

Pre pacienta s chronickým ochorením je nesmierne dôležitý pocit spolupatričnosti

Liga proti reumatizmu na Slovensku si v tomto roku pripomína 30. výročie svojho vzniku. Na jej čele stojí už osem rokov Janka Dobšovičová Černáková. Podarilo sa jej naštartovať ligu v čase, keď jej takmer hrozil zánik. Motiváciou členov, z ktorých sa stali dobrovoľníci a dlhodobo nezištne pomáhajú ostatným, sa jej podarilo vybudovať veľkú organizáciu, ktorá v súčasnosti združuje už vyše 1 600 ľudí s reumatickým ochorením z celého Slovenska.



Môžete nám porozprávať, ako vznikla Liga proti reumatizmu na Slovensku?

Liga proti reumatizmu na Slovensku vznikla hneď, ako to bolo možné, po „nežnej revolúcii“ v roku 1990. Na tú dobu to bola nadčasová iniciatíva lekárov a niekoľkých zanietených pacientov NÚRCH-u v Piešťanoch. Od začiatku bola naša činnosť orientovaná na pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, milo vtedy prekvapil veľký záujem o členstvo zo strany pacientov, ale aj reumatológov, ktorí pomáhali zakladať miestne pobočky v rôznych mestách po celom Slovensku.

S akými najväčšími výzvami ste sa v priebehu rokov museli popasovať?

V rokoch 2008 – 2011 nastal mierny útlm v združovaní pacientov. V roku 2012 som bola na odporúčenie dovtedajšieho predsedu profesora Rovenského navrhnutá a aj jednohlasne zvolená za predsedníčku ligy. Boli to veľmi ťažké časy, doslova jej hrozil zánik, no podarilo sa mi s novým predsedníctvom znova ju postaviť na pevné nohy. Liga

sa rozrastala, čo do počtu členov, ale aj spolupatričnosti, podarilo sa rozhybať spoluprácu medzi jednotlivými pobočkami a klubmi. Zaviedli sme a rozširovali využívanie technických možností na vzájomnú komunikáciu, internet, mailovú komunikáciu, sociálne siete, veľmi aktuálne aj webináre a telekonferencie sa naučili využívať aj kolegovia a kolegyně vo vekovej kategórii 70+. S každým novým členom, najmä dobrovoľníkom z mladšej generácie, sme zavádzali nové a modernejšie spôsoby komunikácie. Vybudovali sme jednotný a nezameniteľný vizuál Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Získali sme nových členov. Teším sa, že máme pomerne dobré zastúpenie mladej generácie v predsedníctve, vo vedení miestnych pobočiek a klubov, ale aj medzi dobrovoľníkmi v tzv. profí tíme.

Nie je jednoduché vybudovať takúto komplexnú organizáciu. Prezradíte, ako sa vám darí motivovať členov, že nezištne pomáhajú ostatným?

Robíme všetko pre to, aby naši dobrovoľníci mali z angažovania sa pre ligu hlavne „DOBRY POCIT“, lebo ten človeku zostáva veľmi dlho. Tiež nám pribúda veľa sympatizantov aj z radov rodinných príslušníkov, aj to sú ľudia ochotní pomáhať. Dokonca nastal ob-

rat aj v tom, že sa k nám vrátili odborníci v reumatológii: lekári a iní zdravotníci.

Aktuálne máte 14 miestnych pobočiek a 5 špecializovaných klubov. Aký je vlastne rozdiel medzi spomínanými pobočkami a klubmi?

Naše miestne pobočky združujú záujemcov o aktívnu činnosť podľa ich bydliska, aby mali k lige čo najbližšie. Sídliť v Banskej Bystrici, Bardejove, Bratislave, Čadci, Ilave, v Košiciach, Lučenci, Martine, Nitre, Poprade, Púchove, Senici, Topoľčanoch a v Trenčíne, pripravujeme vznik novej pobočky na Liptove. Kluby majú celoslovenskú pôsobnosť, venujú sa pacientom s rovnakou diagnózou alebo skupine podobných diagnóz. Klub Klbik sa venuje najmladšej generácii reumatikov, Klub Motýlik sa sústreďuje na pacientov s lupusom a systémovými ochoreniami spojiva, Klub Čiernych Kostí je orientovaný na pacientov s pomerne zriedkavou diagnózou – alkaptonúriou. Našími najmladšími sú Klub Bechterevikov a Klub Psoriatickej Artritídy. Naša liga má aktuálne vyše 1600 členov a ďalší nám pribúdajú na dennej báze.

Vedeli by ste povedať, ktorý zo spomínaných klubov je aj váš srdcový?

Všetky pobočky a kluby Ligy sú moje srdcovky, verím, že aj oni to tak cítia. No nepopriem, že najbližšie mám ku Klubu Klbik, a to preto, lebo bol prvý v poradí, ktorý som s pár nadšencami zakladala, ešte koncom 90. rokov. Pomáhame deťom a ich rodinám, doteraz ho vediem ako zakladajúca predsedníčka. Odvtedy som pomáhala pri zakladaní všetkých ostatných klubov ligy a tiež mi prirástli k srdcu. Je to aj o ľuďoch. Tie naše vzťahy sú skôr priateľstvá a niekedy sa viac podobajú na veľkú rodinu. Keď mám narodeniny, meniny alebo na Via-



noce, prichádza mi neskutočná lavína vinšov a pozdravov. Dokonca aj teraz v čase koronavírusu a domácej dobrovoľnej karantény sme si navzájom veľkou oporou. Pre pacienta s chronickým ochorením je nesmierne dôležitý pocit spolupatričnosti. Je dobré cítiť, že na problém nie je človek sám. Pre deti som preto na FB Klub Klbik otvorila rubriku #klbikovaskola.

Liga je známa nielen svojou edukačnou činnosťou, ale aj organizovaním viacerých kultúrnych či športových podujatí. Ktoré aktivity, podujatia sa tešia najväčšiemu záujmu vašich členov?

Neodmysliteľnou súčasťou našich edukačných aktivít sú prednáškové populárnia, odborné semináre Od teórie k praxi alebo besedy ...bez bieleho pláštá, ktoré by sme pre pacientov nemohli zorganizovať, ak by sme nemali finančnú podporu od partnerov, ako je napr. aj Novartis Slovakia. Najnovšie ponúkame pohybové aktivity s nordic walking paličkami Pohnime sa s reumou, ale aj skupinové zdravotné cvičenia v pobočkách, kurzy jogovej terapie, debatujeme o vplyve stravovania pri liečbe reumatických ochorení, ale nečakaný úspech mali poradne o ženskej kráse a životnom štýle. Pripravujeme však aj veľké osvetové podujatia, napríklad pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, ktorý si pripomíname vždy 12. októbra. Spájame sa, aby nás bolo počuť. Zdôrazňujeme, že reuma nie je choroba len starých ľudí, ale postihuje aj deti, dievčatá, chlapcov, mamy, otcov bez rozdielu rás, veku či pohlavia. Už teraz pripravujeme program k Svetovému dňu reumatizmu 2020, ktorý by sa mal uskutočniť v Bratislave.

Môžeme sa v rámci neho tešiť aj na nordic walking?

Ak nám to dovoľia protiepidemické opatrenia, určite áno. Tento šport majú radi mnohí, reumatici i nereumatici. Keď sme štartovali náš najväčší projekt Pohnime sa s reumou!, jeho prvotným cieľom bolo dosiahnuť jeden milión krokov pomocou nordic walking paličiek, odbornou garantkou projektu sa stala prezidentka Asociácie NW na



Slovensku Lucia Okoličányová. Odvtedy sa už s paličkami rozchodili stovky reumatikov a pomyslel sme prešli takmer trikrát zemeguľu po rovníku. Je to skvelé, severská chôdza je efektívny a bezpečný spôsob pohybu s preukázateľnými zdravotnými i socializačnými benefitmi, ktorý upravuje následky chorôb pohybového aparátu, rozhybe každý sval v tele, naučiť sa ju nie je zložité. V prvých štádiách reumatického ochorenia to dokáže azda každý.

Máte tiež pomerne bohatú publikačnú činnosť.

Áno, od roku 1991 vydávame dvakrát ročne svoj Informačný bulletin Ligy proti reumatizmu na Slovensku, vydali sme aj 13 brožúr, zbierok a zborníkov, v tomto roku, ak sa podarí, pribudnú ďalšie 3. Najnovšie sa tešíme z novej knižky od expertky na psychológiu ťaž-

ko chorých, s ktorou sme otvorili témy zaoberajúce sa problematikou bolesti, psychosomatikou a vplyvom chronických ochorení na osobné vzťahy. Pyšní sme aj na tri cvičebné zostavy špeciálne určené pre diagnózy reumatoidná artritída, juvenilná idiopatická artritída a Bechterevoja choroba. Práve pripravujeme videá s cvičebnými zostavami s jogovou terapiou pre reumatikov so Silviou Bobockou.

Prevádzkujete aj poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre pacientov s reumatickými chorobami. S čím sa na vás pacienti najčastejšie obracajú?

Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickým ochorením som v roku 2014 iniciovala ako ohlas na absenciu sociálno-psychologickej podpory pre pacientov,



a podarilo sa. Po zavedení telefonickej a mailovej linky sme uspokojili dopyt aj tých klientov, ktorí nemali možnosť navštíviť našu poradňu osobne. Otázky sú rôzne. Ľudia majú potrebu vyrozprávať sa zo svojich obáv a neistôt, zistiť, kde a ako môžu požiadať o invalidný dôchodok alebo peňažný príspevok na kompenzáciu pre osoby s ŤZP. Pomerne veľa otázok je aj o liečbe reumatických ochorení, alebo ako a kde sa môžu stať členmi Ligy proti reumatizmu na Slovensku a čo im to priniesie.

Počúvate mnohé príbehy. Ak to môžete zovšeobecniť, majú slovenskí pacienti v súčasnosti rovnaký prístup k najnovšej liečbe ako pacienti z iných európskych krajín?

U nás v reumatológii je ponuka inovatívnych liečebných možností zatiaľ primeraná, ale nechceli by sme, aby sme sa vrátili o 20 rokov dozadu, keď tu ešte nebola biologická liečba. Môj osobný príbeh je poznačený tým, že vtedy, keď som ochorela, tak liečba reumatických ochorení bola takmer minimálna. Veľmi rýchlo prichádzalo k trvalému poškodeniu a zdeformovaniu kĺbov, čo pacientov do piatich rokov od prepuknutia reumatoidnej artritídy mohlo dostať do invalidity a neskôr vo veľkých bolestiach až k imobilite a pripútaniu na lôžko s odkázanosťou na pomoc inej osoby. Toto by sme už nemali nikdy dopustiť smerom k liečeným a novo-

diagnostikovaným pacientom. Zaostávaním a neriešeným dlhom smerom k pacientom s ťažkým telesným postihnutím je bariérovosť v zdravotníckych zariadeniach, hlavne pri hospitalizácii. Kto zažil tú bezmocnosť pri sebaobsluže v cudzom, a pre ŤZP až nepriateľskom prostredí, nechce ísť znova do nemocnice. Neriešenie zdravotných problémov sa tak odkladá a neraz až s riskom fatálneho konca.

Môžu pomôcť obhájiť práva pacientov práve pacientske organizácie? Majú na Slovensku dostatočne silnú pozíciu?

Ak budem hovoriť za nás, Liga proti reumatizmu na Slovensku je prirodzenou platformou spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi ako jednotlivcami, skupinou či komunitou. Som presvedčená, že postavenie a možnosti obhajovania práv pacientov sa v ostatných pár rokoch menia k lepšiemu. Sila pacientskeho hlasu začína byť reflektovaná, ale viac akceptovaná je pri združovaní sa naprieč diagnózami, napr. na platforme Asociácie na ochranu práv pacientov SR. V každom prípade má veľký zmysel byť silným združením pacientov na princípe podobných diagnóz, lebo takto sa vieme lepšie vyjadriť k špecifikám, ktoré jednotlivé ochorenia predstavujú. Spoločné pacientske problémy treba riešiť zjednotene.

Aké ďalšie aktivity by ste chceli do budúcnosti zrealizovať?

Ako som spomínala, v tomto roku si pripomíname 30. výročie od vzniku Ligy proti reumatizmu na Slovensku, preto sme pripravili viacero projektov a prekvapení. Pripravujeme krásny osvetový, pohybový a spoločenský program k Svetovému dňu reumatizmu 2020 v Bratislave, ktorý by sa mal uskutočniť v dňoch 16. – 18. októbra. Popoludní 17. októbra o 14. hod. sa uvidíme na Celoslovenskom stretnutí walkerov reumatikov a nereumatikov v Parku JAMA pri NTC. Chceli by sme uviesť do života novú zbierku pacientskych príbehov, ako retrospektívu 30, a možno aj trochu viac, rokov v reumatológii. Za ten čas sa veľa zmenilo v kvalite liečby a života pacientov – posunom v čase sa menia možnosti liečby, prežívania pacientov a úplne sa zmenili možnosti sebarealizácie a práce schopnosti ľudí liečených na reumatické ochorenia. Cieľom by malo byť aj to, aby sme pacientov motivovali k zdravému životnému štýlu, pravidelnému pohybu, racionálnejšiemu stravovaniu a určitej liečebnej disciplíne, aby sa pacient mohol vrátiť späť do bežného života. Ak sa nič zásadné nezmení, chceli by sme v činnosti ligy naďalej pokračovať vo všetkom, čo sa doposiaľ podarilo a čo si reumatici obľúbili. Mnohé z našich osvetových aktivít finančne podporujú naši partneri, sme radi, že dlhodobo k nim patrí aj spoločnosť Novartis Slovakia.

