Domoljubni radio

Portal domoljubnog radija

2. Objava iz serijala „Kako ojačati borbu protiv stereotipa i predrasuda“ – Kako se boriti protiv stereotipa prema osobama oboljelima od multiple skleroze?- autor Antun Brađašević

Antun Brađašević · Wednesday, September 20th, 2023

Tekst ove objave kreiran je temeljem intervjua s **Dubravkom Samac** predsjednicom Kluba oboljelih
od multiple skleroze Grada Nove Gradiške koji je dio Udruge oboljelih od multiple skleroze Brodsko-posavske županije. Pročitajte ovu objavu i informirajte se malo detaljnije o ovoj temi, a možda vam to pomogne i korigirati svoje neke stavove prema tim osobama jer možda neke stvari niste znali ili vas nisu zanimale.

Stjecajem neobičnih okolnosti ova Udruga u Novoj Gradiški više puta je mijenjala prostor koji im se dodjeljuje na korištenje. Najapsurdnije je bilo kada su dugo uređivali derutni prostor, a kada je bilo sve lijepo uređeno dobili su rok od tri dana da sve napuste jer je zgrada u sklopu provedbe Urbanističkog plana bila predviđena za rušenje. Zgrada je ubrzo srušena. To je bio pravi šok za sve, no i to su prebrodili i sada su u vrlo lijepom prostoru u Relkovićevoj ulici (pored zgrade policijske postaje) gdje se nadaju kako će im uskoro biti izgrađen prilaz preko stepenica iz dvorišta gdje sada ne mogu prići oni od njih koji su u invalidskim kolicima. U Klubu je trenutno 30-tak korisnika koji u prostor dolaze povremeno kako bi provodili određene programe rehabilitacije ili edukacije ili se koristili zanimljivom knjižnicom koja je nastala donacijom knjiga koje su dobili od brojnih pojedinaca, škola, ustanova, itd. Većina članova je starije životne dobi no ima i nekoliko mlađih. Problem imaju oboljele osobe iz šire novogradiške okolice jer si zbog svoje teške pokretnosti ne mogu organizirati dolazak odnosno prijevoz. Ovise o dobroj volji drugih i tome se, željeli ili ne, moraju prilagoditi. Nedavno su, kao i prethodnih godina obilježili Međunarodni dan oboljelih od multiple skleroze kada su kroz lokalne medije, zajedno sa svojim liječnicima iz Opće bolnice Nova Gradiška, upoznali javnost o tome što je to multipla skleroza. Uz blagdane kao što su Uskrs i Božić na štandu u gradu prezentiraju svoje ručne radove, a sav skromni prihod namijenjen je za rad Kluba. Svi se jako moraju čuvati infekcija i upala jer to za njih, kako kaže gospođa Samac, može biti kobno.



Oboljeli od multiple teško mogu duže vremena stajati na vanjskom prostoru u uvjetima hladnoće ili vrućine, ne mogu dugo nigdje niti sjediti i uglavnom povremeno se moraju malo kretati. Gospođa Samac je rođena 1957. godine u Novoj Gradiški, bila je udana i živjela u Banja Luci do 1992. godine. Radila je u Službi društvenog knjigovodstva no početkom Domovinskog rata vratila se u Novu Gradišku kod svojih roditelja. Kratko vrijeme je radila u tvrtci „Posavska Hrvatska“ a potom u Drvnoj industriji „Stjepan Sekulić“. Ta tvrtka je otišla u stečaj i sav taj nagomilani stres proteklih godina tada 1996. godine joj je aktivirao multiplu sklerozu. Čim joj je dijagnosticirana bolest „poslana je“ u mirovinu no kako sama kaže: „Ja sam i onda a i sada mislila da još mogu raditi i da nisam za umirovljenje. Meni nije potrebno nikakvo „maženje“ i poseban tretman okoline ili obitelji ali je nužno da me razumiju kako imam neke posebne potrebe. Npr. za nešto što radim nekad mi je trebalo pola sata, a sada za taj isti posao trebam 2-3 sata. Trebaju mi često trenutci da odahnem, da se malo odmorim i psihički i fizički. Ljudi ne znaju dovoljno o ovoj bolesti pa prema nama imaju razne predrasude. To sam toliko puta doživjela na svojoj koži kao i stali s multiplom. Meni je sve počelo tako što mi je vid drastično počeo slabiti kad sam imala nekih 50 godina života. Znala sam zbog toga nekad hodati „cik-cak“ i onako kao tumarati. Ljudi su mislili kako sam pijana, što me je strašno pogađalo. Znala sam imati tzv „dvoslike“ ili mi se na trenutak znalo skroz zamračiti ili mi je vid zamućen. Znalo mi se dogoditi da stanem nasred ceste ili pješačke staze i ne mogu se pomaći a i ne sjećam s kako sam uopće tu došla. Potražila sam liječničku pomoć, radili su mi sve moguće pretrage. Vid mi se „srozao“ u roku od šest mjeseci što je začudilo i moju specijalisticu za očne bolesti dr. Štefanović. U Zagrebu na „Rebru“ su mi radili magnetsku rezonancu mozga i glave i eto našli su

lezije odnosno oštećenja na mozgu. Gledala sam tu snimku moga mozga i puno tih bijelih točkica. Najprije se posumljalo da imam Parkinsonovu bolest no ipak je potvrđena multipla. Nisam imala pojma što je to, no znate čim se spominje mozak i živci, pomislite kako ste ludi, što katkada i drugi misle. Bila sam zapravo sretna što nije karcinom. Nakon toga su mi radili posebne analize leđne moždine i kičme kako bi vidjeli da lije to već počelo djelovati na moju pokretnost, no tu su nalazi bili negativni što znači da je to za mene bilo dobro. Meni je multipla najviše „otišla“ na vid pa mi se često događaju i drhtavice, grčevi, zaboravljam, imam nagle promjene raspoloženja i nešto kao strah, ljudi kažu kako mi se iznenadno mijenja glasnoća govora i još neke pojavnosti.

Od multiple skleroze danas boluju i neke medijki
poznate osobe poput jedne poznate pjevačice (koju ovom prigodom ipak nećemo imenovati mada je ona svoje zdravstveno stanje javno objavljivala kroz medije). Zanimljivo je kako su mnogi javno govorili kako se ona pretvara i glumi da je bolesna, no kada je fotografirana i kada su objevljeni njeni video zapisi koji su prikazuju u stanju njene akutne bolesti, tada su mnogi ostali u čudu. Dakle od lijepo našminakane i odjevene osobe do dezorjentiranosti i teške depresije. I ona je u svojim intervjuima, poput drugih osoba s multiplom, govorila kako ima dana „kada je super“ no i ima i onih kada ne može hodati bez štaka ili hodalica ili pak mora u invalidska kolica. Poznato je i kako vremenske prilike (pad ili porast tlaka zraka i slično) također utječu na osobe s multiplom sklerozom, a pogotovo nagle vremenske promjene i Mjesečeve mijene. Okolina često nema razumijevanja za osobe s multiplom no jako je dobro kada to razumijevanje postoji u obitelji. Gospođa Samac je rekla kako su im u široj obitelji čak tri osobe oboljele od multiple tako da su već navikli kako te osobe trebaju pomoć pri fizičkom kretanju i obavljanju nekih najosnovnijih svakodnevnih radnji. Okolina katkada otvoreno pokazuje veliko sažaljenje prema oboljeloj osobi što to one teško prihvaćaju i ne vole. Neki ispituju oboljelu osobu i uporno traže dodatna objašnjenja o bolesti, što isto nije dobro činiti. Neki pretjeruju u ocjeni pa kažu kako je ta osoba jadna i bespomoćna, što oboljele dakako dodatno frustrira. Osobe s multiplom vole trentuke kada okolini dokazuju kako su u nekim poslovima i vještinama ravnopravni sa zdravima i imponira im kada se pohvali njihov trud i rad a ne minimizira. Osobe s multiplom vole kad ih netko potiče i ohrabruje da ne odustanu od obavljanja neke radnje i imponira im kad ih se pita trebaju li pomoć ili ne, a ne vole kada netko inzistira da im pomaže i kada to nije potrebno. Gospođa Samac, govoreći o suradnji s novogradiškim gradskim vlastima otvoreno hvali ali i kritizira, pa kaže: „Oni su nam dužni pomoći, hvala im na svemu do sada, ali obećali su a nisu nam napravili ovdje pri Udruzi niti prilagođeni toalet niti rampu za ulaz u zgradu. Zašto odugovlače, pa to nisu neka velika sredstva?.“ Ističe i konkretnu pomoć od nekih novogradiških liječnika poput dr. Ljiljane Lukačević, dr. Posavčević, dr.Oršulić ili Udruge volontera Nove Gradiške, Gradske knjižnice Nova Gradiška, itd.

Kroz rad u Udruzi volontera, osobe s multiplom se uspješno socijaliziraju, međusobno razmjenjuju iskustva i znanja te se osjećaju sigurniji i zaštićeniji kad se pojavljuju u javnosti tražeći neka svoja prava i želeći realizirati neke svoje programe. Ističu kako se ta bolest može dogoditi svakome tijekom života i to od najranije dobi do kasne starosti. Oboljeli od multiple, vole kada se kaže kako su oni osobe s invaliditetom a ne da su invalidne osobe. Imaju često problema s inkontinencijom i otvoreno ističu kako im liječenje u toplicama jako povoljno utječe na kvalitetu života odnosno poboljšanje zdravstvenog stanja. Posebno pohvaljuju ono što im se pruža u toplicama u Lipiku kada je u pitanju rehabilitacija. Imaju pravo dva puta po dva tjedna tijekom godine ili jedanput tri tjedna. Mnogima bi odgovoralo i češće, jer imaju i druge bolesti poput išijasa, kostobolje,… Toplice posebno povljno djeluju na oboljele i u psihičkom smislu. Gotovo svi kažu kada odlaze sa tretmana kako se osjećaju puno zdravijim nego kada su došli. Mlađi bolesnici koriste i usluge teretana, gdje pod stručnim nadzorom trenera obavljaju za njih prilagođene vježbe. Mnogima puno pomažu masaže stručnih masera fizioterapeuta, također
prema posebnim individualno prilagođenim programima. Oboljele od multiple često muče grčevi koji su vrlo bolni i razlikuju se od onih koje osjete katkada zdrave osobe. Masaže pomažu kako bi se određene grupe mišića u tijeku opustile i relaksirale, pa onda nestane i bol. U nekim, zasada alternativnim oblicima liječenja koristi se i medicinski kanabis. Mnogi oboljeli koji su bili u pilot programu tog liječenja tvrde kako im je to puno pomoglo, a kako će dalje biti s tim pokazat će vrijeme i nove odluke nadležnih zakonskih i medicinskih tijela Republike Hrvatske. Svakodnevno se istražuju i postupno primjenjuju novi lijekovi za ovu bolest. Potrebno je da oboljeli a i njihove obitelji budu u određenoj psihičkoj stabilnosti i da ne klonu u toj borbi kako što uspješnije riješiti prisutne zdravstvene tegobe uzrokovane tom bolešću. „Mi imamo te svoje demone multiple skleroze i s njima se stalno borimo. Nekad nam je super, euforični smo i optimistični, a katkada padamo u duboke krize iz kojih se teško izvlačimo. Dobro je što se o tome u zadnje vrijeme puno govori u medijima. Treba to demistificirati i ljudi trebaju saznati istinu što je to i kako mi s tim živimo. Tako ćemo se najbolje boriti protiv stereotipa. I mi volimo veselje i radost, ples, ljubav i nismo jadni i bijedni. Hvala svima koji nam žele pomoći ali mi se tu sami najviše moramo boriti.“- kaže gospođa Samac te nam iskreno zahvaljuje što smo o tome otvoreno popričali. Uputila nas je neka posjetimo njihov Facebook profil ili službenu web stranicu i komuniciramo s njima i nadalje putem društvenih mreža.

Nadamo se kako će vam ova objava možda malo pomoći da bolje razumijete multiplu sklerozu i osobe koje s njom žive svakodnevno možda i duži vremenski period. U kontaktu s tim osobama dobro je biti informiran o tome što to njih muči i kako bi ste im eventualno mogli pomoći, ukoliko to želite. Upravo zbog neznanja, ljudi su skloni imati predrasude, no dobro je kada se to može korigirati i kada se uspijemo mijenjti nabolje.

Autor: Antun Brađašević



Ciklus objava„Kako ojačati borbu protiv stereotipa i predrasuda“ – financijski podržava Agencija za elektroničke medije kroz projekt “Poticanje novinarske izvrsnosti 2023.”

This entry was posted on Wednesday, September 20th, 2023 at 10:07 pm and is filed under Nekategorizirano You can follow any responses to this entry through the Comments (RSS) feed. Responses are currently closed, but you can trackback from your own site.