

Asystent idzie do banku

Z Izelą Odrobińską,

wiceprzewodniczącą Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego rozmawia *Iza Marcisz*.

Jaki cel przyświeca reprezentowanej przez Panią organizacji?

Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zrzesza osoby dotknięte tą chorobą, ich rodziny, opiekunów i przyjaciół. Zależy nam na rozwijaniu samopomocy w środowisku ludzi, z których większość nie może samodzielnie funkcjonować w społeczeństwie. Polega ona na organizowaniu rehabilitacji, konsultacji specjalistów i szeroko pojętego upowszechniania wiedzy na temat samej choroby, możliwości jej leczenia oraz pozyskiwania pomocy. Służy temu również działalność wydawnicza w postaci broszur i czasopism. Nasze Towarzystwo jest członkiem Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego i jej światowego odpowiednika MSIF. Jestem przedstawicielką Polski w organizacji People with MS, zrzeszającej po jednym przedstawicielu z każdego kraju.

Ilu członków liczy Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego?

Towarzystwo zrzesza około sześciu tysięcy osób, z których część to członkowie rodzin i opiekunowie. Natomiast w Polsce zarejestrowano około sześćdziesięciu tysięcy chorych na stwardnienie rozsiane.

Czy organizacja dociera do chorych w małych miastach i na wsi?

Towarzystwo ma swoje oddziały w dwudziestu siedmiu miastach. Większe oddziały posiadają koła w mniejszych ośrodkach. Staramy się docierać jak najbliżej chorych. Jest to bardzo ważne w momencie, gdy rośnie liczba osób dotkniętych tym schorzeniem. Taki jest zresztą trend światowy. Niepokojące przy tym jest obniżanie się wieku ludzi atakowanych stwardnieniem rozsianym. Z drugiej strony, coraz szybciej i łatwiej ujawnić chorobę, dzięki wykorzystaniu rezonansu magnetycznego.

Co przysparza najpoważniejszych problemów chorym?

Największym problemem pozostaje dostęp do leków. Leki nowoczesnych generacji są bardzo drogie. Ja już nie mówię o interferonie. Coraz częściej zdarza się, że chorzy są zmuszeni do zrezygnowania

z preparatów umożliwiających na przykład chodzenie. Z własnego doświadczenia mogę powiedzieć, że jeśli nie wezmę odpowiednich specyfików, to nie wstanę z łóżka. Truizmem jest również przypomnienie, że leki trzeba dobierać indywidualnie, ponieważ chorzy różnie na nie reagują. Wszystko zaś sprowadza się do stwierdzenia, że leczenie jest bardzo drogie i najczęściej przekracza możliwości finansowe chorych. Za niezbędną porcję leków muszę zapłacić około 450 zł.

Chorzy na stwardnienie rozsiane cierpią również na wiele dodatkowych dolegliwości, na przykład nietrzymanie moczu.

Istotnie, jest to jeden z naszych najpoważniejszych problemów. Chorzy zmuszeni są stosować środki pomocnicze takie jak pieluchy, pieluchomajtki, podkłady i im podobne produkty. Tymczasem, jak wiadomo, wyznaczono "limit na siusianie". Przydział tych środków jest absolutnie nie wystarczający. W bardziej zaawansowanych stadiach tej choroby pojawiają się odleżyny, które nierzadko powodują sepsę i śmierć. Dlatego tak ważne jest zapewnienie wystarczającej ilości środków pomocniczych, zabezpieczających przed tego typu powikłaniami. Poza nietrzymaniem moczu, występuje również zaleganie lub zatrzymanie moczu, co może doprowadzić do zapalenia dróg moczowych, nerek. W takiej sytuacji są potrzebne cewniki.

Wielu osobom dotkniętym stwardnieniem rozsianym niezbędny jest sprzęt ortopedyczny. Jak przedstawiają się możliwości zaopatrzenia w wózki lub chodziki?

Kiepsko. Ubezpieczenie umożliwia raz na pięć lat zakup wózka, którego cena wynosi ok. tysiąca złotych. Jest to jednak sprzęt bardzo ciężki i nie każdy chory ma siłę poruszać go rękami. Chodzik kosztuje 500 zł, przy czym ubezpieczenie finansuje połowę ceny; lepszy sprzęt ortopedyczny jest bardzo drogi. Duże zapotrzebowanie występuje na porządne łóżko ortopedyczne. Przysłowiowym "marzeniem ściężej głowy" jest parapodium, które uaktywnia mięśnie i zapobiega występowaniu

problemów w układzie krążenia. Niestety, kosztuje powyżej 5 tysięcy zł.

Czy w dalszym ciągu istnieją problemy barier architektoniczno - budowlanych?

Tak, chociaż trzeba przyznać, że sporo w tym zakresie zrobiono. Nadal jednak większość chorych uwięziona jest w czterech ścianach. Nie wszędzie też można bariery usunąć. Mieszkam na dziewiątym piętrze, dokąd można dostać się tylko windą, ale najpierw trzeba pokonać siedem stopni pod ostrym kątem. Dlatego przydałby się tak zwany schodołaz, który jest bardzo drogi. Jedyną szansę widzę więc w pomocy sąsiadów i przyjaciół.

Czy istnieją możliwości włączenia chorych w rytm codziennego życia?

Od roku Towarzystwo realizuje, na razie tylko w Warszawie, pilotażowy program usług asystenckich. Jest to działalność prekursorska, finansowana ze środków PHARE. Polega na pomocy asystenta, który przeczyta dokumenty, załatwi płatności, podejmie w banku pieniądze, załatwi sprawy w urzędach, ale również towarzyszy nam np. w kinie czy teatrze. Słowem asystent wyprowadza nas z czterech ścian mieszkania. Przychodzi na naszą prośbę w określonym czasie i określonym miejscu.

Kto może zostać asystentem?

Towarzystwo organizuje kursy asystenckie cieszące się ogromnym zainteresowaniem kandydatów. Przeszkoliliśmy znacznie więcej osób niż istnieje możliwości ich zatrudnienia. Przyjmujemy tylko osoby związane z problemami pomocy niepełnosprawnym. Są to studenci Wyższej Szkoły Pracowników Socjalnych i Policealnego Studium Medycznego. Asystenci zatrudnieni są na godziny. Godzina ich pracy kosztuje 15 zł. Pieniądze pochodzą z funduszu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Obecnie w programie pilotażowym zatrudnionych jest 20 osób. Zainteresowanie naszym programem wykazują inne organizacje osób niepełnosprawnych, które zamierzają podpisać deklarację o współpracy w zakresie usług asystenckich.

Dziękuję za rozmowę.