
ANNALES
UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA
LUBLIN - POLONIA

VOL.LX, SUPPL. XVI, 324

SECTIO D

2005

Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Zakład Pielęgniarstwa Społecznego
Stowarzyszenie Wspierania Rozwoju Osób Niepełnosprawnych
Wrocław Medical University, Department of Social Nursing
Association of Support of Development Persons Handicapped

KRYSTYNA MISIAK, TERESA MAREK, LIDIA TERESA NOWAK, MARIOLA SEŃ

***Promoting health in chronically ill patients – Presentation
of an educational and therapeutic programme “How to live with Ms”***

**Promowanie zdrowia u przewlekle chorych – Prezentacja programu
edukacyjno- terapeutycznego „Jak żyć z SM?”**

Stwardnienie rozsiane jest chorobą centralnego układu nerwowego. Atakuje ludzi młodych, czynnych zawodowo. SM przebiega w zróżnicowany sposób i uszkadza pracę narządów wielu układów (moczowego, oddechowego, mięśniowego, wzroku, słuchu, czucia).¹ SM jako choroba przewlekła niesie ze sobą konsekwencje przewlekłego stresu, zaburza u chorego obraz samego siebie, a także utrudnia kontakty społeczne, zmienia funkcjonowanie rodziny².

Mając powyższe na uwadze, w październiku 1998 został zainicjowany program „Jak żyć z SM?” skierowany do chorych i ich rodzin. Program trwał do czerwca 1999, a spotkania edukacyjne odbywały się na terenie Osiedla Kosmonautów we Wrocławiu. Spotkania prowadzili m.in. lekarz neurolog, psycholog, prawnik, rehabilitant, biblioterapeutka. Spotkania umożliwiły wzajemne poznanie się chorych. W spotkaniach chorych i ich rodzin brały czynny udział pielęgniarki rodzinne. Zadaniem programu było utworzenie grupy wsparcia.

W kolejnych 3 latach program był kontynuowany a jego formuła ulegała wzbogaceniu, tak aby wyjść naprzeciw coraz dokładniej diagnozowanym potrzebom chorych i ich rodzin.

W październiku 2000, z inicjatywy jednej z autorek artykułu Teresy Marek odbyło się pierwsze spotkanie grupy samopomocowej osób chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół. Uczestnicy spotkań dzielili się swoim pozytywnym doświadczeniem, jak radzą sobie z chorobą i niepełnosprawnością. Wymieniali między sobą informacje dotyczące leczenia, rehabilitacji i pomocy psychologicznej i zachęcali do ich wykorzystania. Spotkania odbywały się raz w miesiącu, w Bibliotece Ikara, na terenie Osiedla Kosmonautów. Uczestniczyli w nich zaproszeni goście, m.in. instruktor tai chi, ksiądz, teatroterapeutka, biblioterapeutka, trener NLP. Od stycznia 2001 uczestnicy spotkań mogli korzystać także z ćwiczeń tai chi.

W 2002 roku program był realizowany we wzbogaconej formule: otwarte spotkania edukacyjne, terapia ruchowa tai chi oraz terapia psychologiczna metodą Simontona.

W listopadzie 2002 uczestnicy programu powołali Stowarzyszenie Wspierania Rozwoju Osób Niepełnosprawnych, które podjęło realizację programu w 2003 roku w zakresie przedstawionym poniżej.

¹ Paty D. I wsp.; Rozpoznawanie i leczenie nawracająco - zwalnającej postaci stwardnienia rozsianego, Medycyna praktyczna, 2000, 1-2, 159-164

² Stańko I.; Problemy psychologiczne chorych na stwardnienie rozsiane, Przegląd psychologiczny, 1993, 47-50
452

BUDOWA I CHARAKTERYSTYKA PROGRAMU

W marcu 2003 r. program „Jak żyć z SM” został wdrożony w wersji wzbogaconej o nowe elementy (m.in. rehabilitację PNF). Uczestniczyło w nim 187 osób, a realizowało 41 profesjonalistów. Celem głównym programu „Jak żyć z SM?” jest stworzenie systemu wsparcia dla chorych na SM i ich rodzin.

Zadania programu:

Powiększanie wiedzy na temat możliwości szeroko rozumianej terapii w chorobie psychosomatycznej (poprzez spotkania edukacyjne i psychoedukacyjne, konferencje).

Wzmacnianie potencjału zdrowia (poprzez terapię Simontona, różne formy rehabilitacji ruchowej i poradnictwo psychologiczne).

Budowanie poczucia bezpieczeństwa (poprzez tworzenie grup wsparcia, nawiązanie kontaktów z chorymi pozostającymi w domu)

Opis programu

Program proponuje uczestnikom wielopłaszczyznowe działania adresowane do chorych, osób wspierających, w tym rodzin, oraz lekarzy, rehabilitantów oraz instytucji i organizacji działających na rzecz chorych:

Spotkania edukacyjne, otwarte dla wszystkich zainteresowanych. Odbývają się raz w miesiącu. Biorą w nich udział zaproszeni goście, którzy dzielą się swoją wiedzą i umiejętnościami jak radzić sobie z chorobą (lekarze, terapeuci, psycholodzy lub chorzy).

Spotkania grupy wsparcia, uczestników programu. Odbývają się raz w tygodniu. Dają chorym i osobom wspierającym możliwość porozmawiania we własnym gronie o bieżących problemach.

Konferencja „Metody wspomaganía leczenia chorych na SM”.

Konferencja odbyła się 22.06.2003. Adresowana była do chorych, lekarzy neurologów, lekarzy pierwszego kontaktu, rehabilitantów oraz instytucji i organizacji działających na rzecz chorych i miała na celu rozpowszechnienie informacji o ofercie programu

Terapia ruchowa Tai Chi

Odbývá się raz w tygodniu. Zajęcia prowadzi wykwalifikowany instruktor ze Stowarzyszenia Taoistycznego Tai Chi. Przeznaczona jest dla osób chorych i niepełnosprawnych (także korzystających z wózka inwalidzkiego).

Rehabilitacja ruchowa w koncepcji PNF (Proprioceptive Neuromuscular Facilitation , proprioceptywne nerwowo-mięśniowe torowanie ruchu) odbywa się raz w tygodniu. Jest przeznaczona dla chorych i osób wspierających

Poradnictwo psychologiczne dla chorych i ich rodzin

Odbýwało się na terenie Poradni dla Chorych na Stwardnienie Rozsiane, w godzinach pracy lekarza neurologa, raz w tygodniu. Z porad psychologa korzystali chorzy zgłaszający się do lekarza neurologa, skarżący się na brak umiejętności życia z nieuleczalną chorobą i radzenia sobie z postępującą niesprawnością.

Terapia psychologiczna metodą Simontona

Program psychoterapeutyczny Simontona ma na celu poprawę jakości życia osób przewlekle chorych. W czasie terapii chorzy i osoby wspierające zajmują się następującymi zagadnieniami: emocje i rola przekonań w zdrowieniu; relaksacja i praca z wyobraźnią; psychosomatyczny model zdrowia; wsparcie i komunikacja; dwuletni plan zdrowienia i rola zabawy w zdrowieniu.

Grupa samokształceniowa metodą Simontona

Ta forma utrwalania nowych, zdrowych przekonań wypracowanych podczas terapii została niedawno zaproponowana chorym. Uczestnicy grupy samokształceniowej dokładniej niż podczas terapii Simontona zajmują się kolejnymi ww. zagadnieniami.

MATERIAŁ, WYNIKI I OMÓWIENIE

Materiał stanowią dane z ankiety „Sytuacja chorych na SM”, Kwestionariusza Kondycji Psychiczej, Kwestionariusza Orientacji Życiowej SOC293 a także opinie uczestników i ich frekwencja. Bogactwo danych uzyskanych tą drogą zaowocowało pracą dyplomową w Podyplomowym Studium Promocji Zdrowia na AWF we Wrocławiu oraz dwoma pracami magisterskimi studentów fizjoterapii na AWF we Wrocławiu, jak również licznymi publikacjami prasowymi prezentującymi uczestników programu⁴. Materiał badawczy jest tak obszerny, że nie jest możliwe przedstawienie go tutaj w całości. Osoby zainteresowane szczegółowym programem i jego wynikami prosimy o bezpośredni kontakt z autorkami tej pracy.

Korzyści, które wnieśli uczestnicy programu definiujemy następująco:

- ⇒ poprawa jakości życia chorych na SM i ich rodzin (poprawa funkcjonowania emocjonalnego, poprawa funkcjonowania społecznego, a szczególnie wyjście z izolacji społecznej, uzyskanie nowych możliwości dobrego funkcjonowania w rodzinie) ; powyższe efekty dotyczą wszystkich uczestników programu tj. 187 osób
- ⇒ uzyskanie wiedzy na temat choroby, sposobów leczenia, rehabilitacji ruchowej i psychologicznej, wspomaganie klasycznego leczenia oraz dostępu do informacji, uzyskanie informacji o źródłach pomocy medycznej, społecznej, psychologicznej i prawnej oraz o możliwościach poprawy sytuacji materialnej, której udzielali zaproszeni specjaliści z dziedziny medycyny, psychologii, fizjoterapii, prawa; dotyczy wszystkich uczestników programu tj. 187 osób
- ⇒ uzyskanie informacji o możliwościach uzyskania pomocy dla chorych pozostających w domu z powodu złego stanu zdrowia; poprzez kontakty uczestników zajęć programu z osobami pozostającymi w domu (osobiste, telefoniczne, internetowe, rozpowszechnianie ulotek, artykułów, książek, kaset, sprzętu rehabilitacyjnego, itp.)

Ponadto w trakcie realizacji programu udało się:

- ⇒ zintegrować osoby chore na SM, ich rodziny i przyjaciół w grupach samopomocowych; dotyczy to wszystkich uczestników zajęć tego programu
- ⇒ rozpowszechnić w społeczeństwie wiedzę o chorobie, potrzebach chorych i ich możliwościach aktywności społecznej i zawodowej (poprzez otwartość działań)
- ⇒ wykreowanie modelu integracji zdrowych i chorych w społeczności lokalnej, poprzez zaangażowanie lokalnego środowiska w realizację programu⁵
- ⇒ rozszerzenie współpracy z organizacjami i instytucjami działającymi na rzecz chorych⁶

WNIOSKI

1. Z analizy ankiet i opinii uczestników programu „ Jak żyć z SM” wynika, że cenią oni sobie ideę programu, który sami współtworzyli. Wskutek uczestnictwa w programie „Jak żyć z SM” zyskali poprawę jakości życia w zakresie takich itemów jak: okazja do wyrażenia swoich uczuć związa-

³ Antonowsky A.; Rozwikłanie tajemnicy zdrowia, Warszawa 1995

⁴ Artykuły pasowe na temat programu : „Nie w bólu, ale w nadziei”, Wieczór Wrocławia, 17-19 sierpnia 2001, „500 krzyżówek w dwa tygodnie...”, Wieczór Wrocławia, 7-9 grudnia 2001., „Biblioteka wsparcia”, Biblioterapeuta, Nr 3(15) rok 2001. „Cudowna siła wyobraźni”, „Więcej niż leki”, Gazeta Wrocławska, 27 czerwca 2003. Informacja o programie, „Ucieczka do raj”, Informacja o konferencji, IKAR Gazeta Osiedla Gądów- Popowice Południe

⁵ Biblioteka Ikara, Rada Osiedla Gądów-Popowice, Poradnia dla Chorych na Stwardnienie Rozsiane, Centrum Zdrowia, Sportu i Rekreacji Feniks'all, przychodnia osiedlowa, Ośrodek Profilaktyki i Rehabilitacji Creator, Stowarzyszenie Grupa Aktywnej Rehabilitacji

⁶ SPZOZ Wrocław Fabryczna, Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Zielonej Górze, Zakład Rehabilitacji AWF, Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Chorych SONICH, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem-TWK, Wydział Zdrowia Urzędu Miejskiego Wrocławia, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej, Dolnośląska Regionalna Kasa Chorych, Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Fundacja Batorego, Program Informacja i Komunikacja Społeczna, Program Simontona w Polsce, Ośrodek Edukacji Makrobiotycznej, Stowarzyszenie Taoistycznego Tai Chi w Polsce, Oddział we Wrocławiu, Dolnośląskie Towarzystwo Muzyczne, TES Terapia Edukacja Szkolenia, Studio Profesjonalnej Poligrafii EUROPRINT, Schering AG, Oddział w Warszawie,

- nych z chorobą w klimacie zrozumienia i akceptacji, przełamanie poczucia izolacji czy samotności, wymiana doświadczeń w radzeniu sobie z trudnościami codziennego życia, poczucie odzyskania wpływu na własne zdrowienie, poprawa komunikacji w rodzinie i innych kontaktach społecznych, akceptacja swojego stanu zdrowia
2. Z punktu widzenia organizatorów to kilkuletnie przedsięwzięcie jest powodem satysfakcji i wdzięczności wobec wszystkich instytucji i osób wspierających oraz okoliczności losu, które umożliwiły przeprowadzenie programu i wzbogaciły osobiste i zawodowe doświadczenie w dziedzinie promocji zdrowia.

PIŚMIENNICTWO

1. Antonowsky A.; Rozwikłanie tajemnicy zdrowia, Warszawa 1995
2. Paty D. I wsp.; Rozpoznawanie i leczenie nawracająco-zwalniającej postaci stwardnienia rozsianego, *Medycyna praktyczna* 2000, 1-2, 159-164
3. Stańko I.; Problemy psychologiczne chorych na stwardnienie rozsiane, *Przegląd psychologiczny* 1993,47-70
4. Woyciechowska J.; *Sobie Moc, Stwardnienie Rozsiane i jego leczenie inaczej czyli Rehabilitacja Wielowymiarowa w SM*, Warszawa 2002

STRESZCZENIE

Program „Jak żyć z SM” był realizowany od 1998, a w sposób ciągły od października 2000 roku. W jego realizację zaangażowanych było wiele instytucji i osób prywatnych z terenu Wrocławia i całego kraju. Przeważająca większość prac na rzecz programu wykonywana była nieodpłatnie. Powstała bardzo bogata dokumentacja programu w postaci materiałów informacyjnych oraz ankieta służąca do oceny sytuacji chorych (zdrowotnej, finansowej, społecznej i emocjonalnej). Ukazało się wiele artykułów na temat programu w prasie osiedlowej, lokalnej i ogólnopolskiej. Program został rozpowszechniony wśród chorych i członków ich rodzin, lekarzy neurologów, lekarzy pierwszego kontaktu, rehabilitantów oraz organizacji i instytucji działających na rzecz chorych. Metody wspomagania leczenia stosowane w programie zostały przedstawione podczas konferencji. Stworzony został system wsparcia dla chorych i członków ich rodzin. Wzrosła świadomość, sprawność fizyczna i kondycja psychiczna uczestników programu. Chorzy i członkowie ich rodzin uzyskali umiejętność radzenia sobie z nieuleczalną, postępującą chorobą i możliwość wzięcia odpowiedzialności za proces własnego zdrowienia. Uczestnicy programu odczuli zdecydowaną poprawę jakości życia zarówno w wymiarze subiektywnym, jak i obiektywnym.

SUMMARY

The "How to live with multiple sclerosis (MS)" programme has been carried out since 1998, and then has been running continuously since October 2000. Many institutions and private persons from Wrocław and the whole country have been engaged in its execution. The majority of works have been done free of charge. As a result, an abundant documentation has been produced, e.g. information, questionnaires for assessing healthcare, financial, social and emotional aspects of patients with MS, etc. A lot of articles on this programme have been published in local, regional and national newspapers and journals. The programme has been spread among patients with MS and their family members, neurologists and primary care physicians, physiotherapists as well as institutions and organizations acting to aid patients. The methods used to assist MS treatment within the framework of this programme have been presented during the conference. The supportive system for patients and their family members has also been created. The programme participants' awareness has increased along with their physical fitness and mental state. The patients with MS and their families have developed skills of coping with this incurable and progressive disease. They have also had a chance to take responsibility for the process of getting better. The participants have noticed an unquestionable improvement of quality of life, both in subjective and objective terms.