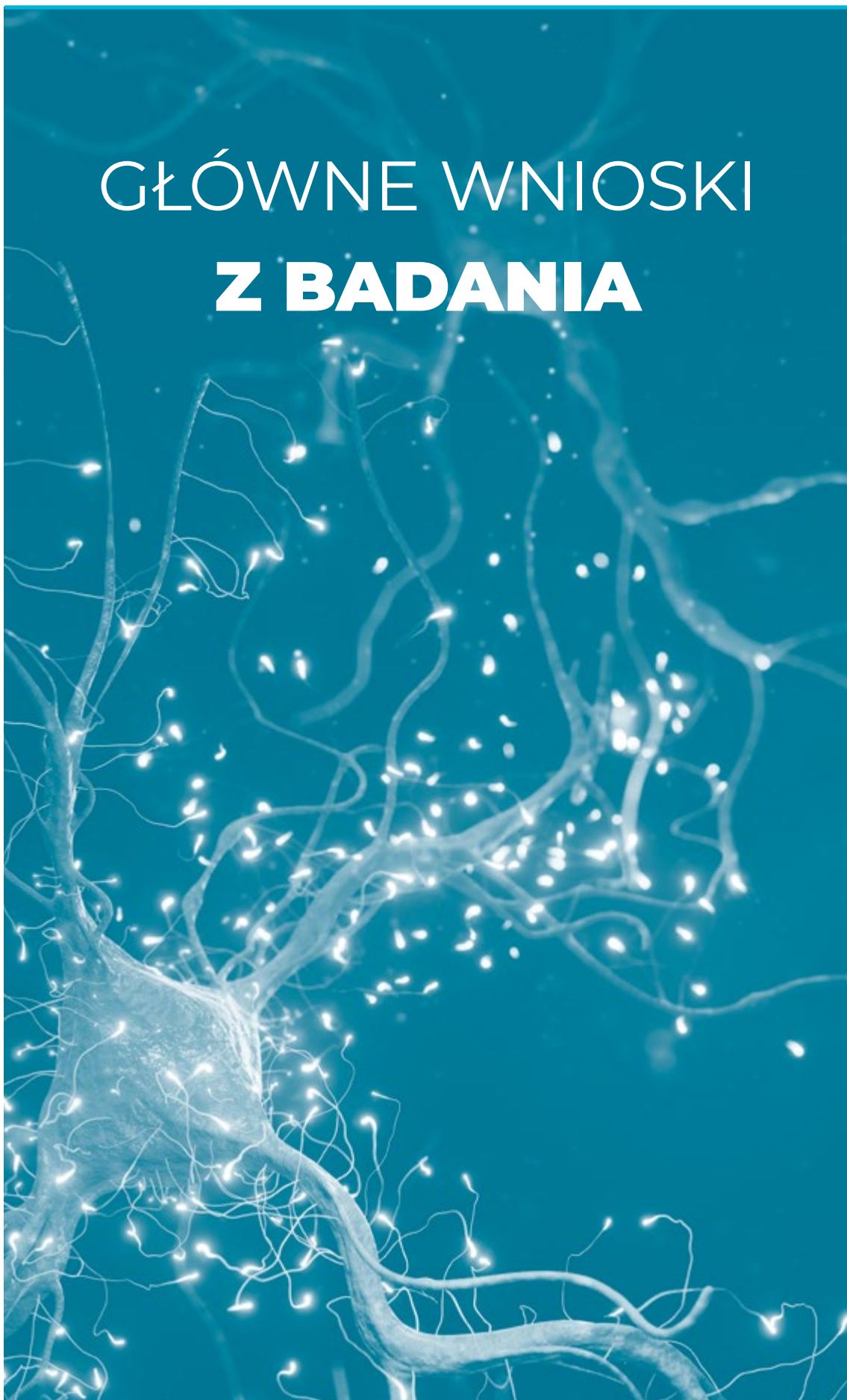
Wykres 68. Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Czy w związku z chorobą chciałaby Pani/chciałby Pan skorzystać z pomocy psychiatry?”.



Wykres 69. Zestawienie odpowiedzi „zdecydowanie tak” vs. „zdecydowanie nie” w odniesieniu do pytania: „Czy w związku z chorobą chciałaby Pani/chciałby Pan skorzystać z pomocy...?”.



GŁÓWNE WNIOSKI **Z BADANIA**



Z opisanego powyżej kompleksowego badania ilościowego obejmującego szeroki zakres tematów odnoszących się do stosowanej terapii w związku z miastenią oraz psychospołecznego funkcjonowania osób z miastenią wypływają następujące wnioski:

PRZEBIEG CHOROBY

- » Diagnoza miastennii stawiana jest najczęściej po długim poszukiwaniu przyczyny – taką deklarację złożyło 57,3% badanych, niemniej w trzech na dziesięć przypadków (29,3%) lekarz od początku podejrzewał miastenię i w tym kierunku prowadził badania.
- » W 44,2% przypadków diagnoza miastennii została postawiona w czasie nie dłuższym niż rok, w 37,1% przypadków w czasie od 1 roku do 3 lat, a w 18,7% przypadków w czasie 4 i więcej lat.
- » Co trzecia badana osoba (33,6%) ocenia, że proces diagnozy miastennii był długi i skomplikowany pod kątem liczby badań i wizyt lekarskich, a zdaniem trzech na dziesięciu badanych osób (29%) proces diagnozy był krótki i mało skomplikowany.
- » Osiem na dziesięć badanych osób (81,2%) choruje również na jakąś chorobę współistniejącą z miastenią; najczęściej wskazywanymi chorobami były: cukrzyca, nadciśnienie, choroba Hashimoto i niedoczynność tarczycy.
- » Wskutek miastennii najczęściej doszło u badanych osób do osłabienia mięśni kończyn górnych (81,3%) oraz osłabienia mięśni powiek i mięśni okołogałkowych (78,5%); w przypadku niemalże wszystkich badanych doszło do osłabienia kilku grup mięśni, a w trzech przypadkach na dziesięć doszło do osłabienia wszystkich grup mięśni.

TERAPIA I PRZEBIEG MIASTENII

- » Rentę w związku z chorobą otrzymuje 42,7% ogółu badanych.
- » Po diagnozie miastennii w 93,5% przypadków badanych osób zastosowano leczenie lekami cholinergicznymi, a w co drugim przypadku (47,4%) również leczenie sterydami.
- » Obecnie znakomita większość badanych (83,8%) stosuje w terapii miastennii leki cholinergiczne, a blisko połowa (47%) również leczenie sterydami.
- » Połączenie w terapii leków cholinergiczych i sterydoterapii zaraz po postawieniu diagnozy zastosowano w co piątym badanym przypadku (21,8%), a obecnie tego typu łączoną terapię stosuje się w 15,6% badanych przypadków.
- » W momencie postawienia diagnozy leczenie preparatami immunosupresyjnymi stosowano w 7,2% przypadków, a obecnie u co czwartej badanej osoby (26,2%).
- » W badaniu klinicznym w ramach terapii uczestniczy 6,5% respondentów.
- » Co czwarta badana osoba (25,5%) zadeklarowała, że po stosowaniu sterydów w terapii odczuwała silne i stale utrzymujące się objawy niepożądane; żadnych objawów po sterydoterapii nie odczuwało 13,1% badanych osób.

- » Trzy na dziesięć badanych osób (31,8%) zadeklarowało, że objawy po sterydoterapii były w ich przypadku tak silne, że poprosili lekarza o zmianę leczenia.
- » Stosowanie sterydoterapii miało w co piątym przypadku (22,4%) bardzo duży wpływ na poczucie samoakceptacji; w 18,1% przypadków bardzo duży wpływ na zdrowie psychiczne; w 17,1% przypadków na ogólne zdrowie fizyczne poza miastenią, a w 16,5% przypadków na wykonywanie codziennych czynności.
- » Trzy czwarte badanych (75,7%) zadeklarowało, że nigdy nie miało w leczeniu miastenii zastosowanej terapii immunoglobulinami.
- » Ośmiu na dziesięciu badanych respondentów (80,1%) nigdy nie miało w leczeniu miastenii wykonanej plazmaferezy.
- » Ponad połowa badanych (57%) miało przeprowadzony zabieg usunięcia grasicy.
- » Badane osoby z miastenią mając możliwość zdecydowania o sposobie podania leku, w dwóch trzecich przypadków (62,9%) zadeklarowały, że wybrałyby tabletki.
- » Połowa badanych osób (53,5%) nigdy nie miała przełomu miastenicznego, a co czwarta osoba (25,5%) miała przełom miasteniczny co najmniej dwa razy.
- » W co czwartym badanym przypadku (25,5%) przełom miasteniczny nastąpił w ciągu roku od postawienia diagnozy.
- » Niewiele ponad połowa badanych (54,8%) zadeklarowała, że terapia, którą stosują nie spełnia ich oczekiwań i czeka na bardziej skuteczne leki, a pozostała część (45,2%) zadeklarowała, że terapia, którą w tej chwili stosują, spełnia ich oczekiwania i mogą przy niej pozostać.
- » Jednocześnie siedmiu na dziesięciu badanych (72%) zadeklarowało, że terapia, którą obecnie stosują, pozwala kontrolować chorobę.
- » Ponad połowa respondentów (57,1%) na wizytę u prowadzącego lekarza neurologa czeka nie dłużej niż trzy miesiące.

WIEDZA BADANYCH NA TEMAT MIASTENII

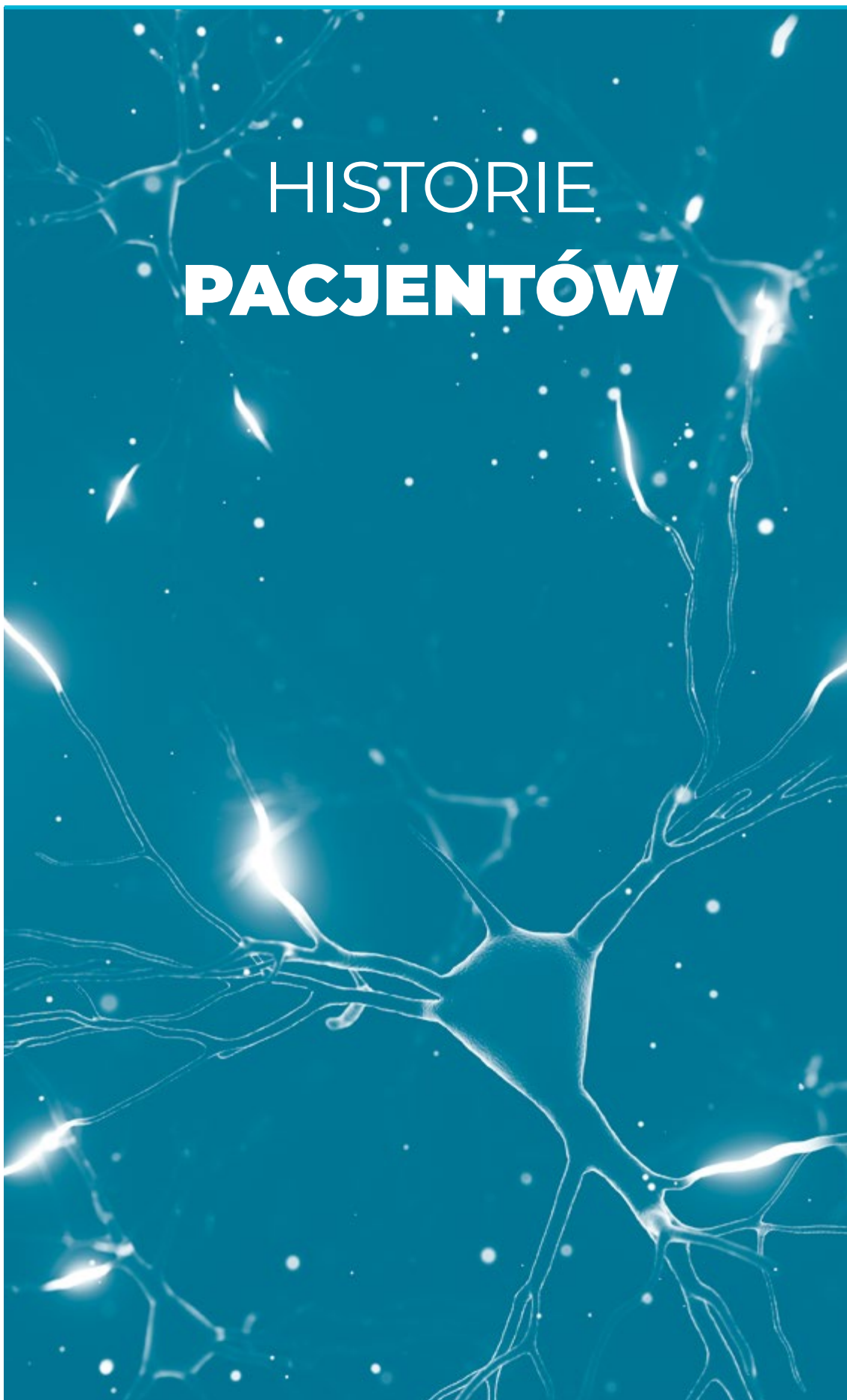
- » Co drugi badany (49,9%) ocenia swoją wiedzę na temat miastenii bardzo dobrze i celująco.
- » Do organizacji pozarządowych (stowarzyszeń, fundacji) działających na rzecz osób z miastenią ma bardzo duże zaufanie co druga badana osoba (49,5%).
- » Co szósty respondent (17,8%) nie zgadza się ze stwierdzeniem, że miastenia jest chorobą nieuleczalną.
- » Jako najbardziej godne zaufania źródła wiedzy na temat miastenii badani wskazali lekarza neurologa i fundację/stowarzyszenie działające na rzecz osób z miastenią, a jako najmniej godne zaufania lekarza POZ/lekarza rodzinnego i pielęgniarkę.
- » Duże i bardzo duże zaufanie do neurologa jako źródła wiedzy o miastenii ma blisko trzy czwarte badanych (72,3%).

- » Duże i bardzo duże zaufanie do innych osób z miastenią jako źródła wiedzy o miastennii ma siedmiu na dziesięciu badanych respondentów (69,7%).
- » Do Internetu i mediów społecznościowych jako źródła wiedzy o miastennii duże i bardzo duże zaufanie zadeklarowała co czwarta badana osoba (23,7%).
- » Co czwarty respondent (23,6%) zgadza się z opinią, że miastenia jest chorobą, z którą da się dobrze funkcjonować.
- » W zdobywaniu wiedzy na temat miastennii badani najchętniej skorzystaliby z poradników, filmów edukacyjnych i webinarów ze specjalistami.

CODZIENNE ŻYCIE Z MIASTENIĄ

- » Ponad połowa badanych (55,7%) zadeklarowała, że ograniczenie sprawności wywołane miastenią jest w dużym i bardzo dużym stopniu dokuczliwe w życiu codziennym.
- » Dwie trzecie respondentów (63,9%) zadeklarowało, że poczucie stałego zmęczenia wywołane miastenią jest w dużym i bardzo dużym stopniu dokuczliwe w życiu codziennym.
- » Blisko połowa badanych osób (44,8%) zadeklarowała, że niepokój/stany lękowe wywołane miastenią jest w dużym i bardzo dużym stopniu dokuczliwe w życiu codziennym.
- » Blisko połowa badanych osób (47,1%) zadeklarowała, że obniżenie nastroju wywołane miastenią jest w dużym i bardzo dużym stopniu dokuczliwe w życiu codziennym.
- » Znakomita większość badanych w związku z chorobą martwi się o swoją przyszłość (83,5%) oraz boi się całkowitego uzależnienia od innych (81,7%).
- » Trzech na czterech badanych (73,9%) boi się, że choroba będzie postępowała.
- » Siedem na dziesięć osób zadeklarowało, że z powodu choroby odczuwa brak kontroli nad swoim ciałem (70%) i nie jest tą samą osobą, którą była przed chorobą (69,8%).
- » Dwie trzecie badanych (66,9%) zadeklarowało, że choroba nie miała wpływu na ich związek.
- » Sześć na dziesięć badanych osób zadeklarowało, że czuje wsparcie rodziny w chorobie (62,7%) oraz są osoby, których również obchodzi ich choroba (61,4%).
- » Co piąta osoba (19,3%) przyznała, że z powodu choroby musiała zrezygnować z posiadania dzieci.
- » Ośmiu na dziesięciu respondentów (80,4%) zadeklarowało, że miastenia diametralnie zmieniła ich życie.

HISTORIE **PACJENTÓW**





HISTORIA RENATY

Byliśmy szczęśliwym małżeństwem z dwójką dzieci w wieku 2 i 4 lata.

W roku 1997 kilka lat po ślubie nastał trudny czas, mój mąż zmagał się z ciężką chorobą. Wtedy mój świat się zawalił – dosłownie. To było jak zły sen, chciałam się z niego jak najszybciej obudzić, ale ten sen nie był snem... Byłam zrozpaczona, nieustanna walka o zdrowie i życie mojego męża była priorytetem. W tym samym czasie zaczęłam mieć różne dziwne objawy, byłam tak bardzo zmęczona, że moje dłonie miały problem, by zapiąć guziki, gdy przebrałam dzieci, mój głos z trudem się wydobywał, a słowa trudno było zrozumieć, nie mogłam utrzymać głowy, byłam chronicznie zmęczona, ale głowę zaprzętały inne myśli, sprawy, problemy i kłopoty. To wszystko piętrzyło się i przybierało gigantyczne rozmiary, dziś sama nie wiem skąd miałam tę siłę, ale mówią – „jeśli Bóg krzyż daje to i dźwigać pomoże”. To jest prawda. Podczas wizyt w szpitalu u męża czułam, jak siła opuszcza moje nogi i zaczynam człapać jak ogromna słonica. Zaniepokojona, nie wiedząc, co się dzieje, miałam mętlik w głowie i czułam, że to zbyt duży ciężar, że więcej już

nie udźwignę: dom, praca, dzieci, szpital i ja 24-letnia przerażona żona, matka.

Moje objawy pojawiały się i znikwały. To osłabienie różnych części ciała zaczęło mnie niepokoić i w momencie, kiedy jadąc samochodem widziałam dwie drogi zamiast jednej zrozumiałam, że muszę szukać pomocy. W pracy też zauważono, że coś jest ze mną nie tak. Tak więc moja wizyta u lekarza rodzinnego zakończyła się stwierdzeniem: „To przejściowy okres przy okresie dojrzewania”. „Hm – pomyślałam – to nic takiego na szczęście, jeszcze chwilę podejrzewam i przejdzie”. Ale nie przechodziło, wręcz przeciwnie – nasilało się coraz bardziej. Wizyta u neurologa, badania, rezonans głowy nic nie wykazały. Hm... co mi jest? Obecna sytuacja wskazywała, że to na tle nerwowym, więc leczenie zaplikowano w tym kierunku. Nie obyło się też bez wizyty u okulisty, ponieważ problemy z podwójnym widzeniem i niedociąganiem gałek ocznych bardzo się nasiliły, co uwidoczniło się w postaci zezu. Dostałam skierowanie na operację zezu z miesięczną przerwą między zabiegami na prawe, a potem na lewe oko. Cieszyłam się, że operacja rozwiąże moje problemy, ale ku mojemu zdziwieniu było inaczej, podwójne widzenie towarzyszyło mi nadal. Operacja oczu

nic nie dała, tylko naraziła mnie na niepotrzebne cierpienie i stres, a leczenie wręcz przeciwnie, osłabiło mnie tak bardzo, że całym ciałem zawładnęła niemoc. Mój stan pogorszył się jeszcze bardziej: podwójne widzenie, opadanie powiek, bełkotliwa mowa, problemy z żuciem i połykaniem.

Dławiłam się własną śliną, której miałam ciągły nadmiar w buzi, a przełykanie jej spowalniało jeszcze bardziej moje i tak żółwie ruchy. Do tego tak potworne osłabienie całego ciała, że trudno było podnieść łyżkę do ust, więc uruchamiałam lewą rękę i na zmianę próbowałam walecznie kończyć posiłki. Moje nogi były jak z waty i chodziłam jak na szcudłach, a kiedy tylko miały na to ochotę, odmawiały posłuszeństwa. Mój stan był już tak poważny, że wylądowałam na oddziale neurologii. Po przyjęciu i pierwszym obchodzie lekarza, okazało się, że pojedę na badanie do innego szpitala. EMG było badaniem nieprzyjemnym. Pierwsza próba wykazania zaburzeń przewodnictwa nerwowo-mięśniowego z przedramienia wychodziła niejednznacznie, wtedy zrobiono ją z mięśnia twarzy i tu wynik był już dodatni.

Miastenia – słowo trudne do zapamiętania. Co to jest ta mio... Mia... Miastenia? Co dalej? – myśli w głowie miotają się i mieszały ze strachem, niepewnością i wielkim przerażeniem. TK klatki piersiowej robiono mi w Krakowie, niestety nie dało obrazu grasicy, która w moim przypadku powinna zostać usunięta. Wieczorem już nie wytrzymałam i poszłam do lekarza dyżurującego na oddziale i zapytałam: „Panie doktorze, czy na to się umiera? Bo ja mam jeszcze małe dzieci...”. W odpowiedzi usłyszałam: „Nie, na to się nie umiera, ale trzeba nauczyć się żyć z tą chorobą jaką jest miastenia”. Wróciłam na salę, przeżuwałam wolno swoje myśli, próbując znaleźć odpowiedź na pytanie, co teraz będzie? Czy to wszystko nie może być snem? Czy może być gorzej? Jak żyć, kiedy choroba zawładnęła moim ciałem, mąż wyrwany z objęć śmierci nadal walczy z chorobą, a nasze dzieci są nieświadome niczego.

Jakby wszystkiego było mało, byliśmy zmuszeni przeprowadzić się do nowego domu, który był w stanie surowym, nie było ogrzewania, wylewek itd.

Życie doświadczało nas na każdym kroku.

Musiałam odnaleźć w sobie ogromne pokłady siły i uchwyciłam się wiary i z nadzieją wkraczałam w każdy kolejny dzień życia.

Choroba panoszyła się jak chciała.

Mestinon na początku wystarczył, chociaż w późniejszym czasie nastąpiło pogorszenie i dodatkowo zaczęłam zażywać Encorton, potem Azatioprynę. Po wielu latach za namową pewnego lekarza powtórzyłam TK klatki piersiowej i robiłam przeciwciała AChR-Ab i ku mojemu zdziwieniu okazało się, że mam przetrwałą grasicę. Konsultacja w Warszawie na Banacha u śp. prof. Fidziańskiej, która stwierdziła, że grasicą jest do usunięcia, najlepiej w Zakopanem u doc. Zielińskiego. Tak też robiłam. Bywało różnie, ale nie poddawałam się. Oboje z mężem uzupełnialiśmy się, ja wspierałam go psychicznie, a on mnie fizycznie. Nasza walka trwa o każdy kolejny dzień, a nasze życie utkane wiarą z przeplatającą się nadzieją i ciepłym deszczem miłości pomagają nam przetrwać każdy zły czas.

Dziś, gdy mamy już za sobą: – ponad 30 lat w związku małżeńskim,

– ja ponad 25 lat z miastenią, która czasem daje bardzo do wiwatów i próbuje rządzić w moim życiu,

– ja dodatkowo Hashimoto, które postanowiło także „zamieszkać ze mną”,

– mąż ciężkie, długoletnie przeżycia z niestabilną konstrukcją psychiczną i uszkodzeniem pnia mózgu po przebytym udarze z powodu zbyt późno udzielonej pomocy (po 16 godzinach),

– wspaniałe dzieci, które wkroczyły na nowe drogi życia,

to nadal i z jeszcze większą wiarą i nadzieją patrzymy w przyszłość, dziękując Bogu za ten cenny czas, który nam daje każdego dnia.

„Boże, daj mi cierpliwość, bym pogodziła się z tym, czego nie jestem w stanie zmienić. Daj mi siłę, bym zmieniła to, co zmienić mogę. I daj mi mądrość, bym odróżniła jedno od drugiego”.

Miastenia nie uczyni naszego życia gorszym, uczyni go innym.

Akceptacja choroby i pozytywne nastawienie jest szczególnie ważne, ponieważ nie możemy pozwolić, aby choroba zabrała nam zbyt wiele cennego czasu.

Każdego dnia zmagamy się z ograniczeniami i ze swoimi słabościami, poprzez to doceniamy każdą chwilę, każdy moment, kiedy jesteśmy w stanie zrobić cokolwiek.

Życie z chorobą nie jest łatwe, ważne, by jak najszybciej odnaleźć się w swoim miastenicznym świecie, żyć na pełnej petardzie każdego dnia, na tyle, na ile pozwala nam miastenia.

Każdemu, kto zмага się z chorobami, różnymi przeciwnościami losu życzę – by życie utkało dla Was kilometry dobra, siły, wiary, nadziei i miłości.

By każdy nowy dzień był dobry, by cieszyć się każdą chwilą i czerpać z życia całymi garściami pomimo wszystko.

Nie czekaj dłużej na dogodny czas, aby cieszyć się szczęściem, bo on może nigdy nie nadejść. Dziś należy do Ciebie, tu i teraz.



DWIE MIASTENIE JEDEN ADRES

Mam na imię Ania, mam 40 lat. Jestem szczęśliwą mamą Patrycji i Sebastiana. Moja historia jest długa, podobnie jak droga do diagnozy miastennii. Zawsze byłam wysportowaną i pełną energii dziewczyną. Teraz niewiele zostało z tamtej osoby. Jako uczennica podstawówki brałam udział w wielu sztafetach i biegach przełajowych, gdzie często stawałam na podium. Im więcej zawodów, tym więcej problemów zdrowotnych zaczęło się pojawiać. Najpierw duże zmęczenie i bóle mięśni, potem bezdechy po wygranym biegu. Nikt się tym nie przejmował, zdarzało się to rzadko.

W wieku 24 lat, a byłam już wtedy mamą 5-letniej Patrycji, wychodziłam za mąż. Mój wymarzony dzień zbliżał się wielkimi krokami, a ja czułam się coraz gorzej. Powieki opadały, zasypiałam gdzie popadnie, nie radziłam sobie z wielkim, towarzyszącym mi zmęčeniem. Wizyta u lekarza rodzinnego nic nowego nie wniosła do mojego życia oprócz tego, że piłam więcej kawy. Takie były zalecenia lekarza po usłyszeniu moich objawów. Mijały dni, kawa mi towarzyszyła nie-

ustannie, choć nie poprawiała mojego samopoczucia. Przetrwiałam jakoś ten szczególny dzień, była adrenalina, była siła. Trzy dni po weselu wyjechaliśmy z przyjaciółmi w podróż. Niestety nie było nam dane dojechać do celu. Straszny wypadek i śmierć dwóch bardzo bliskich mi osób obudziły we mnie wielki stres. W samym wypadku nie doznałam większych obrażeń, miałam parę siniaków. Po tygodniu od wypadku pojawiło się bardzo dużo niepokojących objawów. Podwójne widzenie, ręce i nogi jak z waty. Doszły problemy z chodzeniem i zwykłym uczesaniem włosów. Tułaczka po lekarzach była niekończącą się historią. Ile lekarzy tyle diagnoz. Po 8 miesiącach trafiłam na właściwego lekarza. Diagnoza – miastenia. Ciężko mi było pogodzić się z dziwnymi objawami tej choroby. Raz byłam w stanie przemeblować całe mieszkanie, innym razem nie miałam siły wstać z łóżka i napić się herbaty. Życie się toczyło.

Mamy 2011 rok. Moja córka zachorowała. Cios dla nas, jako rodziców. Diagnoza nowotwór złośliwy bez rokowań. Jednak, pełni nadziei, podejmujemy tę nierówną walkę. Ten rok był dla nas pełen niespodzianek. Okazało się, że jestem w ciąży. Jak tu się cieszyć z kolejnego dziecka w tak trudnym dla nas okresie. Ciężko było pogodzić ciążę, moją mia-

stenię i chorobę nowotworową córki. Cięża przebiegała książkowo. Wszyscy czekaliśmy na ten dzień, kiedy miał się pojawić nowy członek rodziny. Moja miastenia odpuściła w miesiącach, kiedy walczyliśmy o zdrowie córki, chyba wyczuła, że to dobry moment na stabilizację objawów. Poród był ciężki, siłami natury. Przecież to tylko miastenia – powiedział ginekolog. Po długim porodzie, gdy już nie miałam sił przeżywać własnej śliny i miałam nogi jak z waty, urodził się zdrowy syn. Waga 3650 g., 9 punktów APGAR, małe problemy z oddechem, ale wszystko zaraz wróciło do normy. Szybko się pozbierałam po porodzie. Po tygodniu zawiozłam syna do mamy, bo przecież córka czekała w szpitalu – na onkologii. Babcia codziennie dzwoniła i opowiadała, jak zajmuje wnuczką. Zawsze mówiła, że to „osioł”, nie płacze, ciągle śpi, źle oddycha, etc. Pewnie jest przewrażliwiona – myśleliśmy. Przy karmieniu krztusił się dość często, ale kto by na to zwracał uwagę. To był dla nas bardzo ciężki okres. Córka dostała przepustkę, bo rotawirus w oddziale, oczywiście ona też złapała, a za nią synek. Bardzo ciężko to przeszedł. Miał wtedy może dwa miesiące. Córka coraz więcej przebywała w domu, mogłam poświęcić więcej czasu synowi. Faktycznie ciężko oddychał i często wpadał w bezdechy. Przy karmieniu był problem, bo nie miał siły ssąć albo się krztusił. Pojechaliśmy do neurologa, który stwierdził, że faktycznie bezdechy częste, ale przecież się nie udusi, powiedział. Więc zaczęliśmy to bagatelizować. Mijały miesiące, syn był dla nas dzieckiem idealnym, ciągle spał, nie płakał, a nawet jak zaczął płakać, zaraz się uspokajał. Nauczyliśmy się czuć w czasie snu i przekładaliśmy w nocy syna na bok, bo na plecach miał bezdechy i krztusił się. W wielu dwóch lat poszedł do przedszkola. Dostał się szybciej, bo córka miała niepełnosprawność. Boże, jak on tam chorował! W przedszkolu większość dnia przesypiał, nie płakał, kiepsko jadł albo wcale. Po miesiącu pobytu w przedszkolu kolejna już infekcja. Zabrałam go do pe-

diatry. Antybiotyk zapisany, bo gardło czerwone i taki 'niemrawy'. Po wizycie u lekarza podałam antybiotyk, a wieczorem kolejną dawkę. Na drugi dzień infekcji młody leżał bez kontaktu, raz po raz wymiotował. Leciał przez palce, nie miał siły siedzieć, pojechaliśmy do szpitala. W szpitalu byliśmy tydzień, stan syna się nie poprawiał, leżał całkiem wiotki, miał problemy z saturacją, zero kontaktu. Lekarze rozkładali ręce. Po ostrej wymianie zdań z lekarzem przewieziono nas do Poznania na oddział zakaźny. Tam podejrzenie zapalenia mózgu. Dziecko leży, nie pije, nie chodzi, nie jest w stanie utrzymać głowy. Jelita też przestały już działać, więc zdecydowano o operacji niedrożności jelit. Wykluczono zapalenie mózgu, podano immunoglobuliny. Po trzech dniach syn wstał i zaczął mówić. Wrócił do nas – pomyśleliśmy. Po tygodniu wyszliśmy ze szpitala z radosnym synem. Sam szedł i ciągle gadał. Cud się zdarzył. Diagnozy nie postawiono. Pełni nadziei, że już wszystko za nami wróciliśmy do domu.

ON JUŻ NIGDY NIE BYŁ TAKI SAM

Życie się jakoś układało, córka już na stałe była w domu. Wtedy moja miastenia pokazała się na nowo. Leki już nie działały. Zaproponowano operację usunięcia grasicy. Operacja poszła szybko, ale bez respiratora się nie obyło. Ale jak tu chorować, jak do domu trzeba wracać? Po powrocie ze szpitala miałam jeszcze problemy z chodzeniem, ale miałam super balkonik czterokołowy. Wracałam powoli do zdrowia. Seba... jak to Seba, wrócił po tym wszystkim do zdrowia, ale już nie był tym samym chłopcem. Poszedł do przedszkola. Posiłki jadł bardzo długo. Miał problemy z gryzieniem. Po tym jedzeniu był tak zmęczony, że musiał odespać, bo powieki same opadały. Spał oczywiście na boku, bo nadal źle oddychał. W przedszkolu wiecznie spał na dywanie, aby tylko odespać zmęczenie, a ja otrzymywałam ciągłe skargi, że powolny, że długo je, że śpi na dywanie. Ewidentnie mój syn tam nie pasował.

Byliśmy już u niejednego lekarza i diagnoz też było sporo. Sebastian przestał przybierać na wadze, nie rósł, organizm był bardzo wyczerpany. Nadszedł czas szkoły. Pierwsza klasa, mój syn zaledwie 16 kilogramów i wzrost 4-latka, ledwo trzymający się na nogach. Ten rok nie był dla niego łaskawy. Nie był w stanie nosić plecaka, przysypiał na lekcjach. Posiłków już nie jadł, bo nie mógł pogryźć. Powoli umierał w swoim ciele. Trafił do szpitala w Poznaniu.

ANIOŁ STRÓŻ

Trafiliśmy tam na wyjątkową kobietę. Robiła dopiero specjalizację. Wulkan energii. Poświęciła bardzo dużo czasu i pochyliła się nad Sebastianem. Dostrzeliśmy szybko diagnozę: miastenia dziecięca. Podano mu leki i już po 40 minutach była poprawa. Seba zaczął jeść, nawet biegać. Przestał podsypiać. Był śmiałym, pogodnym dzieckiem. Potwierdziliśmy tę diagnozę w Warszawie. Wszystko wracało do normy, jednak radość nie trwała długo. Leki szybko przestały działać. Objawy wróciły. Sebastian miał nauczanie w domu. Po 6 miesiącach od diagnozy już trafiliśmy pod skrzydła naszego anioła, wspaniałej Pani doktor Frąszczuk. Wdrożono immunoglobuliny i sterydy. Gołym okiem było widać poprawę. Sebastian przytył

i urósł. Immunoglobuliny syn przyjmuje co 4–5 tygodni, rzadziej się nie da, ma zbyt silne objawy. Sebastian poszedł do szkoły w trybie normalnego nauczania. Ma duże problemy z pisaniem z powodu opadających powiek. Nie ćwiczy na lekcji wychowania fizycznego. Po lekcjach kuleje, bo prawa noga jest jak z waty. Nie jada posiłków w szkole, bo nie daje rady szybko gryźć (nie zdąża). Jednak codziennie wychodzi ze szkoły uśmiechnięty i wchodząc do domu mówi: „Daj mi dwie godzinki przerwy, bo jestem zmęczony”. Codziennie daje nam ogrom miłości, pokazuje nam, jak silnym chłopcem jest w tak słabym ciele. Codziennie walczy z przeciwnościami. Z brakiem zrozumienia, że nie da rady czegoś pomalować, że nie zdąży z pisaniem. Przecież on tak dobrze wygląda, mówią inni. Dlaczego tak ciężko zrozumieć innym, że jak czegoś nie widać, to nie jest tak, że to nie istnieje. Wierzę, że jest mu ciężko wszystko pogodzić. Co miesiąc leży w szpitalu, bo objawy nie odpuszczają. Po wlewach 4 dni wyjęte z życia, bo boli go głowa, a czasem wymiotuje. Sebastian jest moim bohaterem, walczy i daje radę, choć wielu go skreśliło. W szkole sam sobie dawkuje leki, aby dotrwać do końca lekcji. Tak bardzo bym chciała, żeby każdy dostrzegł to, czego czasem na pierwszy rzut oka nie widać...



HISTORIA MARII

21 stycznia 2014 r. to był zwyczajny, szary dzień, dzień wolny od pracy, bo byłam po nocy. Następnego dnia miałam iść na ranną zmianę, ale wieczorem zobaczyłam, że nie kupiliśmy chleba i wyszłam do sklepu. Dzień był brzydki – silna mżawka i przymrozek, wiał wiatr. I wtedy wszystko się zaczęło. Przed sklepem na schodach doszło do wypadku: ledwo weszłam na pierwszy stopień i już nie pamiętałam, co się dalej działo. Ocknęłam się cała obolała, nie mogłam mówić, nie wiedziałam, gdzie jestem. Jakiś mężczyzna wysiadł z samochodu i podszedł obojętnie do bankomatu, a ja tak leżałam prawie bezwładna na ziemi. Pomogła mi kobieta, która była z synem. Unieśli mnie za ramiona, a ja na drżących nogach, obolała, starałam się utrzymać równowagę. Błędem było, że nie wezwałam pogotowia. Kupiłam chleb i wróciłam do domu, oczywiście w towarzystwie kobiety. Nagle zaczęłam puchnąć i kaszleć, więc postanowiłam udać się na SOR. W szpitalu byłam o godzinie 21.10, a dopiero o 00.20 zostałam przyjęta przez lekarza. Zrobiono podstawowe badania: TK kręgosłupa szyjnego i z zaleceniami odesłano do domu. Potem to już leciało, jakby na wy-

ścigi: ze słabych rąk wypadały kubki, nie miałam siły unieść rąk i uczesać włosów, przewracałam się na ulicy i w domu. Mówiłam to wszystko lekarzowi, bo chodziłam wtedy do ortopedy z zupełnie innymi problemami, więc dostawałam zastrzyki, ale było coraz gorzej. On pocieszał mnie, że wszystko wróci do normy. Dostałam pięć blokad, które miały pomóc mi w uruchomieniu rąk. Niestety, nie było poprawy. Dostałam zwolnienie na pół roku, byłam coraz słabsza. W końcu lekarz skierował mnie na komisję o świadczenia rehabilitacyjne i tu znowu zaczął się 'meksyk'. Stałam na komisji i pani doktor, która miała około 70 lat powiedziała mi, że symuluję i bezpodstawnie tyle czasu przebywałam na zwolnieniu. Napisała mi, że jestem zdrowa i zdolna do pracy w wieku produkcyjnym. Mój lekarz kazał mi się odwołać, bo powiedział, że nie weźmie odpowiedzialności za mnie. Odwołanie zrobiłam i dokładnie 16 września 2021 r. stanęłam na komisji w Krakowie. Badały mnie trzy panie doktor. Problem miałam z rozebraniem i ubraniem się, nawet z głupim prostym przysiadem, którego nie udało mi się zrobić – przewróciłam się i nie mogłam się podnieść. Pani doktor naskoczyła na mnie podniesionym głosem, że mam wstać szybko i ubrać się, bo nie jestem tu jedyna, którą mają zbadać. Jedna lekarka podeszła do niej

i mówi: „Tu jest napisane, że były w wypadku naderwane mięśnie przykręgosłupowe szyjne i nerwy...”. Druga na to, że to pomyłka w opisie i że tak na pewno nie było. Podeszła do mnie, dźwignęła z trudem, popatrzyła na dłonie i stwierdziła, że jest wszystko dobrze. Kazały się ubrać i wyjść. 29 września otrzymałam odmowę świadczeń. Z decyzji: „Zdrowa, zdolna do pracy, nie ma podstaw prawnych do świadczeń rehabilitacyjnych”. Ze względu na to, że lekarz nie podpisał mi zgody na powrót do pracy, musiałam się zwolnić. Był 13 października 2014 r., godzina 19.30: nagłe osłabienie w pozycji siedzącej, nie umiałam utrzymać tułowi, więc położyłam się spać. Nie wiedziałam, co się ze mną dzieje. Głowa z bólem opadła mi do tyłu, pojawił się strach i nawet nie pisnęłam nikomu słowa, że dzieje się coś złego. Następnego dnia opadła powieka, poluzowała mi się szczeka. Podczas jedzenia wszystko wylewało mi się z ust. Zadzwoiłam do syna, gdyż byłam sama w domu i spytałam, co robić, co to może być? On kazał mi szybko wziąć taksówkę i udać się do szpitala. Tam przyjęto mnie migiem z podejrzeniem udaru, zrobiono badania i postanowiono zatrzymać na neurologii. W szpitalu lekarze robili, co mogli, by postawić diagnozę. Wykonano szereg badań, bardzo nieprzyjemnych, podczas których z niewiadomego powodu mdlałam. Zresztą zdarzało się to zawsze, gdy badania były na siedząco. Nawet gdy miałam podłączoną kroplówkę i siedziałam, dochodziło do omdleń. Po 9 dniach wypisano mnie bez diagnozy do domu, choć już wtedy pojawiały się nowe objawy choroby. Zaczęły uciekać mi słowa, mowa stawała się coraz cichsza. Lekarz stwierdził, że zrobili wszystko, co mogli (5 TK, rezonans, prześwietlenia i całą gamę innych badań) i że to pewnie na tle nerwowym. Wróciłam do domu w dobrym nastawieniu, lecz nie w pełni sił. Jeszcze tego samego dnia pojawiły się problemy z mową, potem doszło nadmierne wydzielanie śliny, problem z połykaniem

i gryzieniem. Wszystko nasilało się z godziny na godzinę i po dwóch dniach wróciłam na SOR. Wtedy doktor już wiedział, co mi jest, jak tylko mnie zobaczył. Położono mnie na oddziale neurologii, podano cud-tabletkę i zaczęło mi się poprawiać. Rano wykonano badania w kierunku miastennii, zrobiono wszystko, co potrzeba, by potwierdzić tę chorobę: kolejne tomografy, EMG. Wynik wyszedł dodatni. Po 4 dniach wyszłam do domu, z lekami. Do szpitala wracałam często: do grudnia 2014 r. było 5 pobyków. Pierwszy przełom miałam bardzo szybko, bo już w styczniu 2015 r., kolejny w kwietniu. Można powiedzieć, że w szpitalu mieszkowałam, bo więcej byłam na oddziale niż w domu. W końcu operacja grasiczaka w lipcu w Zakopanem, powrót do domu i od razu infekcja, skierowanie do szpitala z silnymi dusznościami i gorączką, do tego zatkanie... Odmowa przyjęcia na oddział wewnętrzny: Pani doktor stwierdziła, że poradzę z tym sobie, a jak nie, to mam dzwonić po karetkę. Po kolejnych 4 dniach kolejne skierowanie do szpitala i znowu odmowa. Wynik z Zakopanego: „grasiczak złośliwy”. Wizyta w Gliwicach we wrześniu, potwierdzono grasiczaka złośliwego, zlecono radioterapię: 38 naświetlań. 28 października 2015 r. rozpoczęto radioterapię, która osłabiała mnie z dnia na dzień. 13 listopada nie byłam w stanie jeść ani przełykać, nawet płynów. Udałam się do doktor onkolog, która mnie prowadziła, z pytaniem, czy te naświetlania mogły mnie tak osłabić. Stwierdziła, że nie, ale muszę się pilnie skontaktować z neurologiem. Powrót zajął mi prawie cały dzień. Słaba i prawie bez sił dotarłam do domu. Następnego dnia wraz z córką wzięłyśmy taksówkę i pojechałyśmy na SOR. Byłam przekonana, że dostanę kroplówkę i wrócę do domu, bo w gorszym stanie odsyłano mnie z niczym. Do szpitala weszłam o własnych siłach, bardzo wolnym krokiem, ale nikt, kto nie zna naszej choroby, tego nie zauważył. Jedynie straszne łzawienie rzucało się w oczy.

Rejestracja dość szybka, potem czekanie na lekarza... Zaczęły mi nagle drżeć mięśnie, coraz trudniej mi się oddychało, migiem pojawiły się duszności, zaledwie jakieś 10 minut od zarejestrowania. Usiadłam, bo nie mogłam ustać na nogach. Po chwili woła mnie lekarz, a ja nie mogę wstać z krzesła. Cóрка próbuje mi pomóc, pielęgniarki i lekarz przyglądają się. W końcu udało mi się podnieść, lecz nie mogę zrobić kroku. Nogi drżą, jakbym miała użyć ich pierwszy raz w życiu. Idę bocianim krokiem, wyrzucając dziwnie nogi do przodu, trzęsące się i niestabilne. W końcu lekarz kazał podać wózek, słyszę szept ludzi, czy ja czasem nie udaję, bo przed chwilą chodziłam normalnie... Patrzę na mnie dziwnie... Pielęgniarka wwiozła mnie na badanie, córkę wysłali po dokumenty medyczne, które zostały w poczekalni. Podłączono mi tlen, pobrano z trudem badania, już nie byłam w stanie mówić. Córkę kolejny raz wyproszono. Przyszedł lekarz z OIOM-u i neurolog. Decyzja: plazmafereza. Lekarz wyszedł na korytarz, powiadomił córkę, że przewieziono mnie na OIOM i żeby tam poszła. Pamiętałam tylko, jak wjechałam na salę. Lekarz powiedział, że zaraz zaczną plazmaferezę. Podczas gdy pielęgniarki mnie rozbierały, usłyszałam jeszcze krzyk: „Wołajcie lekarza, tracimy ją”. Rozpoczęto reanimację, a cóрка za drzwiami nie była świadoma, co się ze mną dzieje. Gdy otworzyłam oczy, okazało się, że to już mój piąty dzień w szpitalu. Wtedy dowiedziałam się, ile im strachu narobiłam. Doktor z uśmiechem powitał mnie i powiedział, co się stało. Gdy już można było włączyć leki, przeniesiono mnie na neurologię. Tam rozpoczęto pionizowanie i stopniowe zmniejszanie sterydów. W końcu doczekałam się powrotu do domu. Niby znowu było wszystko dobrze, ale wyszłam z zapaleniem oskrzeli, przez cały czas brałam leki. Kontrola u lekarza i nawrót choroby, i tak w kółko. Chora cały czas, a tu święta. Wigilia minęła nam spokojnie, cieszyłam się, bo rok wcześniej spędziłam

święta w szpitalu. Cieszyłam się przedwcześnie... O godzinie 22.00 wystąpiły problemy z oddychaniem, znowu nadmiar śliny... Syn dzwoni po karetkę, która przyjeżdża w ciągu 5 minut, ale ratownik mnie nie rozumie, bo strasznie bełkoczę. Cóрка z synem mówią, że lecę zapalenie płuc, że mam problem z oddechem, że nie mogę nic przełknąć, nawet śliny. Ratownik jakby nie słuchał, kazał otworzyć usta, zobaczył biały jak mleko język i uznał, że zadławiłam się tabletką. Kazał podać wodę, miskę i płukać usta, sprawdził saturację, bo charczałam i stwierdził, że wszystko dobrze. Był prawie dwie godziny i nic nie zrobił. Stwierdził, że mój stan zdrowia jest dobry i nie nadaję się do szpitala. O godzinie 2.30 zadzwoniliśmy po syna, by zawiózł mnie do szpitala, bo znowu zaczęłam charczeć. Dzieciaki bały się, że karetka nie przyjedzie. Tam od razu mnie przyjęto. Syn przedstawił sytuację, a lekarz pyta, czemu tak późno, czemu wcześniej nie przyjechaliśmy. Syn mówi, iż była karetka i stwierdzono, że nic mamie nie jest. Doktor już o nic nie pytał, zadzwonił po neurologa, neurolog na OIOM i podjęto decyzję o kolejnej plazmaferezie. Okazało się, że doszło u mnie do zapalenia opłucnej i nie nadawałam się do leczenia w domu. Podczas przygotowań do plazmaferezy doszło do niewydolności oddechowej, wszystkie czynności życiowe ustały. Wprowadzono mnie w śpiączkę farmakologiczną, zaintubowano i wybudzono po czterech dniach. Do domu wróciłam 29 stycznia, ale już w 2016 r. Kolejny pobyt w szpitalu to marzec 2016, podjęto decyzję o wentylacji domowej. Kolejny przełom – maj 2016 r. Od października 2014 do maja 2016 w szpitalu byłam 14 razy, a trzy razy odmówiono przyjęcia. Pisząc to wszystko, chciałabym uczulić i lekarzy i ratowników medycznych, że nasza choroba postępuje w zawrotnym tempie. Nie wszyscy ją znacie. Pozwólcie, by chorzy i ich rodziny pomogły wam w określeniu stanu zdrowia. Lekarzy z dyżurów całodobowych proszę, by

obejrżeli listę leków przeciwwskazanych. To bardzo przyspieszy nasze leczenie! Telefon i internet to nie są dobrzy doradcy, nie ma aktualizacji leków na czas, a my taką listę posiadamy. NFZ nie aktualizuje listy co roku. Apeluję do znajomych, do wszystkich ludzi: jeśli widziecie człowieka nienaturalnie się zachowującego, to nie zawsze jest to ćpun czy alkoholik. Nie bójcie się zapytać, czy nie potrzebują pomocy. Bądźcie bardziej uważni – dziś ja, jutro może wy będziecie potrzebować pomocy.

Dziś muszę stwierdzić, że choroba ograniczyła mnie we wszystkim, nie jestem w stanie wykonywać codziennych czynności. Potrzebuję pomocy nawet wtedy, gdy wychodzę z domu. Gdy robię zakupy odczuwam straszny ból, do którego chyba przywykłam. Diagnoza była szokiem dla mnie i mojej rodziny. Zdrowa, pełna sił i energii, udzielająca się społecznie, nagle utraciłam wszystko. Najbardziej wspierały mnie dzieci i lekarze z mojego miasta. Dobry dzień to taki, gdy ból

i osłabienie pozwalają mi wstać i samodzielnie wykonać cokolwiek w domu. Uwielbiam spacerować z psami i wychodzę z nimi codziennie mimo bólu, którego staram się nie pokazywać. Choroby po mnie nie widać. Gorszy dzień zazwyczaj spędzam w łóżku i cieszę się, kiedy uda mi się nie trafić do szpitala. Często postrzegano mnie jako osobę pijaną, mało kto udzielał mi pomocy, gdy upadłam. Często słyszałam komentarz: „Zobacz, biały dzień, a ona pijana leży na chodniku”. Najczęściej pomagali mi miastowi chuligani i bezdomni. Oni zawsze zauważali opaskę ratunkową na ręce i to oni interesowali się, kim jestem i co mi się stało. Najgorzej byłam traktowana przez służby zdrowia z innego miasta, panie z rejestracji. Spotykałam się z komentarzami, że załatwiłam sobie pierwszą grupę inwalidzką, bo na chorobę nie wyglądam. W takich sytuacjach odpowiadałam, „że oni na głupich też nie wyglądają”. Mało kto ma chorobę wypisaną na twarzy...



HISTORIA MARLENY

Był lipiec 1986 roku. Nie pamiętam, czy upalny, ale na pewno słoneczny, bo często jeździłam z koleżanką na wrotkach. I były to ostatnie wakacje przed pójściem do liceum. Dzień jak co dzień. Trochę obowiązków w domu, typu sprzątanie, pranie, przygotowanie do obiadu. A potem przyjemność. Uwielbiałam jazdę na wrotkach. W ten dzień też chciałam pojeździć z koleżanką. Czekala już na mnie w umówionym miejscu. Założyłam wrotki i ruszyłam. Jak cudownie – wiatr we włosach, szusujemy. Nagle poczułam dziwne osłabienie w mięśniach ud i zwolniłam. Koleżanka odbiła ode mnie dobrych kilkadziesiąt metrów.

– Szybciej, Marlena, co się dzieje?

Nie wiedziałam, co się dzieje, tym bardziej, że w tej samej chwili zobaczyłam koleżankę podwójnie. I nie tylko ją, ale wszystko... Przystanęłam. Trwało to chwilę, bo zaraz potem widziałam już normalnie. Koleżanka w międzyczasie dojechała do mnie.

– Idę do domu, brzuch mnie boli – skłamałam.

– To pewnie masz okres – oświadczyła koleżanka – to cześć, ja jeszcze pojeżdżę.

Okres faktycznie dostałam. Ten epizod nie powtórzył się już w te wakacje, na wrotkach jeździłam jeszcze nie raz.

Przyszła wrzesień, a wraz z nim lekcje w nowej szkole. Nowi nauczyciele, nowe wymagania, nowi ludzie w klasie, choć część z nich to koleżanki z podstawówki. Nie czułam się osamotniona. Po jakimś czasie zaczęłam odczuwać tę dziwną słabość w nogach, ale co było niezrozumiałe, nie każdego dnia. Był wtedy grudniowy dzień tego samego, 1986 roku. Zaczęłam wchodzić po schodach, które nie miały poręczy, po obu stronach były ściany. Słabość w nogach miałam ogromną. I nagle... poczułam, że „puszcza” mi mięsień uda prawej nogi. Upadłam do tyłu. Ciemność... Ocknęłam się na posadzce z rozbitą głową. Podniesiono mnie, wytarto krew, zaprowadzono do pokoju nauczycielskiego.

– Marlenko, co się dzieje z tobą? – zapytała z troską wychowawczyni. – Nauczyciele mi zgłaszają, że przysypiasz na lekcjach.

Nie przysypiałam, po prostu zamykałam oczy, bo mi powieki „leciały”.

– Czy jest teraz ktoś w domu? Wezwałam już karetkę.

– Tata.

– Dobrze, koleżanka pójdzie go zawiadomić.

Nadjechała karetka, tato też przyszedł akurat w dobrym czasie, bo pojechał ze mną do szpitala.

– Co się stało? – zapytał lekarz.

– Tak mi się dziwnie noga zgięła i spadłam ze schodów.

– Nie będziemy szyć – powiedział lekarz – to się zagoi. Proszę robić córce okłady z lodu i patrzeć, czy gałki oczu są równe.

Zrobiłam też badania krwi. Były dobre.

Tydzień wypoczywałam w domu, a potem poszłam do szkoły. Miałam obawę przed wchodzeniem po schodach, ale póki co słabość w nogach ustąpiła. Do czasu. Gdy czułam tę słabość, przystawałam, przeważnie przed wystawą sklepową, albo siadałam na ławce pod Dębem Wolności, który rośnie szczęśliwie do dzisiaj. Pewnego dnia, na lekcji polskiego, nauczycielka kazała mi przeczytać wypracowanie na głos. Było dość długie. Język zaczął mi się plątać, mowa stała się niewyraźna, mówiłam tak, jakbym miała kluchy w buzi. Polonistka kazała otworzyć okno, myślała, że jest mi słabo. Zaczęłam też mieć trudności z zapinaniem guzików i stanika. Przy tablicy słabła mi ręka. W te wakacje nie nałożyłam już wrotek, bałam się. Za to postanowiłam wziąć rower, na którym przecież nie kręci się pedałami non stop, więc uznałam, że dam radę pojeździć chociaż na rowerze. Wytaszczyłam go z piwnicy i pojechałam ścieżką przez pola. I w pewnym momencie znów „puścił” mi mięsień prawego uda, noga ześliznęła mi się z pedału i wylądowałam w zbożu. Chwilę leżałam, zbierając siły, a gdy podniosłam siebie i rower, obraz miałam rozdwojony, a nogi bardzo słabe, drżały. Ledwo przyszłam do domu. Od razu się położyłam. Nic nikomu nie mówiłam. W gazecie przeczytałam reportaż o chorych na SM. Bardzo mnie to zastanowiło, bo objawy miałam podobne: podwójne widzenie, uczucie osłabienia,

bełkotliwa mowa, uczucie zmęczenia, utrata kontroli nad kończynami, drżenia kończyn, skurcze. Nie miałam drętwienia, mrowienia i zawrotów głowy, ale nie muszą występować wszystkie objawy. Postanowiłam pójść do lekarza.

– Co się dzieje? – zapytał na wstępie.

– Mam słabe nogi i podwójnie widzę.

Lekarz tak popatrzył na mnie i stwierdził:

– E, co ty opowiadasz. Dam ci takie krople na uspokojenie.

– A czy dałby mi pan doktor zwolnienie z WF-u?

– Trzeba ćwiczyć! – tymi słowami lekarz zakończył wizytę.

Zaczęłam wyczuwać, kiedy dam radę wejść po schodach, a kiedy mogą być trudności. Wtedy każdy mój krok musiał być wyważony, każdy stopień pokonany – jeden po drugim, jeden po drugim... Ważne były też odpoczynki. Do szkoły nie nosiłam książek, tylko same zeszyty. Z mniejszym ciężarem łatwiej było mi iść. Nie robiłam też już na bieżąco notatek z historii, męczyła mi się ręka przy pisaniu. Urywałam się z WF-u. Na koniec roku dostałam tróję. Ucieszyłam się strasznie, że nie musiałam zaliczać.

W trzeciej klasie w ramach praktyk mieliśmy być rachmistrzami spisowymi w Narodowym Spisie Powszechnym. Mnie przydzielono do pobliskiej wsi. Obawiałam się, bo PKS-y miały bardzo wysokie schody. Opracowałam sobie metodę wejścia: stawałam lekko ukosem do otwartych drzwi, chwytając jedną ręką za poręcz, tak jakbym się na niej chciała uwiesić, a drugą przytrzymywałam się podestu, na którym były umocowane pierwsze siedzenia, pochylałam się trochę do przodu, żeby odciążyć mięśnie ud i podrzutem ciała z jednoczesnym wsparciem rąk, wtaszczałam się do autobusu. Metoda była genialna, ani razu nie spadałam.

– Marlena, czemu ty tak ciężko oddychasz? – zapytała mama któregoś dnia.

– Nie wiem.

– To nerwica, weź się w garść. I do lekarza trzeba iść.

Poszłam. Lekarka faktycznie stwierdziła nerwicę, kazała mi ćwiczyć, zapisała leki. Zażywałam i ćwiczyłam. Po krótkim czasie zauważyłam, że czuję się gorzej. Nogi i ręce miałam słabe, podwójne widzenie nie ustępowało już od dawna. Bardzo męczyły mi się powieki i źle mi było patrzeć, więc unosiłam głowę do góry i mając je półprzymknięte spisywałam z tablicy ważniejsze zadania i informacje, bo na te mniej ważne nie miałam już siły. Normalnie już nie chodziłam, przystawałam co parę metrów, szukając jakiegoś oparcia: muru, siatki, poręczy... Nakładałam tylko tenisówki i mokasyny. Poszłam znów do lekarki. Powiedziałam wszystko. No cóż, nadal trzymała się diagnozy: nerwica. Zapisała mi dodatkowe leki, witaminy z grupy B w zastrzykach, kazała ćwiczyć. Nie czułam żadnej poprawy, wręcz odwrotnie. Zaczęłam spadać ze schodów. Najprostsze czynności sprawiały mi trudność: czesanie, zapinanie guzików, sznurowanie tenisówek, praktycznie wszystkie, które zdrowy człowiek wykonuje automatycznie. Zdałam sobie sprawę, że nie jestem już w stanie panować nad własnym ciałem. Znów poszłam do lekarki. Dała mi skierowanie do neurologa.

– Co się dzieje?

– Spadam ze schodów, okropnie się ich boję.

– Boisz się schodów?

– Tak.

– I co jeszcze?

– Nogi mam strasznie słabe i w ogóle jestem słaba.

– Zdejmij spodnie i przejdź prosto.

Z trudem zdjęłam spodnie, opierając

nogi na posadzce. Szłam powoli, ale prosto. Kazał mi usiąść, postukał młotkiem w kolana, stopy, łokcie i nadgarstki.

– Nooo, dooobrze...

– Połóż się teraz na leżance i unieś nogę do góry.

Z trudem ją dźwignęłam, pod kątem jakichś 45°, potem sama opadła na leżankę.

– Panie doktorze...

– Taaak?

– Ja mam prawie wszystkie objawy SM.

– SM?

– Dam ci skierowanie na konsultację.

Kazał mi się ubrać i wezwał ojca. Neurolog dał mi skierowanie do psychiatry, który stwierdził histerię. Poszłam jeszcze raz do lekarki, mając nadzieję, że da mi skierowanie do innego lekarza. Zapytała, jaka jest diagnoza i dała mi skierowanie do Młodzieżowej Poradni Zdrowia Psychicznego. Nie pojechałam. Ledwo już chodziłam. Na schody prowadzące do szkoły pomagała mi wejść koleżanka. Dołączyły się problemy z przełykaniem. Trudno mi było też gryźć, szczęka opadała, język miał jedzenie nieudolnie. Bałam się, że się zakrztuszę. W końcu przestałam chodzić na zajęcia. Rodzice myśleli, że udaję. W końcu mama zdecydowała, żeby pójść do pediatry, która leczyła mnie w dzieciństwie. Lekarka kazała mi się położyć na leżance i unieś nogę do góry. Nie dałam rady. Wstałam z leżanki z jej pomocą.

– Od kiedy jesteś taka słaba?

– Długo. Tak bardzo od paru miesięcy.

Daję ci skierowanie do szpitala. Jedźcie, Marlenko, natychmiast.

Na izbie przyjęć byli pulmonolog i ginekolog.

Pulmonolog kazał mi się położyć na le-

żance i unieść nogę. Nic z tego. Pomógł mi usiąść i kazał sobie ścisnąć ręce tak jak na powitanie. Słabo wyszło. Przyglądał mi się i kazał patrzeć sobie w oczy. Długo nie popatrzyłam. Obraz mi się dwoił, powieki „leciały”.

– A przebiegłabyś ulicę, gdyby znienacka wyskoczył samochód?

– Nie.

Zdawałam sobie sprawę, jak niebezpieczne jest dla mnie przejście przez ulicę, tym bardziej, że chodniki były dość wysokie. Zaczęłam przechodzić w tych miejscach, gdzie chodniki miały spad. W naszym miasteczku nie było sygnalizacji świetlnej.

Lekarz opuścił głowę i zapytał kolegi:

– Co sądzisz?

– SM albo miastenia.

– Uhm. Punkcja wykaże.

Wstępna diagnoza przeraziła mnie, chociaż liczyłam się z tym, że to może być SM. Słowo miastenia było mi całkowicie obce. I równie przerażające. Pulmonolog wziął mnie na swój oddział, szpital rejonowy nie miał neurologii. Zrobiono mi punkcję, po której byłam półżywa. W głowie mi się kręciło i bolała mnie tak, że wymiotowałam. Na konsultacji byłam u tego neurologa, który mnie wysłał do psychiatrii. Teraz już wiedział, że się pomylił. Po konsultacji przewieziono mnie na neurologię do szpitala wojewódzkiego. Tam potwierdzono diagnozę: miastenia. Zupełnie nie wiedziałam, co to za choroba, nigdy o takiej nie słyszałam. Dostałam lek w dawce 3 x 1 tabletką, po którym poczułam się dobrze. Cieszyłam się, że to nie SM. Na tę chorobę nie było leku. Po badaniu TK okazało się, że mam przetrwałą grasicę. To gruczoł, który bierze udział w szkoleniu układu odpornościowego. W miastении układ ten nie działa prawidłowo, ponieważ organizm wysyła przeciwciała przeciw receptorom acetylocholino. To neuroprzekaznik, który powoduje

ruch mięśnia. Zablockowanie receptorów sprawia, że mięśnie szkieletowe nie pracują prawidłowo, słabnąc w miarę wykonywania pracy. Objawy choroby nasilają się podczas wysiłku, infekcji, zatrucia, stresu, a u niektórych kobiet podczas miesiączki. Przetrwałą grasicę usuwa się operacyjnie. Ja operację miałam w Krakowie. Bardzo długo byłam pod respiratorem, nie mogłam się pozbierać. Po sześciu tygodniach włączono mi lek na miastenie w dawce 4 x 1 tabletką, poczułam się lepiej i miałam nadzieję, że będę zdrowa. Lekarze mówili, że po operacji stan mojego zdrowia będzie się coraz bardziej poprawiać. Niestety, nie u mnie. Po dwóch miesiącach zaczęło być gorzej. Musiałam zrobić zdjęcia do dowodu osobistego. Wysłałam bardzo źle, mimika twarzy była zniekształcona. Szczególnie było to widać na ustach, co przejawiało się w niemożności rozciągnięcia mięśni w uśmiechu. Nie zdawałam sobie sprawy, że tak to okropnie wygląda. Taki uśmiech w miastении zwany jest „uśmiechem Giocondy”, chociaż przy bardzo nasilonych objawach choroby jest o wiele gorszy niż tajemniczy uśmiech Mony Lisy. Miałam problemy z wejściem na schody, z wyjściem z wanny, powróciły problemy z wykonywaniem codziennych czynności: myciem, czesaniem, ubieraniem, mówieniem, podwójne widzenie miałam bez przerwy, powieki mi opadały mimo regularnego przyjmowania leku co sześć godzin. Dobrze, że skończyłam szkołę przed operacją, bo później byłoby to niemożliwe. Miałam takie problemy z gryzieniem, że jadłam tylko papkowate rzeczy: budynie rzadkie, jogurty, starte zupy, grysik. Mama pracowała w kiosku, więc miała dostęp do wszystkich gazet i codziennie przeglądała prasę w poszukiwaniu jakichkolwiek informacji o miastении. I w końcu w czasopiśmie „Człowiek” trafiła na teksty, dziś już nieżyjącej, Pani dr Marii Strugalskiej. Poddała myśl, żeby do Pani Doktor napisać list. Tak zrobiłam. Odpowiedź dostałam natychmiast – miałam przyjechać na wizytę. Pani dr Strugalska przyjęła mnie,



jak tylko mnie zauważyła w poczekalni.

– Usiądź na leżance i wyciągnij ręce przed siebie.

Od razu mi opadły.

– Popatrz na mnie.

Uniosłam głowę do góry, żeby nie musieć podnosić powiek, ale zaraz ją opuściłam, nie dałam rady utrzymać. Lekarka sama uniosła mi głowę i kazała spróbować popatrzeć jeszcze raz.

– Dwoi ci się – stwierdziła, widząc zez, który powstaje przy podwójnym widzeniu.

– Tak.

– Teraz licz do pięćdziesięciu.

– Jeden, dwa, trzy, sztery, pięć, sześć, siedem, osiem, dzieć...

Wystarczy.

– Podnieś jeszcze kolano do góry, tak na siedząco.

Nie było szans.

– Na koniec wyszczerz zęby.

Koń by się uśmieł.

Pani Doktor proponowała leczenie sterydami w szpitalu na neurologii, ponieważ w pierwszych dniach kuracji objawy miastonii ulegają pogorszeniu i może dojść do niewydolności oddechowej. Od razu po wizycie pojechałam z tatą, aby porozmawiać z ordynatorką na temat kuracji. Zapytałam, czy takie kuracje były przeprowadzane w oddziale. Ordynatorka zaprzeczyła, a ja nie zgodziłam się zostać w szpitalu. Dostałam skierowanie na konsultację do Krakowa. Akurat w ten dzień czułam się lepiej, doliczyłam do trzydziestu bez problemu, dwojenia nie miałam, gdy lekarka mnie badała. Stwierdziła, że jestem w świetnej formie i na sterydy jest za wcześnie. Nie było za wcześnie. Niedługo potem, w nocy obudziłam się, nie mogąc poru-

czyć ręką ani nogą. Nie mogłam przełknąć śliny. Źle mi się oddychało. Zaczęłam się dusić. Udało mi się obudzić brata, który od razu poleciał do pokoju rodziców. Mama wybiegła zadzwonić po karetkę do sąsiadów. Nie mieliśmy telefonu. Karetka przyjechała po paru-nastu minutach. Lekarz zdecydował, żeby położyć mnie na nosze w pozycji bocznej. To było zbawienne, przestałam się dusić, a sanitariusz cały czas wycierał mi wypływającą ślinę. Zawieziono mnie do szpitala rejonowego na oddział wewnętrzny. Zabrano lek, który mama wrzuciła na nosze i nie dano mi go rano. Leżałam na wznak i dusiłam się, odsysano mnie ssakiem, pokaleczono mi gardło. W końcu wezwano neurologa na konsultację. Zdecydowała o przewiezieniu na neurologię do szpitala wojewódzkiego. Lekarz z erki od razu mnie zaintubował. Przestałam się dusić własną śliną i samodzielnie oddychałam przez rurkę intubacyjną. Zawieziono mnie na OIOM. Przez dwa dni dałam radę oddychać przez rurkę, potem podłączono mi tlen, a na końcu pod respirator. Po tygodniu było lepiej, odłączono mnie i przewieziono na neurologię. To był przełom miasteniczny.

Krótko czułam się w miarę dobrze. Znowu zaczęło być coraz gorzej. Respiratora bałam się okropnie. Mama miażdżyła mi tabletki i tak sproszkowane zażywałam, nabierając powoli językiem proszek, bo nie dawałam rady przełknąć w całości. W końcu nie mogłam już ani jeść, ani nawet nie dawałam rady pić. Mama wezwała karetkę. Zawieźli mnie do szpitala rejonowego i zaraz potem do wojewódzkiego. Zjadłam wieczorem trochę rozcieńczonego grysiku. Jedyny posiłek w ciągu całego dnia. Rano nie mogłam przełknąć tabletki. Podano mi ją przez sondę. Ciężko mi się oddychało. Przewieźli mnie na OIOM, ale nie podłączyli do respiratora. Zrobili gazometrię, wyszła w normie. Rano wywieźli mnie na neurologię. Tabletki znów poszły przez sondę. Źle mi się oddychało. Tak mnie kilka razy wozili, tabletki dostawałam przez sondę. To był drugi przełom mia-

steniczny. Mama napisała list do Pani dr Strugalskiej. Tata poprosił ordynatorkę, żeby zadzwoniła do kliniki, w której pracowała Pani Doktor. Po konsultacji zwiększono mi lek do 5 x 1 tabletka. Pojechałam karetką do Warszawy. Po raz pierwszy miałam poczucie, że jestem w dobrych rękach. Tam miałam kurację kroplówkami sterydowymi, zdecydowano też o włączeniu immunosupresji. Podstawowy lek na miastenię zażywałam nadal 5 x 1 tabletka, ale dawkowałam go sobie sama w zależności od samopoczucia. To mi pozwoliło, w razie zbliżających się problemów z przełykaniem, zapobiec mękom. Wyszłam, a raczej wyleciałam z kliniki samolotem sanitarnym, w bardzo dobrej formie i na dawce leku 3 x 2 tabletki. Myślałam, że sama pofrunę, mogłam przenosić góry.

Najgorsze – w postaci przełomów miastenicznych – już nie powróciło, zapewne dlatego, że lek dawkowałam sobie sama. Tak jest do dzisiaj. Lek ten ułatwia przewodzenie impulsów z nerwów do mięśni poprzez hamowanie rozpadu acetylocholino, przez co dłużej utrzymu-

je się ona w synapsie. Miałam jeszcze dwie kuracje kroplówkami sterydowymi oraz kurację immunoglobulinami. Po operacji zostały resztki grasicy, miałam więc też radioterapię w Warszawie. Sterydy zażywam, w różnych dawkach, bez przerwy od 1991 roku. Immunosupresję z przerwami. Podstawowy lek zażywałam przez te lata też w różnych dawkach: bywało, że brałam 4 x 2 tabletki, bywało, że brałam 11 tabletek na dobę.

Miastenia w pierwszych dziesięciu latach poniewierała mną bardzo. W drugiej dziesięcioletce umiarkowanie, w trzeciej zaczęła się wyciszać. Obecnie, w lipcu 2022 roku, minęło 36 lat od pierwszych objawów. Miastenia nie daje jednak o sobie zapomnieć. Przy każdej infekcji objawy się nasilają, po każdym wysiłku również. Grypy boję się jak ognia. Mam wtedy problemy z przełykaniem i oddychaniem, chodzeniem, mówieniem... „Normalnie” żyję na pół gwizdka: nie biegam, nie jeżdżę na rowerze, nie nauczyłam się pływać, ale oddycham, śmieję się, mówię, jem... I takie mam marzenie: założyć wrotki.



OTWÓRZ OCZY NA MIASTENIĘ
RZADKĄ CHOROBE NERWOWO-MIĘŚNIOWĄ



ISBN 978-83-953807-1-6



9 788395 380716