

Najważniejsza jest silna psychika

Z RÓŻĄ KORCZYŃSKĄ, przewodniczącą Rady Oddziału Wielkopolska Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego rozmawia AURELIA PAWLAK.

czenie, irytacja i frustracja wywołane długotrwałym obciążeniem psychicznym i fizycznym. Wielokrotnie w naszej pracy spotkał się z potrzebą pilnego kontaktu z psychologiem, mającym rozeznanie w opiece nad przewlekle chorymi. Nie zawsze to było możliwe.

– Do psychologa niełatwo się dostać, a na dodatek nie zawsze mogą zaoferować to, czego oczekuje chory na stwardnienie rozsiane.

– To prawda. System pomocy psychologicznej oferuje bardzo ograniczony zakres działań. Nie wielka liczba ośrodków zdrowia psychicznego, niedobór wykwalifikowanej kadry terapeutycznej wywołuje długie kolejki pacjentów i związane z tym wielomiesięczne oczekiwanie na wizytę. Obecna praktyka przewiduje wyłącznie wizyty chorego w gabinecie psychologa, co w wielu przypadkach szczególnie chorych unieruchomionych w domu skutecznie odcina ich od wszelkiej pomocy i leczenia. Brak środków finansowych uniemożliwia im skorzystanie z pomocy w prywatnym gabinecie psychologicznym.

– Jakie działania są konieczne, by poprawić tę sytuację?

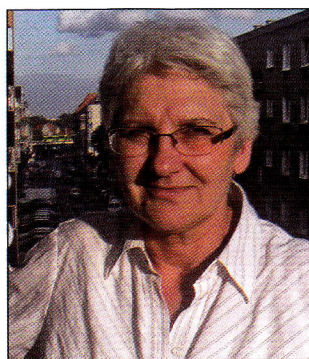
– Myślę, że bardzo ważne jest zorganizowanie fachowej pomocy psychologicznej dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Chodzi o zaangażowanie doświadczonego psychologa, organizację terapii w grupach

wsparcia, które pozwoliłyby chorym na otrzymanie adekwatnej i szybkiej porady, integrację w środowisku chorych, zmianę postawy, nauczenie sposobów radzenia sobie z chorobą. Równie ważna jest pomoc psychologiczna dla opiekunów chorego w momencie pojawienia się choroby.

– Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Wielkopolska oferuje różne formy aktywizacji i pomocy. Kto może z nich skorzystać?

– Celem działania naszego Towarzystwa, które liczy aktualnie 198 członków, jest przede wszystkim wspieranie osób chorych na stwardnienie rozsiane, ale w naszej organizacji działają również osoby zdrowe, członkowie rodzin, przyjaciele, bliscy. Prawa i obowiązki naszych członków według rodzaju ich przynależności określa statut. Członkowie zwyczajni to osoby, które w sposób czynny uczestniczą w realizacji zadań statutowych. Członkiem wspierającym może zostać osoba fizyczna lub prawna, deklarująca określone świadczenia finansowe i materialne albo której działalność jest zbieżna z celami Towarzystwa. Trzeci rodzaj członkostwa to członek honorowy osób chorych na stwardnienie rozsiane, przyczyniający się do realizacji celów i zadań statutowych.

– Chorzy na SM często potrzebują pomocy w codziennym funkcjonowaniu. Co poza



lekami jest ważne w leczeniu stwardnienia rozsianego?

– Stwardnienie rozsiane jest chorobą nieuleczalną układu nerwowego. Jej specyfiką jest jej zróżnicowany przebieg i w zależności od tego ustala się sposób leczenia. W każdym przypadku oprócz leczenia farmakologicznego niezbędna jest rehabilitacja, która ma na celu podtrzymywanie sprawności ruchowej i powinna kierować się kilkoma zasadami. Przede wszystkim musi być dostosowana do stopnia niepełnosprawności chorego, przebiegać w zindywidualizowanym tempie i uwzględniać zmienność choroby. Ponadto bardzo pomocne są różnego rodzaju terapie: arteterapia, muzykoterapia, warsztaty manualne, kinezyjologia, joga, psychoterapia.

– W Polsce leczenie stwardnienia rozsianego jest bardzo skomplikowane i kosztowne. Nie każdego stać na drogie ku-

racje. Czy w perspektywie są planowane zmiany?

– Istotnie, leczenie tej choroby jest bardzo kosztowne i skomplikowane, z uwagi na nierozpoznaną jak dotąd przyczynę jej powstawania. Specjaliści na całym świecie prowadzą zaawansowane badania nad istotą i sposobem jej łagodzenia. Efektem tych badań są coraz to nowe leki, które stwarzają szansę na bardziej efektywną terapię lub nawet wyleczenie. Mimo że stwardnienie rozsiane jest chorobą nieuleczalną, istnieją leki immunomodulujące, które w znaczny sposób powstrzymują jej postęp oraz modyfikują przebieg. Zgodnie z rezolucją Parlamentu Europejskiego z 2003 roku, leczenie immunomodulujące powinno być traktowane jako standardowa terapia w leczeniu stwardnienia rozsianego. Do tego zalecenia zastosowały się wszystkie kraje europejskie z wyjątkiem Polski. Na refinansowanie leczenia może u nas liczyć zaledwie około trzech procent chorych, natomiast w pozostałych krajach Unii Europejskiej średnio około trzydzieści procent. Narodowy Fundusz Zdrowia pokrywa koszty leczenia immunomodulującego w ramach dwóch programów lekowych, czyli leczenia interferonem beta i leczenia octanem glatiramerem. Koszt rocznej terapii interferonem to około 50.000 złotych. Sytuacja chorych na SM w Polsce w zakresie refundacji jest dramatyczna. Programy leczenia finansowane przez NFZ trwają zaledwie dwa lata, potem chory zdany jest na samego siebie. Osoby chore na SM oczekują również zmian w podejściu do leczenia przez NFZ, który określa kryteria zakwalifikowania do programu leczenia. Brakuje refundacji leków nowej generacji, które mają skuteczność kilkakrotnie wyższą niż interferon. Chorzy na SM są pozbawieni szansy na normalne życie. Przeszkodą są tylko i aż pieniądze.

Bezpłatne warsztaty

pracy z niepełnosprawnymi. Warsztaty twórcze odbyły się we wrześniu pod hasłem „drama stosowana jako metoda pokrewna sztukom teatralnym”. Natomiast w październiku odbędzie się plastykoterapia, której podstawą jest działanie plastyczne realizowane na nie-

konwencjonalnych fakturach. W listopadzie zaplanowano choreoterapię, czyli taniec z wykorzystaniem rytmiki. Z każdej instytucji lub organizacji może wziąć udział maksymalnie sześć osób, a więc po dwie na każde warsztaty. Warunkiem uczestnictwa jest miejsce

zamieszkania na terenie województwa wielkopolskiego lub kujawsko-pomorskiego.

Każde warsztaty rozpoczyna się od mini-konferencji podczas której fachowcy opowiedzą, na czym polega konkretna metoda arteterapii, jakie są

jej cele i na czym ona polega w praktyce. Aktywne warsztaty poprowadzą specjaliści ze Stowarzyszenia Praktyków Dramy Stosowanej STOP KŁATKA, Polskiego Stowarzyszenia Pedagogów i Animatorów KLANZA oraz Polskiego Stowarzyszenia Choreoterapii. Zajęcia odbędą się w malowniczo położonym ośrodku koło Konina. Informacje pod adresem: fundacja@podajdalej.org.pl, tel. 63-211-22-19. awa