

Redovita fizikalna terapija povezana je s boljim rezultatima u studiji Spinraze



Mala studija sugerira da osobe koje gotovo svaki dan rade fizikalnu terapiju dok su na Spinrazi (nusinersen) dovodi do značajno većeg motoričkog poboljšanja od povremenih sesija za djecu i adolescente sa spinalnom mišićnom atrofijom (SMA). Ove dobrobiti — otkrivene kod bolesnika sa SMA tipa 1, tipa 2 i tipa 3 — bile su vidljive nakon šest mjeseci liječenja. Nalazi podupiru važnost fizikalne terapije (također poznate kao fizioterapija) za djecu i adolescente sa svim vrstama SMA kako bi se postigli najbolji rezultati kada se liječe Spinrazom, istaknuli su istraživači.

Studija „Physical Therapy and Nusinersen Impact on Spinal Muscular Atrophy Rehabilitative Outcome“ objavljena je u časopisu *Frontiers in Bioscience-Landmark*.

SMA je uzrokovan niskim ili nikakvim razinama SMN, proteina neophodnog za zdravlje motoričkih neurona, specijaliziranih živčanih stanica koje kontroliraju voljne pokrete. Progresivni gubitak motoričkih neurona rezultira slabošću mišića i gubitkom koji uglavnom utječe na motoričke funkcije, ali u težim oblicima može narušiti respiratorne sposobnosti i sposobnosti gutanja. Tri terapije za modificiranje bolesti za SMA — sve djeluju na povećanje razine SMN — postale su dostupne u prošlom desetljeću. Kako bi se postigli najbolji rezultati, liječenje se mora primijeniti što je ranije moguće, prije pojave simptoma. Osim toga, fizioterapija se obično preporučuje za ovu populaciju bolesnika kako bi se poboljšalo držanje, održao opseg pokreta, spriječila nepokretnost zglobova te usporila slabost i atrofija mišića.

Sada je tim istraživača u Rumunjskoj procijenio učinke redovite u odnosu na povremenu fizioterapiju na motoričke sposobnosti bolesnika sa SMA liječenih Biogenovom Spinrazom, prvim odobrenim DMT-om za djecu i odrasle sa svim tipovima SMA.

Spinraza se primjenjuje izravno u spinalni kanal prema preporučenom režimu od četiri početne udarne doze, nakon čega slijedi terapija održavanja svaka četiri mjeseca.

Istraživači su retrospektivno analizirali motoričku funkciju 55 djece i adolescenata (29 djevojčica i 26 dječaka), u dobi od rođenja do 17 godina, prije i nakon šest i 12 mjeseci liječenja Spinrazom. Ukupno 20 bolesnika imalo je teški SMA tip 1, 26 srednji tip 2, a 9 blaži tip 3. Sve je liječio multidisciplinarni tim u jednom rehabilitacijskom centru. Budući da su neka djeca živjela daleko od bilo kakve ustanove ili profesionalne zdravstvene skrbi, nisu sva mogla prolaziti svakodnevnu fizioterapiju.

Ukupno 39 djece (18 s tipom 1, 16 s tipom 2 i 5 s tipom 3) bilo je podvrgnuto fizioterapiji najmanje pet dana u tjednu (fizioterapijska skupina). Preostalih 16 (2 s tipom 1, 10 s tipom 2 i 4 s tipom 3) primalo je manje od jedne sesije tjedno (kontrolna skupina).

U kontrolnu skupinu uključeni su i bolesnici koji su operirali kralježnicu i kojima je bilo potrebno dulje ležanje. Motorna funkcija kod djece tipa 1 procijenjena je Infant testom neuromuskularnih poremećaja Dječje bolnice u Philadelphiji (obično se koristi od 3 mjeseca do 4 godine). Proširena Hammersmithova funkcionalna motorička ljestvica (HFMSE) dovršena je za one s tipovima 2 i 3 (koristi se za one starije od 2 godine).

Rezultati su pokazali da su nakon šest mjeseci uzimanja Spinraze bolesnici koji su bili podvrgnuti svakodnevnoj fizioterapiji imali veća motorička poboljšanja od onih u kontrolnoj skupini — gotovo četiri puta kod djece tipa 1, dvostruko kod djece s tipom 2 i 19 puta kod djece s tipom 3.

Motorički benefiniti bili su veći između 6 i 12 mjeseci liječenja u obje skupine, ali su bili dva do gotovo pet puta veći u skupini na fizioterapiji nego u kontrolnoj skupini u svim tipovima SMA. Za razliku od fizioterapijske skupine, HFMSE rezultat ostao je nepromijenjen u neke djece s tipovima 2 i 3 koja su bila podvrgnuta fizioterapiji manje od jednom tjedno.

Daljnje analize pokazale su da su motorička poboljšanja dosegla statističku značajnost i nakon 6 i nakon 12 mjeseci liječenja Spinrazom među bolesnicima koji su bili podvrgnuti svakodnevnoj fizioterapiji, a tek nakon godinu dana za one u kontrolnoj skupini. Osim toga, cjelokupna fizioterapijska skupina doživjela je gotovo četiri puta veća motorička poboljšanja u odnosu na kontrolnu skupinu (12,7% naspram 3,2%), što je razlika koja je bila statistički značajna. Iako su potrebna dodatna istraživanja kako bi se razumjelo zašto su bolesnici s tipom 1 pokazali bolja motorička poboljšanja od onih s tipom 2, tim je pretpostavio da bi to moglo biti povezano s činjenicom da su bolesnici s tipom 2 počeli uzimati Spinrazu dugo nakon dijagnoze, budući da je terapija bila dostupna u državi od 2018.

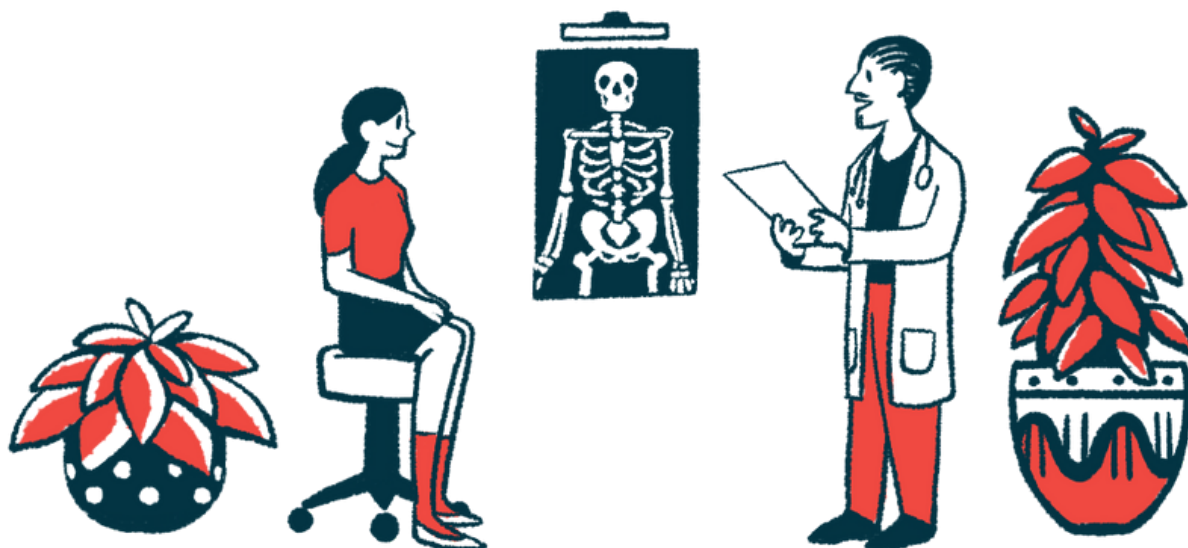
Ova otkrića naglašavaju da je u kombinaciji sa Spinrazom „fizikalna terapija pružila vrhunske rezultate za one koji je redovito primaju“, napisali su istraživači. Takva motorička poboljšanja „uključuju korekciju držanja, smanjenje ukočenosti, proširenje raspona pokreta i jačanje mišića, čime se bolesnicima omogućuje više pokreta i povećava njihova sposobnost obavljanja svakodnevnih zadataka“, napisao je tim.

Kao takvi, „snažno potičemo redovite fizioterapije (najmanje 5 puta tjedno – ovisno o općem zdravstvenom statusu bolesnika) za sve SMA bolesnike“, dodali su istraživači. Fizioterapiju, „kao dio standarda skrbi za SMA, treba preporučiti kao jedan od važnih i bitnih alata u liječenju SMA.“ [1]

[1] SMA News (2022). Regular Physical Therapy Linked to Better Results in Spinraza Study

Dostupno na: <https://smanewstoday.com/news/regular-physical-therapy-linked-better-results-spinraza-study/>

Niska gustoća kostiju povećava rizik od prijeloma kod DMD dječaka sa skoliozom



Dječaci s Duchenneovom mišićnom distrofijom (DMD) koji ne mogu hodati i imaju uznapredovalu skoliozu izloženi su većem riziku od prijeloma kralježaka zbog značajno smanjene mineralne gustoće kostiju (BMD), osobito u lumbalnom dijelu kralježnice, pokazuje studija. Njihova niska gustoća kostiju može biti povezana s imobilizacijom zbog progresivne slabosti mišića povezane s bolešću, ali nije bila povezana ni s jednim od procijenjenih potencijalnih utjecajnih čimbenika, kao što su ozbiljnost skolioze, prethodno liječenje glukokortikoidima, suplementacija vitaminom D i bolest srca. Budući da manja gustoća kostiju može smanjiti učinkovitost kirurškog zahvata za ispravljanje skolioze, standardizirani probir i liječenje trebaju biti definirani i implementirani u ovoj populaciji bolesnika, primijetili su istraživači.

Studija „Smanjena mineralna gustoća kostiju u adolescenata s Duchenneovom mišićnom distrofijom (DMD) i skoliozom“ objavljena je u časopisu Osteoporosis International.

DMD uglavnom pogađa dječake, karakteriziran je progresivnom degradacijom mišića, upalom i zamjenom mišića masnim tkivom, što sve dovodi do slabosti mišića. S vremenom, ova slabost mišića rezultira simptomima bolesti kao što je gubitak sposobnosti hodanja (u dobi od oko 10 godina) i naknadni razvoj progresivne skolioze, koja je povezana sa slabošću mišića koji podupiru kralježnicu.

Nakon razvoja skolioze, korektivna operacija koja uključuje spinalnu fuziju obično je jedino rješenje. Međutim, DMD je povezan s većim rizikom od krhkosti i prijeloma kostiju, što može spriječiti postavljanje i učvršćenje vijaka i ograničiti korektivni potencijal spinalne fuzije.

Kod DMD-a, gubitak aktivnosti koja uključuje nošenje vlastite težine kao što je hodanje i nuspojave produljenog liječenja glukokortikoidima poznati su predisponirajući čimbenici za smanjenu mineralnu gustoću kostiju — što povećava rizik od prijeloma kostiju, uključujući i kralješke.

Sporo napredujući prijelomi kralježaka bez simptoma čine gotovo polovicu prijeloma kralježaka s niskim BMD-om i „ostaju neprimijećeni u do jedne trećine bolesnika“, napisali su istraživači. Glukokortikoidi ili kortikosteroidi su vrsta standardnog imunosupresivnog tretmana u skrbi za DMD i povezani su sa sporijim napredovanjem bolesti i produljenom pokretljivošću.

Sada je tim istraživača sa Sveučilišnog medicinskog centra Goettingen, u Njemačkoj, procijenio jesu li dječaci s DMD-om s uznapredovalom skoliozom imali smanjeni BMD u prsnim i lumbalnim kralješcima u odnosu na dječake iste dobi bez poremećaja, koji su služili kao kontrola.

Analiza je obuhvatila ukupno 37 bolesnika, prosječne dobi od 15,6 godina, koji su trebali biti podvrgnuti korektivnoj operaciji skolioze između 2017. i 2021., kao i 31 dječaka koji su u prosjeku imali 15,7 godina i koji nisu imali DMD odnosno skoliozu. Bolesnici su izgubili sposobnost hodanja u prosječnoj dobi od 9,8 godina, najmanje pet godina prije CT pretraga, a liječenje glukokortikoidima prekinuto je oko četiri godine prije CT pretraga.

Mineralna gustoća kostiju procijenjena je kvantitativnom kompjutorskom tomografijom (CT), za čije se skeniranje finih rezova smatra da prevladavaju inherentna ograničenja neizravno izračunatog BMD-a dobivenog standardnim skeniranjem gustoće kostiju zvanim dvoenergetska rendgenska apsorpciometrija, „u slučajevima bolesnika koji rastu i u ozbiljnim deformacijama kralježnice“, napisali su istraživači.

Rezultati su pokazali da su, u usporedbi s kontrolom, dječaci s DMD-om imali značajno niži BMD u svim procijenjenim kralješcima i smanjenu koštanu masu u svim osim u dva najgornja torakalna kralješka. Došlo je do jasnog pogoršanja od gornjih torakalnih kralježaka prema donjim lumbalnim kralješcima - koji su stoga imali najveći rizik od prijeloma.

Značajno, istraživači nisu pronašli značajnu povezanost između BMD-a u Duchenne bolesnika i potencijalnih utjecajnih čimbenika, uključujući težinu skolioze, prethodno liječenje glukokortikoidima, kardiovaskularno oštećenje, dodatak vitamina D, neinvazivnu ventilaciju i fizioterapiju. Nedostatak veze s prethodnim liječenjem glukokortikoidima bio je u skladu s rezultatima iz prethodne studije na bolesnicima s DMD-om koji više nisu mogli samostalno hodati, a može biti povezan s dugim intervalom između posljednje doze liječenja i CT skeniranja, što može oslabiti učinke terapije na zdravlje kostiju.

Ovi nalazi sugeriraju da dječaci u adolescenciji s DMD-om i uznapredovalom skoliozom imaju „visoki rizik od prijeloma kralježaka zbog niske koštane mineralne mase“ i da „iako svijest o ovoj temi raste na međunarodnoj razini, još uvijek postoji potreba za standardiziranim i široko prihvaćenim probirom i protokolima liječenja“, napisao je tim. Potrebne su buduće studije koje također uključuju bolesnike s blažom skoliozom i kontrolnu skupinu s odgovarajućom skoliozom kako bi se potvrdili ovi nalazi te mehanizmi i čimbenici koji stoje iza niske mineralne gustoće kostiju kod DMD-a. [2]

[2] Muscular Dystrophy News (2022). Low Bone Density Raises Risk of Fractures in DMD Boys With Scoliosis. Dostupno na: <https://muscular dystrophynews.com/news/low-bone-density-raises-risk-fractures-dmd-boys-scoliosis/>

SDDH @-BILTEN

Odbor FDA ponovno se sastaje u rujnu kako bi raspravljao o odobrenju AMX0035



Savjetodavni odbor američke Agencije za hranu i lijekove (FDA) sastat će se 7. rujna kako bi raspravljali o odobrenju AMX0035 za liječenje amiotrofične lateralne skleroze (ALS), objavila je tvrtka Amylyx Pharmaceuticals.

Dok je prijavi odobren prioritetni pregled ranije ove godine, a konačna odluka se očekivala do 29. lipnja, FDA je odgodila odluku prošlog mjeseca, nakon što je Amylyx, razvojni programer ispitivane terapije, dostavio dodatne analize podataka ispitivanja. Agencija je podatke smatrala velikim izmjenama koje zahtijevaju daljnji pregled. Na temelju rasprave savjetodavnog odbora, očekuje se da će FDA donijeti konačnu odluku do 29. rujna.

„I dalje smo angažirani s FDA-om kako bismo unaprijedili AMX0035 kroz proces pregleda što je učinkovitije moguće“, rekla je Tammy Sarnelli, globalna voditeljica regulatornih pitanja, u priopćenju za javnost. „Drago nam je što će članovi savjetodavnog odbora pregledati dodatne analize iz naših kliničkih studija, uključujući nedavno objavljene analize, podupirući prethodno prijavljene funkcionalne i ukupne prednosti za AMX0035“, dodala je Sarnelli.

AMX0035, koji se daje dva puta dnevno na usta ili kroz sondu za hranjenje, kombinacija je fiksne doze tauroursodeoksikolne kiseline i natrijevog fenilbutirata, dva spoja za koja se smatra da štite živčane stanice od staničnog stresa koji pridonosi napredovanju ALS-a. Zatim se 90 sudionika upisalo u produžetak studije (NCT03488524), u kojoj su svi sudionici primali AMX0035 oko 2,5 godine.

Najbolji podaci pokazali su da je AMX0035 nadmašio placebo u svojoj sposobnosti da uspori funkcionalno opadanje, mjereno revidiranom ALS funkcionalnom ljestvicom za ocjenjivanje (ALSFRS-R), ispunjavajući primarni cilj ispitivanja. Dodatne analize iz ispitivanja i njegovog produžetka pokazali su da je preživljenje produljeno kod bolesnika koji su bili na AMX0035 od početka studije u usporedbi s onima koji su započeli s placebom. U ožujku je savjetodavno povjerenstvo FDA-e tijesnim glasovanje odlučilo protiv odobrenja terapije, pri čemu je 6 od 10 članova smatralo da podaci iz CENTAUR-a i njegove proširene studije ne pružaju dovoljno dokaza o učinkovitosti AMX0035.

Zabrinutost oko studije uključivala je njegovu malu veličinu uzorka, nedostajuće podatke i upitne statističke analize. Međutim, neobvezujući glas savjetodavnog odbora služi kao preporuka FDA-i, koja može, ali ne mora slijediti preporuku u svojoj konačnoj odluci.

Novi podaci koje će savjetodavni odbor pregledati u rujnu uključuju rezultate studije objavljene prošli mjesec koja procjenjuje kolika bi razlika u preživljavanju bila da su sudionici koji su u početku primali placebo ostali na placebo tijekom studije umjesto da su se prebacili na aktivno liječenje tijekom otvorene ekstenzije. Rezultati su pokazali da je AMX0035 produžio srednje vrijeme preživljavanja za više od 10 mjeseci, što odražava 61% niži rizik od smrti. Rizik od ozbiljnih ishoda, uključujući traheostomiju, stalnu potpomognutu ventilaciju ili hospitalizaciju, također je smanjen za 47%, pri čemu su bolesnici koji su prvobitno primali AMX0035 proveli medijan od 7,3 mjeseca duže bez traheostomije ili ventilacije u usporedbi s onima kojima je prvobitno dodijeljen placebo.

Ubrzo nakon što je FDA pomaknula svoj vremenski okvir, AMX0035 je odobren u Kanadi, gdje će se prodavati kao Albrioz. Ovo kanadsko odobrenje jedan je od razloga zbog kojih je odgođena odluka u SAD-u naišla na kritike u ALS zajednici.

Dana 29. lipnja — prvobitni očekivani datum odluke — Udruga za ALS i druge organizacije za ALS potpisale su zajedničko pismo u kojem pozivaju FDA da djeluje prije novog rujanskog roka, navodeći njegovu sigurnost i učinkovitost u kliničkim ispitivanjima, kao i hitnu potrebu za učinkovitim ALS tretmani, kao dodatni razlozi za ubrzanje odobrenja AMX0035. „Slučaj za odobrenje u Sjedinjenim Državama – posebno s obzirom na nedavno odobrenje AMX0035 od strane Health Canada – je jasan i vrijeme je sada“, navodi se u pismu. "Pozivamo FDA da brzo djeluje kako bi dovršila svoju reviziju prije nedavno produženog roka za donošenje odluke i odobrila AMX0035."

SDDH @-BILTEN

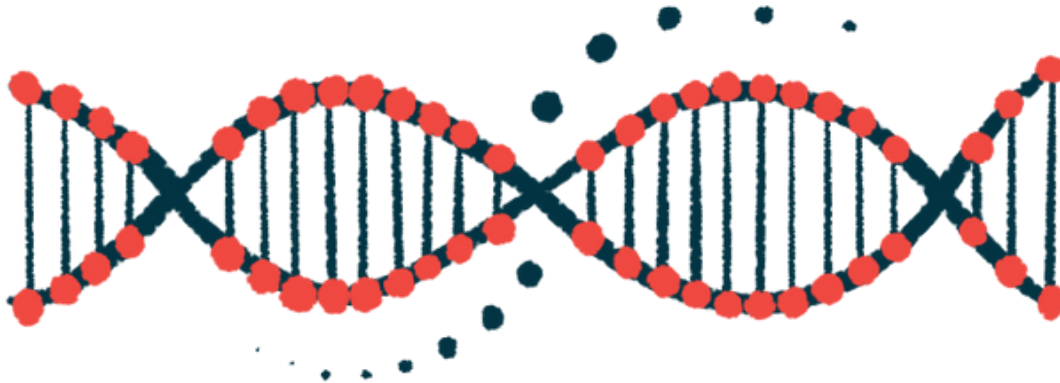
Prema Udruzi za ALS, mnogi bolesnici iz SAD-a razmišljaju o putovanju u Kanadu kako bi pristupili terapiji - procesu koji se naziva medicinski turizam.

Izvorno, FDA je rekla da će trebati podatke iz sveobuhvatnije faze 3 ispitivanja PHOENIX (NCT05021536) prije razmatranja AMX0035 za odobrenje. Smatra se da su peticija koju je potpisalo više od 50.000 ljudi i sastanak s pozivom na aktivnost s agencijom utjecali na promjenu odluke. Očekuje se da će ispitivanje PHOENIX potvrditi učinkovitost AMX0035 u do 600 odraslih osoba s ALS-om, čiji su se simptomi pojavili u posljednje dvije godine, tijekom razdoblja od 11 mjeseci. Počelo je upisivanje sudionika na nekoliko europskih lokacija. „Kao što smo čuli od ALS zajednice, postoji ključna potreba za novim i učinkovitim tretmanima za ALS, a naš će tim nastaviti raditi danonoćno kako bi unaprijedio tretmane za ALS u SAD-u“, rekla je Sarnelli. [3]

[3] ALS News (2022). FDA Panel Reconvenes in September to Discuss AMX0035 Approval

Dostupno na: <https://alsnewstoday.com/news/fda-panel-reconvenes-september-discuss-amx0035-approval/>

Nove mutacije u genu SLC12A6 povezane s nekoliko podtipova CMT



Istraživači u Japanu analizirali su genetske podatke bolesnika s CMT-om nakon što su slučajevi periferne neuropatije viđeni u Kini i Njemačkoj

Pronađene su novootkrivene mutacije u genu SLC12A6 povezane s nekoliko podtipova Charcot-Marie-Tooth (CMT) bolesti, prema studiji u Japanu. Mutacije su zahvatile i središnji živčani sustav (mozak i leđnu moždinu). Nalazi pozivaju na potrebu za probirom mutacija u genu SLC12A6 kod CMT bolesnika, „osobito onih s lezijama središnjeg živčanog sustava, kao što su kognitivno oštećenje i epilepsija, bez obzira na CMT podtip“, napisali su istraživači.

Studija „Nove heterozigotne varijante SLC12A6 u japanskim obiteljima s Charcot-Marie-Tooth bolesti“ objavljena je u *Annals of Clinical and Translational Neurology*.

CMT je skupina nasljednih bolesti uzrokovanih mutacijama u genima koji oštećuju funkciju perifernih živaca, onih koji šalju senzorne i motoričke informacije iz mozga i leđne moždine u ostatak tijela. Dok je najčešća genetska promjena koja uzrokuje bolest duplikacija gena PMP22, više od 100 različitih gena povezano je s CMT-om i srodnim bolestima. Mutacije u genu SLC12A6 povezane su s teškim oštećenjem perifernih živaca – stanje koje se naziva periferna neuropatija – u nedavnim izvješćima u Kini i Njemačkoj. Gen SLC12A6 sadrži upute za stvaranje proteina prijenosnika koji omogućuje prolaz kalija i klora kroz staničnu membranu.

Istraživači u Japanu analizirali su genetske podatke CMT bolesnika u Japanu kako bi vidjeli jesu li prisutne i mutacije SLC12A6.

Ukupno su analizirali uzorke DNK 2598 bolesnika diljem Japana kojima je dijagnosticiran CMT između 2007. i 2021. Oni su pućeni na genetsku analizu nakon što su pokazali klinićeke znakove periferne neuropatije. Svi su bili negativni na mutaciju gena PMP22. U sedam nepovezanih obitelji, istraživaći su identificirali SLC12A6 heterozigotne mutacije, što znaći mutaciju u jednoj kopiji gena. Naše stanice imaju dvije kopije svakog gena, naslijeđene od svakog roditelja.

Prethodno je prijavljena jedna mutacija (p.Arg207His). Tri — p.Glu289Lys, p.Phe578del, p.Thr679Ser — bile su nepoznate. Dvije dodatne mutacije (p.Thr580Lys i p.Ser647Pro) klasificirane su kao mutacije koje imaju nesigurno znaćenje. Predviđalo se da će svih pet novih mutacija uzrokovati bolest. Simptomi u ovih bolesnika bili su različiti i obuhvaćali su različite podtipove CMT-a, uključujući demijelinizirajuće (CMT tip 1), aksonalni (CMT tip 2) ili srednje oblike poremećaja. Demijelinizacija je gubitak mijelina, zaštitnog sloja živćanih vlakana koji im pomaže u učinkovitom slanju elektrićnih signala. U nekoliko bolesnika zahvaćen je i središnji živćani sustav (SŽS). Intelektualna teškoća uočena je kod tri bolesnika (42,9%). Druga bolesnica, 26-godišnja žena, dobila je epilepsiju kada je navršila 12 godina. MRI skeniranja njezina mozga pokazala su skupljanje (atrofiju) u određenim regijama.

„Naša otkrića proširuju klinićeke spektar heterozigotnih varijanti SLC12A6, koje se manifestiraju motorićkim i senzornim polineuropatijama i disfunkcijama CNS-a. U klinici se preporuča posvetiti više pozornosti lezijama središnjeg živćanog sustava, osobito kod bolesnika koji pokazuju kognitivno oštećenje i epilepsiju“, rekli su istraživaći. [4]

[4] Charcot-Marie-Tooth News (2022). New Mutations in SLC12A6 Gene Tied to Several CMT Subtypes.

Dostupno na: <https://charcot-marie-toothnews.com/news/new-mutations-slc12a6-gene-tied-several-cmt-subtypes/>

Kako naučiti prihvatiti vidljivi invaliditet u ovom mjesecu ponosa osoba s invaliditetom

Ključno za zapamtiti:

- **Identificiranje s invaliditetom za mnoge je cjeloživotni proces, često s preklapanjem između mentalnog i tjelesnog zdravlja.**
- **Iskustvo vidljivog invaliditeta razlikuje se od onoga koje je manje vidljivo.**
- **Stručnjaci za mentalno zdravlje imali bi koristi od boljeg razumijevanja šireg raspona invaliditeta i njihovih veza.**

Ne postoji način da se zaobiđe činjenica da razgovor o invaliditetu može biti težak. Kao društvo, skloni smo označiti iskustvo osobe s invaliditetom u dvije široke kategorije: nevidljivo i vidljivo. Smatra se da je nevidljivi invaliditet nešto što se može sakriti od pogleda—poteškoće mentalnog zdravlja često se tako označavaju—dok se invaliditeti koji zahtijevaju pomagala za kretanje obično klasificiraju kao vidljivi.

Svrstavanje u okvire može zamagliti stvarnost nekih osoba s invaliditetom, osobito kada je riječ o poteškoćama mentalnog zdravlja. Ovog srpnja, tijekom Mjeseca ponosa osoba s invaliditetom, promatramo kako su osobe s invaliditetom s različitim iskustvima prihvatile sebe i svoja tijela u kojem god obliku bila.

Što ako to ne možete sakriti?

Za Emily Ladau invaliditet je uvijek prisutan (i vidljiv) dio njezina života. Njen invaliditet je genetska bolest, Larsenov sindrom, koji imaju i njezina majka i ujak. Kaže da je, unatoč odrastanju s članovima obitelji s invaliditetom, tijekom školovanja bila sklona identificirati se kao osoba s invaliditetom samo kada je to bilo korisno ili potrebno, poput traženja autobusa pristupačnog za invalidska kolica za školske izlete. Ladau kaže da je u njezinoj obitelji nedostajalo znanja o invaliditetu kao kulturi i kao pozitivni.

"[Bio je] potpuni nedostatak stručnjaka koji me na neki način natjerao da se okrenem prema unutra jer svaki put kad bih razgovarala sa stručnjakom za mentalno zdravlje, svaki put kad bih razgovarala s medicinskim stručnjakom... Nitko od njih nije razumio iskustvo invaliditeta i nitko od njih je stvarno shvatio." — EMILY LADAU

„U početku se nisam baš mogla pomiriti s tim jer mi nitko nije rekao da je to nešto na što trebaš biti ponosan. I tako bih to pokušala prihvatiti kada bi mi to odgovaralo, a onda bih to odbacila kada mi nije odgovaralo.“

Ladau, koja je u međuvremenu napisala knjigu pod nazivom „Demistificiranje invaliditeta“ za Penguin Random House, kaže da se njezino razumijevanje vlastitog invaliditeta počelo mijenjati tek na fakultetu. „Išla sam u redovnu državnu školu, tako da sam bila sa svom djecom bez invaliditeta. A onda, najbolji kompliment koji ste mi mogli dati bio je: „Ne smatram te osobom s invaliditetom“ ili „Zaboravio sam, koristiš invalidska kolica.“ I kako sam postajala starija... počela sam shvaćati da sam bila prepoznatljiva zbog svog invaliditeta, a mene su, s jedne strane, tretirali kao glasnogovornika invaliditeta, a s druge strane, rečeno mi je da me ljudi uopće ne doživljavaju kao osobu s invaliditetom. I bila sam tako zbunjena, ali rekla sam, „Moram to sama shvatiti“. “

Pronalaženje polazišne točke za praktičare

Iz kliničke perspektive, podrška osobi s invaliditetom u razumijevanju vlastitog identiteta je nešto što zahtijeva vrijeme. Del Camp, MS, LPC i potpredsjednik kliničkih operacija u Ozark Centru, kaže da podrška pacijentima s invaliditetom znači započeti s onim što on naziva „zvijezdom sjevernjačom“.

Camp kaže: „Ono što ne mogu izgubiti je ono što ih je uopće tamo dovelo jer to je ono što je probilo svu stigmju, to je ono što ih potiče da se osjećaju bolje i ako to ikada izgube iz vida, neće se vratiti na tretmane.“ Camp kaže da je obuka na terenu često bila usredotočena na viđenje osobe prije invaliditeta i korištenje govora osobe na prvom mjestu (npr. osobe s invaliditetom). Međutim, budući da mnoge osobe s invaliditetom odlučuju koristiti jezik na prvom mjestu identiteta kao što se koristi u ovom članku, on također kaže da se liječnici trebaju odmaknuti i promotriti kako se njihov klijent identificira u odnosu na njihov invaliditet kako bi pružili najbolju podršku. „Mislim da je ključno za bilo kojeg pružatelja usluga da razumije fenomenološki pogled osobe koja im dolazi kako bi mogli početi bolje razumjeti kako mogu biti bolja pomoć. Ako počnete s pogrešnom perspektivom o tome kako ta osoba gleda na svoje probleme, onda nećete ništa postići u radu s njom.“

Razumijevanje preklapanja između mentalnog i tjelesnog

Amanda Finley se ubraja među one koji se identificiraju kao osobe s višestrukim invaliditetom. Dijagnosticiran joj je bipolarni poremećaj u 23. godini, ali proći će više od dva desetljeća prije nego što postane osoba s dugotrajnim post-covid sindromom u 2020. Kaže da za nju zapravo ne postoji „finaš crta“ kada je u pitanju njezino putovanje u samoidentificiranju s invaliditetom. „Prihvaćam bipolarnu dijagnozu, ali osjećam se kao da još nisam tamo. Možda u smislu prihvaćanja mogu imati invaliditet i imati tu podršku. Ali ipak, imam ovaj bogat život. Napravila sam toliko stvari. I želim nastaviti raditi stvari. Tako da nisam sigurna gdje sam trenutno na ovom putovanju.“

„Mislim da sam puno lakše prihvatila post-covid nego bipolarni poremećaj, iako nemam ništa protiv razgovora i dijeljenja iskustva o tome... Iz nekog razloga, manje je stigmatizirajuće prihvatiti fizički nedostatak nego što jest mentalni invaliditet.“ — AMANDA FINLEY

Finley, koja je osnovala Facebook grupu za osoba s dugotrajnim post-covid sindromom koja sada uključuje više od četrnaest tisuća članova, kaže da joj je ugodnije biti otvorena o fizičkim simptomima COVID-a nego o svom mentalnom poremećaju.

Pitanja koja se postavljaju

Jedan problem za mnoge s tjelesnim invaliditetom je da se mentalno zdravlje često može izostaviti iz jednadžbe kada se radi o timu za njegu osobe. Ladau kaže da nitko od medicinskih stručnjaka s kojima je radila tijekom odrastanja nije identificirao s invaliditetom niti je znao o tome kompetentno govoriti. „Potpuni nedostatak stručnjaka me natjerao da se okrenem prema sebi jer svaki put kad bih razgovarala sa stručnjakom za mentalno zdravlje, svaki put kad bih razgovarao s medicinskim stručnjakom, nitko od njih nije bio osoba s invaliditetom. Nitko od njih nije razumio iskustvo invaliditeta i nitko ga nije doista doživio.“ Ladau kaže da, s njezine točke gledišta, treba više razmišljati o preklapanjima između fizičkih i mentalnih poteškoća. „Ponekad utjecaj tjelesnog invaliditeta može utjecati na moje mentalno zdravlje, a ponekad moje mentalno zdravlje može učiniti da moj fizički invaliditet bude teže za podnositi. Dok sam odrastala, uvijek su mi govorili: „Oh, tvoje noge ne rade, ali tvoj um je u redu.“ - i to je jedna od najzlobnijih stvari koje si mogao reći. Time se osuđuju osobe s teškoćama mentalnog zdravlja i kognitivnim poteškoćama i kažete: „Oh, vi niste poput tih ljudi“. “

Finley kaže da joj njezino iskustvo višestrukih invaliditeta, i vidljivih i nevidljivih, omogućilo da bude bolja zagovornica i da identificira podršku koju osoba s dugotrajnim post-covid sindromom mogu dobiti od onih s invaliditetom koji imaju slične simptome, kako u pogledu fizičkog tako i mentalnog zdravlja, ali s manje društvenog fokusa; stanja kao što je mialgični encefalomijelitis (inače poznat kao sindrom kroničnog umora) ili Ehlers-Danlosov sindrom (EDS). „... [Oni] su vidjeli te stvari kroz koje smo prolazili i rekli su, „Hej, to liči na nas.“ Oni su se bili u malo drugačijim situacijama, ali sličnim pa su tako i naučili lekcije koje su nama potrebne. Mi smo u stvarno velikoj prednosti jer imamo njihova iskustva. Trenutno smo mi u središtu globalne pozornosti.“

Što ovo znači za vas?

Ako ste negdje na putu identificiranja s invaliditetom ili podržavate nekoga tko jest, važno je imati na umu da je proces kompliciran i da utječe na vaše fizičko i mentalno zdravlje. [5]

[5] Very well mind (2022). Learning to Accept a Visible Disability This Disability Pride Month.

Dostupno na: <https://www.verywellmind.com/learning-to-accept-a-visible-disability-5536943>