

Drodzy Czytelnicy!

Znowu mamy kolejną zimę, która nas zaskoczyła, rozpoczynając się już jesienią, obfitym śniegiem i tęgim mrozem. Pozostaje nam tylko nadzieja, że „to” nie potrwa długo i kalendarzowa zima będzie łagodna, a Święta śnieżne, ale bez przesady.

Nie dajmy się też zwariowanej wszechobecnej i natrętnej reklamie, która zachęca nas do często zupełnie niepotrzebnych i drogich zakupów. Jest wtedy szansa, że nie ockniemy się w styczniu z pustą kieszenią, a nawet długami. Pamiętajmy też, że Boże Narodzenie to przede wszystkim Święto kościelne i rodzinne, a nie rewia prezentów i obżarstwa.

Prezenty oczywiście należą do naszej świątecznej tradycji i miło jest je dostawać i dawać, zwłaszcza dzieciom, ale nie muszą to być kosztowne prezenty, lepiej aby były przydatne i wybrane z potrzeby serca, aby sprawić radość obdarowanemu. I niech je przyniesie „prawdziwy” Św. Mikołaj, który był przecież biskupem, a nie skrzatem czy pajacykiem, jak nieraz przedstawiają go media.

Wydaje mi się też ważne, aby z przedświątecznej krzątaniny zakupów, porządków, gotowania i pieczenia nie uczynić najważniejszej części Świąt i abyśmy nie zasiedli do wigilijnej wieczerzy zmordowani i rozdrażnieni lub co gorsza skłócenii. Lepiej przygotować skromne Święta, a zachować ich uroczysty charakter i prawdziwie ciepłą, rodzinną atmosferę. Potem będziemy oczekiwać nadejścia Nowego Roku, pełni nadziei, że przyniesie nam wiele nowych, ciekawych i radosnych wydarzeń czego Wam życzy

*Anna Sobierańska
w imieniu Redakcji Nadziei*

Co nowego... czyli o starym inaczej

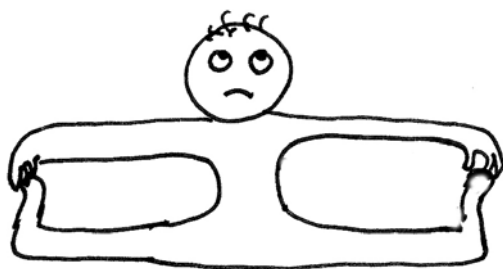
Jeszcze o medycynie alternatywnej

Co pewien czas zamieszczamy w „Nadziei” informacje o najczęściej stosowanych zabiegach czy ćwiczeniach proponowanych „obok” medycyny czy rehabilitacji. Ograniczona skuteczność tradycyjnych metod leczenia stanowi po części przyczynę, dla której niektórzy chorzy z SM skłaniają się ku medycynie niekonwencjonalnej. Przypominamy jednak, że metody, które nie zostały naukowo przebadane, powinny być stosowane bardzo ostrożnie i w sposób przemyślany. Duże znaczenie ma zebranie obiektywnych danych dotyczących roli danej metody w leczeniu SM, bezpieczeństwa i skuteczności oraz omówienie jej z lekarzem bądź inną osobą specjalizującą się w terapii metodami tradycyjnymi. Jeśli terapia nie przynosi rezultatów, należy ją przerwać i zastanowić się nad innym sposobem postępowania. Bardzo ważna jest ostrożność i świadomość, że informacje na temat bezpieczeństwa stosowania i skuteczności większości alternatywnych metod leczenia chorych z SM są bardzo ograniczone.

Pilates

Pilates jest formą *bodywork*, która została stworzona podczas I wojny światowej przez Dr Josepha Pilates, niemieckiego wynalazcę, boksera i tancerza. Ta technika pierwotnie miała

pomóc żołnierzom w odzyskaniu sprawności utraconej z powodu ran wojennych. W metodzie Pilates osoby koncentrują się na używaniu i kontroli poszczególnych mięśni poprzez odpowiednie ruchy ciała. Duży nacisk jest tu również położony na oddychanie. Nie ma obecnie żadnych oficjalnych badań na temat wpływu Pilates na SM. Niewielkie badanie przeprowadzone na kadrze gimnastyków wykazało zwiększenie siły, wysokości skoku oraz skrócenie czasu reakcji po zastosowaniu programu, który zawierał Pilates, trening skoczności i pływanie. Inne małe badanie wykazało poprawę gibkości po treningu Pilates. Ogólnie uważa się, że metoda Pilates jest dobrze tolerowana.



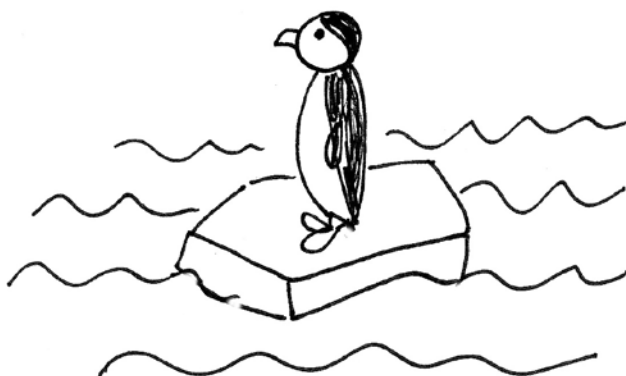
Relaksacja i medytacja

Relaksacja jest elementem kilku różnych form medycyny alternatywnej i uzupełniającej, w tym medytacji, sterowanego wyobrażania, hipnozy, biofeedback i stopniowego rozluźniania mięśni. Osoby z SM często skarżą się na odczuwane napięcie i niepokój. Przeprowadzono kilka badań na temat SM i różnych metod relaksacyjnych. Zaobserwowano pewne zmniejszenie niepokoju i poprawę innych objawów fizycznych po zastosowaniu medytacji i wyobrażania; podobne efekty dało, opisane w innym badaniu, zastosowanie wyobrażania i technik relaksacyjnych.

Metody relaksacyjne są związane z niewielkim ryzykiem, ale powinny być stosowane ostrożnie przez chorych psychicznie, zwłaszcza z ciężką depresją i schizofrenią. Relaksacja może powodować lęk przed utratą kontroli, niepokój i uporczywe myśli. Metody relaksacyjne nie mogą zastąpić w SM konwencjonalnego leczenia.

Chłodzenie

Chłodzenie jest dodatkową terapią specyficzną dla SM. Jest powszechnie wiadome, że nawet niewielki wzrost temperatury ciała powoduje u osób chorych na SM zaostrzenie objawów choroby. Te obserwacje doprowadziły do rozwoju różnych metod chłodzenia. Wśród nich są te najprostsze, polegające na przebywaniu w klimatyzowanych pomieszczeniach i picciu chłodnych napojów, jak i bardziej złożone polegające np. na używaniu specjalnie zaprojektowanych chłodzących ubrań. Przeprowadzono wiele badań na temat wpływu chłodzenia na SM. W raportach często pisze się o zmniejszeniu osłabienia, pewnej poprawie chodzenia, widzenia, siły i kojarzenia. Chłodzenie jest ogólnie dobrze tolerowane, chociaż specyficzne urządzenia mogą być niewygodne, a rozpoczęcie



chłodzenia nieprzyjemne w odczuciu. U niewielkiej grupy osób chorych na SM, którzy są wrażliwi na niskie temperatury, chłodzenie może doprowadzić do zaostrzenia objawów choroby.

Jad pszczeli

Leczenie jadem pszczelim należy do apiterapii, czyli użycia pszczoł lub wytwarzanych przez nie produktów do leczenia różnych schorzeń. W leczeniu jadem pszczelim pszczoły są umieszczane na określonych obszarach ciała przy pomocy pęsety. Przeciętnie sesja zawiera od 20 do 40 ukąszeń i jest wykonywana trzy razy w tygodniu. Wstępne wyniki badań przeprowadzanych na zwierzętach chorych na odpowiednik SM, wykazały brak poprawy, a nawet pogorszenie stanu, w stosunku do zwierząt otrzymujących placebo. Również badanie kliniczne przeprowadzone na ludziach chorych na SM nie wykazało żadnych znaczących korzyści. Leczenie jadem pszczelim jest na ogół związane z niewielkim ryzykiem, poza swędzeniem, zaczerwienieniem i opuchlizną w miejscu użądlenia. Bardzo rzadko ukąszenie pszczoły może powodować poważną, a czasami nawet śmiertelną reakcję alergiczną.

Hiperbaryczna terapia tlenowa

Hiperbaryczna terapia tlenowa jest formą leczenia, w której tlen pod zwiększonym ciśnieniem jest dostarczany w specjalnie zaprojektowanych pomieszczeniach. Zwiększa to zawartość tlenu w krwi i innych tkankach. Ta terapia jest również stosowana powszechnie przy niektórych schorzeniach, takich jak oparzenia, choroba ciśnieniowa, poważne infekcje, popromienne uszkodze-

nia tkanek, czy zatrucie tlenkiem węgla. Przeprowadzono wiele badań klinicznych na temat wpływu hiperbarycznej terapii tlenowej na SM, ale wykazały one brak jakiegokolwiek korzystnego wpływu na stan zdrowia. Dlatego też standardy leczenia SM nie zalecają tego typu terapii. Zwłaszcza, że w rzadkich przypadkach możliwe są szkodliwe działania uboczne uszkadzające płuca, powodujące ciśnieniowe uszkodzenie uszu, kataraktę lub atak epileptyczny.

Leczenie polem magnetycznym

Zastosowanie pola magnetycznego do leczenia SM było badane głównie z wykorzystaniem zmiennego (pulsującego) pola elektromagnetycznego. Urządzenia, które emitują słabe pole elektromagnetyczne o określonej częstotliwości są umieszczane na ciele w punktach, w których stosuje się akupunkturę. Jest wiele teorii wyjaśniających, w jaki sposób te urządzenia mogą pomóc. Jedna z nich zakłada, że poprawiają one zaburzoną przez chorobę równowagę elektryczną i działają podobnie jak akupunktura. Jednak w trzech przeprowadzonych badaniach klinicznych otrzymano różne rezultaty, chociaż niektóre pokazywały pewną poprawę w zakresie spastyczności, odczuwanego bólu, funkcjonowania pęcherza, ręki i generalnie jakości życia. Uważa się, że słabe pole elektromagnetyczne ma niewielkie działania uboczne, jednak kobiety w ciąży czy osoby z wszczepionym rozrusznikiem serca i innymi elektronicznymi urządzeniami powinny skonsultować się z lekarzem przed rozpoczęciem leczenia.

za MS Essentials, tłum. B. Czarnecka-Cicha

Pomyśl... warto



fot. D. Ruczaj

Nie mówmy, że świat jest coraz gorszy, coraz smutniejszy. Jeśli nawet tak jest, to źródła smutku są w nas, a nie gdzie indziej i źródła radości muszą być w nas.

Autentyczna radość to obecność Boga w nas.

ks. Jerzy Popietuszko

Profit

Właściciel małego domku z dużą parcelą założył wspaniały ogród, w którym spędzał każdą wolną minutę, chociaż w skutek wypadku przed paroma laty oślepl. Sadził i podlewał rośliny, pielęgnował trawnik, przycinał róże, tak iż o każdej porze roku – na wiosnę, w lecie i w jesieni ogród, pełen żywych kolorów, prezentował się bardzo okazale.

Kiedyś zajrzał tam przyjezdny z miasta, który usłyszał we wsi o niewidomym ogrodniku.

– Proszę mi powiedzieć, dlaczego pan to robi? – spytał miastowicz – Przecież, jak słyszałem, pan nie widzi.

– Ani trochę!

– Dlaczego więc męczy się pan z tym ogrodem? Co panu po tych kwiatach, skoro nie rozróżnia pan kolorów?

Niewidomy ogrodnik oparł się o ogrodzenie i powiedział do obcego z uśmiechem:

– Robię to z kilku istotnych powodów: po pierwsze zawsze lubiłem pracę w ogrodzie. To, że straciłem wzrok, wydawało mi się niewystarczającym powodem, aby ją zarzucić. Wprawdzie nie mogę zobaczyć tego, co tu rośnie, ale mogę dotykać i czuć. Nie mogę oglądać kolorów, ale mogę wdychać zapach kwiatów, które posadziłem. Kolejnym zaś powodem jest pan.

– Jak to ja? Przecież pan mnie wcale nie zna!

– Pana osobiście nie znam. Ale w piękne dni zagląda tu czasami ktoś, tak jak teraz pan, i zatrzymuje się na moment. Gdyby ten kawałek ziemi stanowił tylko zdziczałą, zaniedbaną parcelę, to byłby to dla pana niemiły widok. Moim zdaniem nie ma powodu, aby czegoś nie czynić tylko dlatego, że na pierwszy

rzut oka nie daje to zbyt wiele nam samym, skoro daje to coś innym.

– Nigdy dotychczas o tym nie pomyślałem – powiedział z zadumą przybysz.

– A poza tym – kontynuował z uśmiechem niewidomy ogrodnik – ludzie zaglądają, cieszą się, zatrzymują się na chwilę i ucinają ze mną małą pogawędkę, tak jak pan to właśnie teraz czyni. To bardzo wiele znaczy dla człowieka, który nie widzi.

*Norbert Lechleitner,
Skrzydła dla duszy*

Między nami

Dotknij mnie... – o dotyku i masażu

Dotyk odgrywa ogromnie ważną rolę w rozwoju i szczęśliwym życiu człowieka. Niemowlęta lubią być dotykane, tulone, głaskane i całowane. Czuły dotyk je uspokaja, daje poczucie bezpieczeństwa. Skóra służy dziecku jako środek komunikacji i kontaktu z matką. Delikatny i pełen miłości dotyk matki daje dziecku do zrozumienia, że ono jest przez nią akceptowane i kochane. Dzieci zaniedbywane, nieprzytulane i niecałowane rozwijają się gorzej. Jednym z bardziej dostrzegalnych i dramatycznych owoców odrzucenia dziecka przez matkę jest choroba sieroca. Brak czułego dotyku pozostawia „siniaki na mózgu”, pojawia się moczenie nocne, akty autoagresji i agresji, jękanie, choroby psychosomatyczne, krzyk...

Zapotrzebowanie na dotyk bynajmniej nie kończy się w okresie dzieciństwa. Młodzież w okresie dojrzewania również jest niezmiernie spragniona dotyku. Niezaspokojenie tej potrzeby często prowadzi do raniącej, przedwczesnej inicjacji seksualnej. Także człowiek dorosły pragnie dotyku. Często jednak go nie otrzymuje. O ile śliczny maluszek aż się prosi o pocałowanie, to ludzie dorośli, często smutni, zmęczeni, zapracowani całymi tygodniami, miesiącami a nawet i latami pozbawieni są dotyku. Dla niejednego człowieka wielkim przeżyciem i szczytem czułości jest serdeczny uścisk dłoni. Zmęczone życiem i chorobami

stare ciało seniora także pragnie czułości i dotyku i jakże często go nie otrzymuje.



W ludzkiej skórze jest niezliczona ilość receptorów, które, pobudzone przez dotyk, „masują” mózg, aktywują połączenia między neuronami, rozwijają synapsy. Brak czułości, głaskania, dotyku powoduje pewnego rodzaju upośledzenie w tej międzyneuronalnej komunikacji.

Jak pomóc sobie? Jak pomóc bliskim? Jeśli odkrywamy w sobie brak umiejętności mówienia o swoich potrzebach, pewnie warto skorzystać z pomocy psychoterapeuty, podobnie w sytuacji, gdy odczuwamy palący żal do rodziców i do najbliższych, że nie potrafili zaspokoić naszej potrzeby miłości. A czasem warto pójść do masażysty. Zrobimy to za chwilę razem, rozmawiając z fachowcem o dobrodziejstwie masażu. Później pozostanie tylko umówić się z dobrym masażystą.

EK

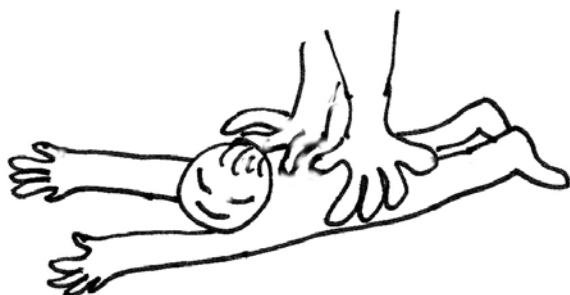
Rozmowa z dyplomowanym masażystą, Sławomirem Jarnickim

Jakie korzyści płyną z dobrze wykonanego masażu?

Dla pacjenta to przede wszystkim dobre samopoczucie. Korzyści płynące z masażu są natury zdrowotnej: masaż pozytywnie wpływa na układ krążenia, masażem leczy się dyskopatię. Jednak pacjenci przychodzą nie tylko dlatego, że ich coś boli – chcą lepiej wyglądać, a korzyści płynące z masażu są też natury kosmetycznej. Skóra staje się bardziej jędrna. Razem z balsamem i specjalnymi środkami zastosowanie masażu przyczynia się do usunięcia celullitu. Rozgrzana skóra lepiej wchłania zastosowane środki. Masaż ma wpływ na psychikę człowieka, na cały organizm

Komu potrzebny jest masaż?

Wszystkim! Masuje się nawet noworodki – delikatnie, palcem. Im człowiek starszy, tym więcej potrzebuje zabiegów. Oprócz masażu leczniczych każdemu człowiekowi czasem przyda się masaż obniżający stres, albo kosmetyczny, o którym już mówiłem. Masaż przyspiesza przemianę materii, pobudza krążenie. Kiedyś przyszła do mnie pacjentka z depresją, której lekarz zalecił masaż. Zrobiłem jej masaż klasyczny, który uspokaja. Masaż może być albo tonizujący albo energetyzujący. Masaż antystresowy wycisza, odrywa od problemów. Taki masaż robi się spokojnie, lżej, bez oklepywań – postępuje się jak z dzieckiem albo kotem.



Czy masaż może być niebezpieczny?

Może być niebezpieczny, gdy jest źle wykonany. Osoba, która idzie do masażysty, musi wiedzieć, do kogo idzie: do specjalisty po szkole, czy do laika. Zachęcam do tego, żeby poprosić zawsze o dyplom. Niebezpieczeństwo polega na nieuwzględnieniu przeciwwskazań. Przeciwwskazaniem do masażu są żylaki, nieuregulowane wady serca (bajpasy i stenty nie są jednak przeciwwskazaniem), wysokie ciśnienie w chwili masażu, wysoka temperatura, choroby zakaźne, choroby nowotworowe, choroby Bergera, choroba Renault, niektóre zmiany dermatologiczne, np. łuszczyca, krwotoki, krwawienia – podczas miesiączki masaż nie jest wskazany.

Gdy ktoś przychodzi pierwszy raz, masażysta przeprowadza dokładny wywiad – trzeba dokładnie wysłuchać pacjenta. Kiedyś przyszedł do mnie człowiek, którego w trybie pilnym skierowałem do lekarza, bo miał wszystkie objawy udaru. Oczywiście najlepiej jest, gdy pacjent na masaż leczniczy przychodzi ze skierowaniem od lekarza.

Czy można stracić trochę niechcianych kilogramów podczas masażu?

Jeśli chce się schudnąć, najlepiej połączyć masaż z dietą i z gimnastyką. Sam masaż ujędrnia skórę, co szczególnie jest potrzebne, gdy człowiek chudnie – trzeba podwyższyć napięcie mięśni. Samym masażem można kogoś wyszczuplić, ale wagi ten człowiek nie straci. Ma jedynie ciało bardziej jędrne i sprężyste.

Jak długo trwa u Pana standardowy zabieg?

Masaż kręgosłupa to 20-30 minut. Masaż całego ciała trwa nie mniej niż godzinę, godzinę i 15 minut. Nawiasem mówiąc, im większa powierzchnia jest masowana, tym lepiej. Długość masażu też zależy od tego, czy to masaż pierwszy, czy kolejny. Pierwszy masaż to zapoznanie się z pacjentem. Czas i siłę masażu uwzględnia się indywidualnie: zależnie od wieku, budowy ciała, jednostki chorobowej, od wykonywanego zawodu. Też jest różnica między masażem kobiet i mężczyzn: u kobiet zwraca się uwagę na biodra, brzuch, co u mężczyzny się pomija. Coraz częściej robie masaże kobietom po mastektomii – jednym z rodzajów masażu jest drenaż limfatyczny – właśnie wtedy wskazany.

Jak często należy korzystać z masażu, aby odczuć wyraźną poprawę?

Najlepiej jest brać serię zabiegów, np. 10 co kilka dni, a potem jeden raz w tygodniu, albo rzadziej. Zalecam zwykle jakąś systematyczność.

Jest Pan niewidomy. Czy według Pana to pomaga czy przeszkadza w robieniu masażu?

Właściwie to jestem ociemniały – straciłem wzrok, mając 24 lata. W każdym razie nie widzę. Myślę, że ten fakt pacjentom pomaga: kobiety bez skrępowania leżą nago. Mężczyznom to chyba obojętne. Pomaga chyba też i mi samemu: czułbym się niezręcznie, widząc leżącą ładną, ponętą kobietę, byłoby mi trudno się skupić.

Dziękuję za rozmowę

rozmawiała EK

A może napisać książkę?

Często największym problemem w SM nie jest samo zmęczenie, kłopoty z pęcherzem czy ograniczenia ruchowe, lecz to, jak sobie z nimi radzimy. Może dlatego nie możemy znaleźć sposobu na poradzenie sobie, bo te problemy są zbyt blisko. Większość z nas przeczytała, zapewne więcej niż trzeba, o tym, co nas czeka i z czym trzeba będzie się zmierzyć, ale najczęściej nie umiemy tej wiedzy wykorzystać.

Zabrałem się za pisanie traktując to jako możliwość twórczego działania i dodatkowe zajęcie, kiedy problemy z koordynacją wynikające z SM, zmusiły mnie do rezygnacji ze studiów. Zachowałem pełnoetatową pracę jako operator centrali na nocnej zmianie w szpitalu – bo tam nie przeszkadza wózek – i mając laptopa wykorzystywałem chwile spokoju na pisanie artykułów do czasopism, nie tylko związanych z niesprawnością, a także opowiadań science fiction.



Kiedy zacząłem pisać opowiadania, podobnie jak wielu początkujących autorów czerpałem z własnych doświadczeń i uczuć. Szybko się zorientowałem, że nie jest to droga do kariery, ale za to czytając powtórnie te historie odkrywałem coś dla siebie. To nasunęło mi taką refleksję: odejść na krok i przekazać swoje problemy komuś innemu. Mówię o tym, gdy teraz radzę innym jak zabrać się do pisania. Moje rady są takie: nie zaczynaj od martwienia się: czy ktoś to kupi. Najpierw skoncentruj się na pisaniu. Pisz o sobie i swoich problemach, ale wymyśl fikcyjne postacie i prowadź je przez takie problemy i sytuacje, które mogą się tobie przydarzyć. Potem starając się zapomnieć, że ten bohater to tak naprawdę ty, znajdź dla niego jakieś interesujące zadanie do spełnienia i niech sobie radzi z kolejnymi problemami – oczywiście nie wszystkimi naraz. To ważne, żeby nie dać się przytłoczyć. Sięgnij do gier RPG i wyobraź sobie jak twój bohater wybiera sobie narzędzia i strategię działania, korzystając z zasobów, które posiada. Skupiając się na pojedynczych problemach znajdziesz rozwiązania, których potrzebuje twój fikcyjny bohater. W prawdziwym życiu jesteś

zazwyczaj w środku tych problemów i nie potrafisz spojrzeć na nie z dystansem. Jeżeli nie widzisz żadnego rozwiązania – niech twój bohater go poszuka.

Ta gra to ćwiczenie umysłu i odkrywanie wyobraźni. Jej celem jest spowodowanie, że twój bohater wypełni postawione zadanie, a ty rozszerzysz swoje horyzonty. Przy dłuższej praktyce ten proces może przynieść tobie i innym ciekawą lekturę i, być może, produkt na sprzedaż. Nic tak nie podnosi poczucia własnej wartości jak widok swojego nazwiska w druku! Mam już dość dużo publikacji, ale ciągle czuje dreszcz gdy widzę opublikowane swoje opowiadanie czy artykuł, zwłaszcza na okładce!

Tak więc wykorzystuj swoje doświadczenia i problemy jako zadania dla stworzonego przez siebie fikcyjnego bohatera. Wymyśl tło, miejsce akcji i, co ważniejsze, sposoby rozwiązywania problemów. To może się przydać w realnym życiu. Przede wszystkim jednak niech to będzie dla ciebie przyjemność i satysfakcja. Pisanie opowiadań czy innych tekstów jako „wolny strzelec” nie daje stałych dochodów ale sama praca może być wystarczającą nagrodą.

*F.A. Brejcha, Inside MS,
tłum. K. Czarnecka*

Listy*listy*listy*listy*listy*listy*listy*listy*listy*listy

SM i codzienność

Od rozpoznania u mnie SM minęły 34 lata, a różne, trudne do zdiagnozowania, dolegliwości miałam znacznie wcześniej. Neurolog postawił wstępną diagnozę: guz mózgu albo SM. Ostateczna diagnozę: SM, przyjęłam bardzo spokojnie, cieszyłam się, że to nie nowotwór mózgu, że moje dzieci będą mieć jeszcze matkę.

Pracowałam zawodowo jeszcze przez 5 lat, choć było mi coraz trudniej ze względu na daleki dojazd. Po przejściu na rentę starałam się utrzymać w możliwie najlepszej formie. Wyjeżdżałam do sanatorium, potem na turnusy rehabilitacyjne, a także sama ćwiczyłam. Sąsiad, uczeń szkoły w Konstancinie, służył radą – i tak to trwało. Jednak choroba postępowała i dotychczasowe działania okazały się niewystarczające. Stawałam się coraz mniej sprawna, coraz bardziej uzależniona od pomocy domowników. Chodziłam trzymając się mebli i ścian (wszyscy to znamy), zaczęłam się przewracać. Ciągle jeszcze miałam nadzieję, że to tylko chwilowe pogorszenie, że mój stan się poprawi. W końcu, po kolejnym upadku, musiałam usiąść na wózek. Rzadko wychodziłam z domu, bo mieszkałam na drugim piętrze, bez windy, i trzeba było mnie znosić. Rehabilitacja była też w ograniczonym zakresie, coraz mniej ćwiczyłam, bo nie miałam siły, i coraz mniej ćwiczeń udawało mi się wykonać. Zawsze miałam i mam nadal spore grono życzliwych ludzi, którzy doradzali, szukali pomocy. Lekarz internista polecił mi (dobrego) neurologa. Ten neurolog powiedział mi dosłownie: „Nie czas wymieniać żarówki, jak

prąd wyłączyli”. Zamurowało mnie, nie mogłam wypowiedzieć ani słowa. Już za drzwiami, jak trochę ochłonęłam, pomyślałam sobie: żeby tak tobie, ważny panie doktorze, prądu starczyło na długo. Ta wizyta zniechęciła mnie do szukania pomocy neurologicznej. Pozostała rehabilitacja i tylko rehabilitacja. Zmieniliśmy mieszkanie, więc teraz wychodzę na spacer kiedy chcę. Dwa razy w tygodniu mam rehabilitację. Bardzo dużo też ćwiczę sama. Widać efekty. Wcześniej mogłam stanąć na nogi tylko na 15 sekund i ciężko padałam na wózek. Teraz mogę stać, oczywiście trzymając się rękami poręczy, przez 15 minut! Sama przesiadam się z wózka na wersalkę czy sedes. Poprzednio, w 70%, byłam uzależniona od pomocy drugiej osoby. Teraz, w wielu sytuacjach, nawet nie pozwalam sobie pomóc. Ćwiczę dużo, o każdej porze dnia. Miałam mało sprawna lewą rękę, obecnie znów mogę się nią posługiwać. W tym roku wsiadłam i wysiadłam z autokaru, oczywiście przy pomocy, ale przez 15 lat musiano mnie wnosić! Pokonałam sześć schodków, w górę i w dół i cieszyłam się tym jak dziecko.

Wykonuje ćwiczenia izometryczne, oddechowe, grę balonem, prostowanie nóg i inne ćwiczenia polecane przez rehabilitanta. Czasami jestem bardzo zmęczona, czasami po prostu mi się nie chce. Wtedy robię przerwę na dwa tygodnie. Potem jednak muszę dać z siebie więcej, żeby nadrobić ten czas. Najważniejsza jest determinacja, wola walki i potrzeba coraz większej samodzielności, to mówi mi: ćwicz, ćwicz! Cieszę się, że mogę sobie zrobić herbatę (dawniej mogłam o tym tylko pomarzyć). Z leków zażywam tylko wiesiołek i inne ziółka, które może dużo nie pomagają, ale są.

Teresa

Dr Zamboni i jego metoda

Kiedy byłam tak przygnębiona, że chyba nie można już bardziej, zadzwoniła do mnie koleżanka, była stewardessa Lidunia, mająca kontakty w świecie i powiedziała mi o profesorze Zamboni i jego żonie Elenie. Bardzo jej podziękowałam i zaczęłam przeglądać Internet w poszukiwaniu dodatkowych informacji. Profesor Zamboni miał chorą na stwardnienie rozsiane żonę Elenę i bardzo chciał jej pomóc. Skierował swoje poszukiwania w kierunku kardiochirurgicznych przyczyn SM. Takie przypuszczenia, że choroba ta jest spowodowana zwężeniem żył szyjnych, było już rozpatrywane w latach 80-tych przez doktora Schellinga. Tą teorię, niestety, porzucono, moim zdaniem, na korzyść firm farmaceutycznych, które ciągną z chorych na SM miliony dolarów, może miliardy. Teraz dowiedziałam się, że mam CCSVI, tak się nazywa to schorzenie, a nie SM.

Zwykle do tego typu rewelacji podchodziłam bardzo ostrożnie, teraz odniosłam się do tej wiadomości bardzo poważnie. Chciałam mieć taką operację i to natychmiast. Mieliśmy trochę oszczędności, więc mogłabym wsiąść zaraz w samolot do Ferrary. Zaczęliśmy szukać kontaktu z Profesorem Zamboni. W międzyczasie dowiedziałam się, że takie operacje wykonywane są w klinice Euromedic w Katowicach. Znalazłam e-mail do dr Simki i wysłałam informację o moim stanie zdrowia, z prośbą o możliwość przeprowadzenia zabiegu.

Dr Simka odpisał mi, że teraz nie może się mną zająć, bo mają zbyt wielu pacjentów, proponował żebym zgłosiła się w styczniu. Ucieszyłam się, że w ogóle się odezwał, ale obawiałam się, czy wobec natłoku wielu zgłoszeń, będzie o mnie

pamiętał. Staralam się dodzwonić do Euromedic, musiałam coś zrobić, żeby o mnie nie zapomnieli. W rezultacie pojechałam już w grudniu na wizytę do dr Kazibudzkiego. Doktor stwierdził, że mam zwężone żyły szyjne i kwalifikuję się na zabieg poszerzenia żył. Powiedział, że to on się odezwie, żebyśmy czekała. Widziałam już tłumy czekające na niego i wiedziałam, że oczekiwanie może się przedłużyć. 2 stycznia wysłałam do dr Simki e-mail tak jak było umówione, informując, że po konsultacji dr Kazibucki zakwalifikował mnie na wykonanie rezonansu żył, i ewentualnie, później zabieg. Nie obyło się bez pewnych problemów. Byłam w Katowicach pięć razy, a mogłam być cztery. Pani rejestratorka popełniła błąd i zażyczyła sobie żebyśmy przyjechała następnego dnia, ale okazało się, że był to dzień, w którym doktor nie przyjmował. Tak więc pojechaliśmy po nic. Mimo to nic nie powiedziałam, uszy po sobie położyłam, bardzo mi zależało na tym zabiegu.

Jeśli ktoś w tym czasie pytał, co u mnie słyszą, mówiłam tylko o zabiegu. W końcu wizyta u dr Simki odbyła się. Potwierdził, że mam zwężone żyły szyjne i powiedział, że muszę teraz wykonać rezonans magnetyczny żył, ustalił też termin mojego zabiegu na 8 lutego. Pojechałam do Akademii Medycznej do Zabrze w piątek, gdzie wykonano rezonans magnetyczny żył. Oczywiście nie obyło się bez niespodzianek. Zepsuła się nagrywarka i wyjechałam z Zabrze bez płytki CD, mieli mój wynik przekazać bezpośrednio lekarzowi. W efekcie bardzo denerwowałam się czy zdążą, bo zabieg miał być w poniedziałek.

Te wszystkie podróże zabierały sporo czasu, szczególnie mojemu mężowi – ja przecież nie pracowałam. Jednak ani przez chwilę nie czułam, żeby był niezadowolony z tego powodu.

Pojechaliśmy do Katowic, do hotelu, gdzie wcześniej zamówiłam noclegi. Miałam się stawić w szpitalu na ul. Głowackiego o 8 rano. Oddział szpitalny Euromedic to jest wydzielona część szpitala MSWiA na parterze. Były to schludnie urządzone pomieszczenia, sala operacyjna i dwa pokoje z łazienką dla pacjentów. Razem ze mną były tego dnia jeszcze dwie osoby. Pani pielęgniarka pobrała mi krew, potem lekarze rozmawiali z nami o uczuleniu na leki i zaczęło się czekanie. Pani Bożena ze Szczecina miała zabieg przede mną, trwał 1,5 godziny bo zaszły jakieś nieprzewidziane okoliczności. Jej założono stenty, bardzo małe urządzenie z drobnutkiej metalowej siateczki, co widocznie okazało się potrzebne. Lekarz musiał ocenić sytuację w trakcie zabiegu. Następna byłam ja. Sala operacyjna była wyposażona wspaniale w bardzo nowoczesny sprzęt, jaki, na pewno, nie w każdym szpitalu można spotkać. Czułam się jak w jakimś laboratorium naukowym. Przeszłam w życiu wiele operacji, ale tę wspominam bardzo przyjemnie. Oczywiście dostałam znieczulenie, powodujące półsen. Wkłuli mi się w prawą pachwinę i poprowadzili cieniutką żyłkę w górę. Podczas zabiegu czułam rozpychanie przy mostku i w szyi, tam gdzie miałam zwężone żyły. Na koniec dr Ludyga, który przeprowadzał zabieg pokazał mi na monitorze jak teraz wyglądają moje żyły.

Operacja trwała pół godziny. Zaraz po zabiegu czułam jak przechodzi zdrętwienie z lewej ręki. Po zabiegu musiałam leżeć do rana następnego dnia w łóżku. Rano po śniadaniu musiałyśmy zaliczyć wizytę u okulisty. Znowu zetknęłam z urządzeniami super nowoczesnymi do badania pola widzenia i stopnia uszkodzenia nerwu wzrokowego. U mnie wszystko było w porządku. Tego dnia byłam tylko bardzo zmęczona.

Z wielkim zaciekawieniem obudziłam się następnego dnia obserwując siebie czy nastąpiła dalsza poprawa. Druga ręka też już nie była zdrętwiała i ogólnie czułam się silniejsza. W piątek miałam spotkanie z koleżankami w restauracji. Zauważyły, że lepiej chodzę. W sobotę wieczorem wybieraliśmy się do znajomych, chodziłam lepiej i zaczęłam tańczyć i to nawet szybsze tańce. Sama nie spodziewałam się że taki będzie efekt. Wszyscy zauważyli we mnie te zmiany. W niedzielę pierwszy raz od lat wstawałam i klękałam podczas mszy.

Te widoczne efekty wpłynęły na mnie budująco. Nie miałam tak dobrego humoru od lat. Nie wiem czy była to euforia, czy ja sama sobie wmówiłam, że tak ma być, ale czułam się lepiej. Postanowiłam dzielić się wśród znajomych, chorych na SM, tym doświadczeniem, ale nie zostało to przyjęte zbyt dobrze, szczególnie w PTSR. Panie z PTSR były bardzo ostrożne i nie mogły, albo nie chciały, poddać się temu zabiegowi. Byłam z wizytą u neurologa i tam też rozdawałam telefon do Euromedic na prawo i lewo.

Zauważyłam, że mogę wchodzić i schodzić ze schodów tylko podpierając się kulą, a po jakimś czasie mogłam już chodzić bez kuli. Czasem zapominałam o kuli wychodząc z domu i tak chodziłam, spacerując z moim pieskiem. Nie miałam jednak zaufania do tego stanu i nie mogłam chodzić zupełnie bez kuli. Nie dowierzałam swoim siłom, że nie przewrócę się, że będę miała siłę pokonać większy odcinek drogi. Do sklepu i z moją suczką Kiką zwykle chodziłam już bez chodzika, tylko o kuli. Dopiero pod koniec września odważyłam się zostawić kulę w domu i jechać z moim mężem na działkę, po drodze robiąc zakupy w Lidlu, i spacerując w Skierniewicach. Obecność męża dodała

mi pewności siebie i przeszłam na własnych nogach więcej niż 500 m. Dwa dni później stwierdziłam, że nie mam już odruchu Babińskiego.

Na cmentarzu, z uwagi na duże odległości zawsze poruszałam się na wózku. Wybierając się na pogrzeb kolegi, też wzięłam wózek. Tam nagle wynikła taka sytuacja, że musiałam dogonić początek orszaku pogrzebowego, i ku zdumieniu żałobników pognałam z kulą wzdłuż długiego rzędu ludzi, przekazałam wdowie zapytanie męża, czy może wygłosić mowę pogrzebową o swoim przyjacielu nad jego grobem. Uzyskawszy przyzwolenie Miśki pognałam z powrotem. Sprawę załatwiłam. To wzbudziło zdziwienie znajomych.

Musiałam sobie robić zastrzyki w brzuch na rozrzedzenie krwi. Ci co mają założone stenty muszą brać leki do końca życia. Byłam już na kontroli po miesiącu, a potem była cisza więc myślałam, że o mnie zapomniano, ale dostałam e-mail z ankietą do wypełnienia, to taka kontrola po pół roku. Od razu poczułam się lepiej. Zaczęłam chodzić na rehabilitację na Ursynów. Pierwszy raz zapisałam się na rehabilitację poza domem. Zawsze miałam rehabilitację w szpitalu lub w domu. Wymagało to ode mnie dużego wysiłku, musiałam jechać autobusem i metrem. Moja rehabilitantka, Milena, która dawniej przyjeżdżała do mnie w domu, teraz była zdziwiona jak sobie dają radę.

Zauważyłam że gdyby zrobić wykres mojego zdrowienia, można by narysować zęby piły. Tzn. czuję się lepiej, potem jeszcze lepiej, znowu gorzej, gorzej i znowu lepiej. Takie cykle powtarzały się wiele razy. Ciągłe do mnie dzwonią różni ludzie i pytają mnie o to samo – Jak się czujesz po zabiegu. – odpowiadam im, że dobrze. Nie jest to usługa expresowa, po której

od razu wszystko przejdzie, ale powolutku małymi kroczkami może dojdę do siebie.

Zniknął strach przed utratą neuronów. Dawniej z przerażeniem widziałam oczami wyobraźni znikające neurony z mojego mózgu i rdzenia. Teraz już nie mam takiego lęku, że się sama niszcę. Lekarz w Katowicach podczas wizyty po moim zapytaniu czy nadal jestem chora na SM, powiedział: Wygląda na to że nie.

Maria Fabianowska

Prawo i my

Iza Stelmach

Co każdy pacjent wiedzieć powinien

Ostatnie dwudziestolecie to czas ewolucji w stosunkach pacjent – lekarz. Jeszcze do lat dziewięćdziesiątych pacjent był traktowany w sposób paternalistyczny, co oznaczało, że lekarz, niczym ojciec dziecka „wiedział lepiej” co jest dobre dla podopiecznego, czyli pacjenta. W efekcie zmian politycznych, ale przede wszystkim w efekcie rozwoju nauk medycznych, biologicznych i pokrewnych, na niespotykaną jak dotąd skalę zrodziła się bioetyka, czyli dział etyki, który zajmuje się zagadnieniami etycznymi w medycynie. Pacjenta zaczęto traktować jak partnera lekarza w procesie leczenia. Dowiedziono bowiem, że bez współpracy i zaufania płynącego z obu stron, leczenie niejednokrotnie jest wydłużone w czasie i nie przynosi spodziewanych efektów.

Skoro tak wiele zmieniło się w postrzeganiu pacjenta, warto by zapoznać się z prawami przysługującymi tej grupie.

Dla pacjenta znajdującego się pod opieką lekarską największe znaczenie mają przepisy ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z dnia 31 marca 2009 r. z późn. zm.). W ustawie tej został zamieszczony katalog praw, które przysługują każdemu pacjentowi i których respektowanie leży w obowiązku zakładu opieki zdrowotnej i pracujących w nim lekarzy.

Zostały tam wymienione następujące prawa:

1. Prawo do świadczeń zdrowotnych. Gdy możliwości udzielenia świadczeń są ograniczone, co najczęściej wynika z braku funduszy, pacjent ma prawo do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych, procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń. Ponadto pacjent może również żądać opinii innego lekarza na temat stanu swojego zdrowia lub zwołania konsylium lekarskiego w swojej sprawie. Jednakże żądanie to może spotkać się z odmową, gdy lekarz uzna je za nieuzasadnione.

2. Prawo pacjenta, który ukończył szesnaście lat do informacji o swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Pacjent, który nie ukończył tego wieku ma prawo do informacji, która wspomogę proces leczenia, np. jak powinien się zachowywać, co jeść.

3. Prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych. Zachowanie tajemnicy stanowi obowiązek lekarza. Powinien być bezwzględnie przestrzegany. Za złamanie tajemnicy lekarskiej grozi nawet odpowiedzialność karna. Lekarz może informować inne osoby o stanie zdrowia pacjenta pełnoletniego tylko za jego zgodą.

4. Prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych. Wyrażenie zgody na leczenie jest wręcz obowiązkiem pacjenta. Bez wyrażonej zgody lekarz nie powinien podejmować

się zabiegów medycznych. Wyjątek stanowią zabiegi ratujące życie, kiedy pacjent jest nieprzytomny. Poza takimi przypadkami pacjent powinien wyrazić zgodę na piśmie przed poddaniem się każdej interwencji medycznej.

5. Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta.

Prawo to oznacza, że żadne badanie, czy też zabieg nie może być przeprowadzony w warunkach, w których poczucie godności pacjenta mogłoby ucierpieć. Niestety niektóre badania i zabiegi budzą u pacjentów poczucie wstydu. Czynności wykonane w związku z takim badaniem lub zabiegiem powinny być wykonywane z poszanowaniem intymności pacjenta, z zapewnieniem mu jak najmniejszego dyskomfortu, np. poprzez ograniczenie personelu podczas tych czynności. Pacjent zawsze może o to poprosić. Ważne jest także, że przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych może być obecna osoba bliska.

6. Prawo do dokumentacji medycznej. Zdarza się, że pacjent chce uzyskać opinię innego lekarza, dlatego występuje z żądaniem wydania mu dokumentacji z leczenia. Zakład opieki zdrowotnej ma obowiązek udostępnić pacjentowi jego dokumentację. Ustawa wyróżnia trzy sposoby udostępnienia: zapoznanie się z dokumentacją na miejscu, wydanie kopii (należy pamiętać, że za każdą stronę pobierana jest opłata), wypożyczenie za pokwitowaniem oryginałów. Chodzi tu przede wszystkim o wyniki badań USG, MRI lub też zdjęcia rentgenowskie, których nie można skopiować. Po wykorzystaniu, pacjent powinien takie dokumenty zwrócić.

7. Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza. Jeśli zdaniem pacjenta opinia lub orzeczenie lekarskie narusza jego prawa lub obowiązki, może on wówczas złożyć sprzeciw do Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta, kierując swój sprzeciw na adres Rzecznika, w terminie 30 dni od dnia wydania opinii albo orzeczenia, które w ocenie pacjenta narusza jego prawa lub obowiązki.

8. Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego. Prawo to chroni pacjentów leczonych w szpitalach. Taki pacjent ma prawo do kontaktu osobistego z bliskimi, w tym do kontaktów telefonicznych. Ponadto jeśli stan pacjenta tego wymaga, przysługuje mu dodatkowa opieka pielęgnacyjna, którą może wykonywać osoba bliska lub pielęgniarka. Należy pamiętać, że jeśli z tego prawa wynikają dodatkowe koszty, pacjent jest obowiązany je ponieść.

9. Prawo do opieki duszpasterskiej. W przypadku pogorszenia się stanu zdrowia lub zagrożenia życia zakład opieki zdrowotnej ma obowiązek umożliwić kontakt z duchownym. Jednakże i tu ewentualne koszty takiego kontaktu ponosi pacjent. Chodzi tu między innymi o koszty przejazdu duchownego do zakładu opieki zdrowotnej.

10. Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie. W każdym zakładzie opieki zdrowotnej powinien być depozyt, do którego pacjent mógłby na czas pobytu w szpitalu złożyć wartościowe rzeczy.

Ochronie powyższych praw służy instytucja Rzecznika Praw Pacjenta. Jeśli zdaniem pacjenta prawa mu przysługujące zostały naruszone bądź złamane, powinien zgłosić to do Rzecznika, w celu wyjaśnienia sytuacji.

Można to zrobić w trojaki sposób: poprzez kontakt osobisty pod adresem Biuro Praw Pacjenta, Aleja Zjednoczenia 25, 01-829 Warszawa; listownie na wyżej wskazany adres; bądź telefonicznie: 800-190-590 (infolinia czynna od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00 – 21.00) lub 22 833-08-85, 22 635-59-96 (w godzinach pracy Biura).

* informacje teleadresowe nt. Biura Praw Pacjenta zaczerpnięto ze strony <http://www.bpp.gov.pl/index.php?id=kontakt>

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Świętojerska 12a,

00-236 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11.00 – 18.00

czwartek 11.00 – 15.00

dyżury w biurze od poniedziałku do piątku

w godzinach 9.00 – 17.00

Monika Staniec – dyrektor biura

Marcin Skroczyński – z-ca dyrektora biura

Marta Wysocka-Jóźwiak – koordynator projektów
(na urlopie wychowawczym)

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
(zastępstwo za w/w)

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/72

00-647 Warszawa

tel. 22 856-76-66

fax 22 849-10-65

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Anna Gryżewska – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne o SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel. 22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

Przypominamy, że warunkiem możliwości korzystania ze wszystkich prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu/neurologa karty kwalifikacyjnej na zajęcia,
- oświadczenia o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR:

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Świętojeńskiej prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska,
- w czwartki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych prowadzi Anna Kryszczuk.

2. Masaże usprawniające

Masaże prowadzone przez p. Tomasza Gładysza odbywają się w środy w godz. 15.30 – 18.00 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojeńskiej 12a.

Masaże w soboty w godz. 12.30 – 15.30 prowadzi Marek Szopa.

Na obydwie terminy masaży obowiązują zapisy telefoniczne.

Osoby korzystające po raz pierwszy lub po dłuższej przerwie powinny mieć skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań do masażu.

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Świętojeńskiej odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w środy.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z zajęć w Joga Studio przy ul. Grzybowskiej. Zapisy w biurze OW PTSR.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Świętojerską w:

- poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- soboty w godz. 10.00 – 12.00.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.00 – 13.30 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW. Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z basenu w:

- Wodnym Parku przy ul. Puławskiej – karnety do odebrania w biurze,
- Ośrodku Sportu i Rekreacji m.st. Warszawy w Dzielnicy Żoliborz przy ulicy Potockiej 1, gdzie po okazaniu orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu można korzystać z nielimitowanych czasowo wejść za 3 zł. Jeżeli w orzeczeniu/dodatkovym piśmie widnieje zapis, że osoba potrzebuje opiekuna, opiekun wchodzi z osobą niepełnosprawną za darmo.

6. Hipoterapia – zajęcia zawieszono do kwietnia 2011 r.

Zajęcia na konikach odbywać się będą od połowy kwietnia w stadninie „Hej koniku” przy ul. Wincentego 92 na Targówku.

Na pierwsze zajęcia konieczne jest dostarczenie na odpowiednich drukach:

- zaświadczenia od lekarza rehabilitacji,
- zaświadczenia od neurologa,
- ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków.

Osoby zainteresowane skorzystaniem z zajęć proszone są o kontakt z Anną Denkiewicz, tel. 501 513 555.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14.00 – 16.00
- II grupa – 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Osoby zainteresowane wzięciem udziału w zajęciach prosimy o kontakt z biurem.

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem.

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25.

Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

11. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem. Bezpłatnych porad udziela mecenas z wieloletnim doświadczeniem oraz studentka 4 roku prawa.

12. Pomoc pracownika socjalnego

Porady udzielane są w biurze we wtorki w godz. 10.00 – 18.00, w środy i czwartki w godz. 10.00 – 16.00 w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

13. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z naszym biurem – 22 831-00-76.

W związku z ograniczonymi finansami na ten cel w pierwszej kolejności logopeda udzielał będzie pomocy osobom z zauważalnymi problemami z mową.

14. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76. Koordynatorem asystentów jest Małgorzata Kitowska.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

15. Rehabilitacja domowa

W obecnym momencie liczba miejsc na rehabilitację domową została wyczerpana.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt podczas drugiej tury naboru, o której poinformujemy Państwa w wysyłce listowej w okolicach marca.

Prowadzone w 2010 r. i 2011 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Co się wydarzyło...

Warsztaty arteterapeutyczne w Zakopanem

W dniach od 6 do 11 października 2010 r. miał miejsce wyjazd arteterapeutyczny do Zakopanego. Uczestniczyło w nim 20 osób niepełnosprawnych, chorych na SM. Wyjazd zorganizowany został w ramach zadania „Rehabilitacja ruchowa i społeczna oraz pomoc specjalistyczna dla osób chorych na SM”, współfinansowanego ze środków PFRON.

W trakcie wyjazdu uczestnicy wzięli udział w wycieczkach na Kasprowy Wierch, Gubałówkę, do Sanktuarium na Krzeptówkach. W programie było także zwiedzanie Muzeum Ziemi Chochołowskiej, drewnianego kościoła na Jaszczurówce, Krupówek, cmentarza na Pękowym Brzysku. Podczas wyjazdu uczestnicy poznali technikę wyrobu bunca (regionalnego góralskiego sera), uczestniczyli w imprezie regionalnej z muzyką góralską oraz wzięli udział w zajęciach terapeutycznych podczas których, różnymi technikami plastycznymi i kolazu, tworzyli własne prace.

Przez cały wyjazd dopisała wspaniała słoneczna pogoda, która dodatkowo umożliwiła podziwianie krajobrazów tatrzańskich.

Wspomnień czar

29 października br. w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym im. prof. Andrzeja Tymowskiego w Warszawie odbyło się spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR, pod tytułem, „Wspomnień czar”. Podczas imprezy były wyświetlane zdjęcia z różnych spotkań, w których uczestniczyli członkowie, m.in. Pikniku Integracyjnego, zabawy karnawałowej, także z ostatniego wyjazdu do Zakopanego.

Na spotkaniu wręczono nagrody osobom biorącym udział w konkursie pod tytułem „Moje zainteresowania, moje pasje, mój świat poza SM”.

Komisja konkursowa postanowiła przyznać 4 równorzędne pierwsze nagrody następującym osobom: Annie Deczewskiej – za zaangażowanie, wkład pracy i oddanie pasji, Zuzannie Konarskiej – za trafność obserwacji i humor oraz za ciekawą historię opowiedzianą zdjęciem, Michalinie Radomyskiej – za piękne

kolory i kompozycję, Karolinie Sątorek – „za inne spojrzenie na kota i wprawną rękę”.

Ponadto po raz pierwszy pracownicy biura Oddziału Warszawskiego PTSR postanowili przyznać nagrodę autorowi prac, które zrobiły na nich ogromne wrażenie. Otrzymał ją Artur Kołakowski za cykl rysunków wykonanych ołówkiem. Artur jest samoukiem, a rysuje dopiero od kilku miesięcy. Mamy nadzieję, że nie spocznie na laurach i będzie nas zaskakiwał swoimi rysunkami.

Chcielibyśmy podkreślić, że wszystkie złożone prace były na wysokim poziomie artystycznym. Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy wzięli udział w konkursie, za włożoną pracę i chęć podzielenia się swoimi pasjami.

20-lecie Oddziału Warszawskiego PTSR

W dniu 5 listopada 2010 r. Oddział Warszawski PTSR obchodził jubileusz 20-lecia działalności. Uroczystość odbyła się w hotelu Gromada mieszczącym się przy placu Powstańców Warszawy 2.

Wśród zaproszonych gości byli m.in. dr Tadeusz Samborski z Kancelarii Marszałka Województwa Mazowieckiego, Pani Marzena Cendrowska – Naczelnik Wydziału Spraw Społecznych i Zdrowia Dzielnicy Śródmieście Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, Pan Mirosław Starzyński – Naczelnik Wydziału Spraw Społecznych i Zdrowia Dzielnicy Wola Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, Pan Tadeusz Otulak – Dyrektor Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego im. prof. Andrzeja Tymowskiego w Warszawie, Pani Lidia Liro – Dyrektor Zespołu Medycznych Szkół Policealnych w Warszawie, Pani Zofia

Woźniak – przedstawiciel Wydziału ds. Osób Niepełnosprawnych Biura Polityki Społecznej Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, sponsorzy instytucjonalni i indywidualni, organizacje wspierające, dawni i obecni pracownicy organizacji, wolontariusze, członkowie Oddziału Warszawskiego PTSR i osoby współpracujące, oraz przedstawiciele Oddziałów PTSR z całego kraju.

W części oficjalnej przewodnicząca Rady Oddziału Warszawskiego – dr Elżbieta Doraczyńska oraz V-ce przewodnicząca – dr Maria Kassur przedstawiły początki działalności Stowarzyszenia, a także bieżącą działalność organizacji. Zaprezentowane zostały osiągnięcia Stowarzyszenie w czasie 20 lat funkcjonowania. Przedstawiciel Marszałka Województwa Mazowieckiego na ręce przewodniczącej Oddziału Warszawskiego PTSR złożył serdeczne podziękowania, przekazał list gratulacyjny oraz dyplom uznania. Odczytany został także list gratulacyjny przesłany przez Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej, Pana Grzegorza Schetynę.

Podczas uroczystości oficjalnie podziękowano darczyńcom i sponsorom oraz nagrodzono statuetkami przedstawiającymi anioły oraz dyplomami najbardziej zasłużone osoby, które przyczyniły się, na przestrzeni 20 lat, do rozwoju Oddziału Warszawskiego PTSR. Wśród osób wyróżnionych znaleźli się: dr Maria Kassur, s. Joanna Grodzicka, dr Elżbieta Doraczyńska, Katarzyna Czarnecka, Julia Wygnańska, Izabela Czarnecka, Emilia Jarosz, Irena Spodniewska, Tadeusz Pyjor, Małgorzata Wójtowicz, Izabela Skonecka, a także Tadeusz Otulak (Dyrektor Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego), prof. dr hab. Stanisław Betley (dziekan Wydziału Matematyki,

Informatyki i Mechaniki UW), Lidia Liro (Dyrektor Zespołu Medycznych Szkół Policealnych), o. Kazimierz Kubacki (proboszcz Parafii św. Andrzeja Boboli) i Zygmunt Wypych (prezes Cukierni PIAST). Ponadto dodatkowe podziękowania za ponad 10-letnią aktywną działalność na rzecz chorych na SM i piękne kwiaty od przedstawicieli m.in. Rady Głównej PTSR otrzymała dr Elżbieta Doraczyńska.

Po części oficjalnej zaproszeni goście wysłuchali recitalu znanego i lubianego artysty satyryka Pana Krzysztofa Daukszewicza, a następnie zostali zaproszeni na bankiet, w trakcie którego występowali muzycy z Teatru Wielkiego w Warszawie.

Imprezę oficjalnie zakończyły podziękowania skierowane do wszystkich uczestników spotkania oraz osób zaangażowanych w jego organizację.

Szkolenie „Profesjonalna kadra – profesjonalne wsparcie dla chorych na SM”

W dniach 6 – 7 listopada 2010 r. w hotelu Gromada w Warszawie odbyło się szkolenie „Profesjonalna kadra – profesjonalne wsparcie dla chorych na SM”. Uczestnikami szkolenia było 70 przedstawicieli oddziałów oraz kół PTSR, zrzeszających osoby chore na stwardnienie rozsiane z całego kraju, oraz pracownicy organizacji współpracujących z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego.

Podczas szkolenia zostały poruszone zagadnienia z zakresu rehabilitacji osób chorych na SM, sprawdzonych metod aktywizacji i integracji społecznej oraz pomocy społecznej, a także najczęstszych problemów dotyczących osób chorych

ze stwardnieniem rozsianym. Każdy z bloków tematycznych został przygotowany przez specjalistę i poprowadzony z elementami dyskusji i wymiany doświadczeń pomiędzy uczestnikami szkolenia.

W przerwach pomiędzy poszczególnymi blokami tematycznymi firmy zajmujące się produkcją i dystrybucją sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych takie jak Alu Rehab, Med. – Komfort, Gespar prezentowały własne wyroby.

Uczestnicy szkolenia podkreślali dużą wartość przekazanych treści merytorycznych. Ogromnie ważna była także możliwość spotkania się w tak dużym gronie osób zainteresowanych pomocą osobom z SM i działających na ich rzecz na terenie całej Polski.

Szkolenie zostało dofinansowane ze środków PFRON, PTSR i OW PTSR.

Andrzejki

W dniu 24 listopada 2010 r. w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym odbyło się spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR z okazji zbliżających się „Andrzejków”.

W trakcie spotkania uczestnicy mogli skorzystać z usług prawdziwej wróżki, która przepowiadała przyszłość z kart – cieszyła się ona największym zainteresowaniem uczestników imprezy. Chętni wzięli jeszcze udział w laniu wosku, a także w innych zabawach i wróżbach andrzejkowych.

Spotkanie połączone ze słodkim poczęstunkiem przebiegało w miłej, sympatycznej atmosferze i skończyło się po godzinie 21-szej.

Spotkanie grudniowe

4 grudnia na Wydziale Matematyki, Informatyki i Mechaniki Uniwersytetu Warszawskiego odbyło się ostatnie w tym roku spotkanie członków Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Pierwszym punktem spotkania było podsumowanie działalności Oddziału w 2010 roku, które przedstawiła Pani Przewodnicząca dr Elżbieta Doraczyńska. W 2010 r. prowadziliśmy nie tylko działania, które były kontynuacją działań z lat poprzednich, ale mogliśmy rozszerzyć naszą ofertę m.in. o konsultacje logopedyczne, pomoc pracownika socjalnego, szkolenie dla opiekunów oraz osób działających na rzecz osób z SM na terenie całego kraju, wsparcie dla rodzin, a także dwa wyjazdy arteterapeutyczne.

Pani Przewodnicząca przypomniała także o obchodzonym w tym roku 20-leciu działalności Stowarzyszenia. Na ręce nieobecnych na spotkaniu 5 listopada – Pani Emilii Jarosz i Pana Tadeusza Pyjora – złożone zostały podziękowania za pracę na rzecz rozwoju organizacji oraz wręczone dyplomy i statuetki. Pani Przewodnicząca podziękowała również w tym miejscu wolontariuszom i pracownikom biura w organizacji jubileuszu.

Następnie odbyło się podziękowanie wolontariuszom i członkom, którzy aktywnie działali na rzecz Oddziału Warszawskiego w 2010 r. oraz wręczenie im drobnych upominków. W tym roku zostali wyróżnieni: Ewa Wojda, Katarzyna Szydłowska, Dominik Stańko, Elżbieta Śledzińska, Łukasz Miecznikowski, Katarzyna Sadłowska, Rafał Jaszewski, Ludmiła Domaradzka, Zuzanna Jaglarska, Elwira Lachowicz, Anna Lewińska, Kata-

rzyna Czarnecka, Iza Stelmach, Anna Denkiewicz, Jolanta Kaszyńska, Jurek Szczypiński, Tadeusz Kozłowski oraz Marek Chodakiewicz. Bardzo nas cieszy, że liczba osób działających na rzecz osób chorych na SM stale rośnie.

W imieniu członków OW PTSR podziękowania Pani Elżbiecie Doraczyńskiej za kolejny rok ogromnej pracy i zaangażowania na rzecz Stowarzyszenia złożyli członkowie Rady - Teresa Chmielewska i Zbigniew Ewiak.

Po krótkiej przerwie głos zabrali zaproszeni specjaliści i odbyły się dwie prelekcje. Zagadnienie oddechu i jego roli w chorobie przewlekłej przedstawiła pulmonolog dr Agata Baczyńska, a tematykę problemów z mową w SM – ich przyczyn, rodzajów i terapii – współpracująca z nami logopedka, Marcelina Przeździek. Oba tematy były bardzo ciekawe, prelegentki miały bardzo dobry kontakt z uczestnikami spotkania i chętnie odpowiadały na liczne pytania.

Podczas spotkania, tradycyjnie już, można było opłacić składkę, kupić książki, odebrać kalendarz na 2011 rok oraz zapoznać się z ofertą firmy Med. Komfort. Dla uczestników przygotowany został także drobny poczęstunek.

Zebranie, poza walorami merytorycznymi, było również wspaniałą okazją do spotkania się w miłym gronie i rozmowy. Cieszymy się, że mimo dużego śniegu, frekwencja na spotkaniu była wysoka.

Co przed nami...

Spotkanie opłatkowe

Serdecznie zapraszamy na coroczne spotkanie opłatkowe, które odbędzie się w dniu 15 stycznia 2011 (sobota) w Dolnym Kościele św. Andrzeja Boboli, przy ul. Rakowieckiej 61.

Rozpoczynamy Mszą Świętą o godz. 15.00. Następnie tradycyjnie już zapraszamy na słodki poczęstunek zapewniony przez Zygmunta Wypycha i Cukiernię Piast.

Zabawa karnawałowa

Zapraszamy Państwa na zabawę karnawałową, która odbędzie się 28 stycznia 2011 r. (piątek) w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym przy ul. Świętojskiej 12a. Bawimy się przy dobrej muzyce w godzinach 17.00 – 20.30. Liczymy na Państwa przybycie!!!

Uwaga! Osoby, które przyjdą z maskami karnawałowymi wezmą udział w konkursie!!!

Przewidujemy także konkurs karaoke dla odważnych;)

Uwaga!

poszukujemy osób chętnych do pomocy w redagowaniu naszego pisma. Mamy nadzieję, że wśród Czytelników znajdą się osoby, które zechcą podzielić się swoim czasem, pomysłami, umiejętnościami po to, żeby „Nadzieja” była lepsza, ciekawsza, bliższa oczekiwaniom Czytelników.

Chętnych prosimy o kontakt z biurem OW PTSR

Serdecznie zapraszamy!

Spis treści:

I. CO NOWEGO...	
CZYLI O STARYM INACZEJ	2
Jeszcze o metodzie alternatywnej	2
Pilates	2
Relaksacja i medytacja	3
Chłodzenie	4
Jad pszczele	5
hiperbaryczna terapia tlenowa	5
Leczenie polem magnetycznym	6
II. POMYŚL... WARTO.....	7
Profit	8
III. MIĘDZY NAMI.....	10
Dotknij mnie... – o dotyku i masażu	10
Rozmowa z dyplomowanym masażystą panem Sławomirem Jarnickim	12
A może napisać książkę?	15
Listy	18
IV. PRAWO I MY	26
Iza Stelmach, Co każdy pacjent wiedzieć powinien	26
V. RAZEM	31
Co, gdzie, kiedy w Oddziale PTSR	31
Co się wydarzyło...	37
Co przed nami	45
Spis treści	46

**Wybrane prace nagrodzone w konkursie
„Moje zainteresowania, moje pasje, mój świat poza SM”**

zdjęcia Zuzanny Konarskiej

„Kolejka”



„Odwiedziny”



Praca Teresy Radomskiej „Orawy”



Warsztaty arteterapeutyczne w Zakopanem



**Pogoda dopisywała,
przepiękne widoki z Kasprowego
i Gubałówki cieszyły oczy...**



**Po wizycie w bacówce
humory dopisywały.
Podkreślały je jeszcze
bardziej bujne wąsy bacy;)**



**Tańce, hulanki, swawola
podczas ogniska z kapelą góralską**



**A po dniu pełnym wrażeń
był czas na ich uwiecznienie
w pracach plastycznych.
Wszystko oczywiście
w wyśmienitej atmosferze**

Spotkanie z okazji 20-lecia Oddziału Warszawskiego PTSR

Była część oficjalna...

z przedstawieniem początków
OW PTSR oraz aktualnej
działalności Stowarzyszenia...



...podziękowania od Adama Struzika, Marszałka Województwa Mazowieckiego,
i list gratulacyjny złożony na ręce Pani Przewodniczącej...



**...podziękowania
dla osób
zasłużonych
dla Stowarzyszenia...**



**...a także podziękowania m.in.
od Rady Głównej PTSR
dla obecnej Rady
i jej Przewodniczącej,
dr Elżbiety Doraczyńskiej,
która od 10 lat prowadzi
OW PTSR...**



**Była także część artystyczna,
podczas której charytatywnie
wystąpił Krzysztof Daukszewicz...**

**...oraz znakomici muzycy
z Teatru Wielkiego.**



Spotkanie grudniowe członków OW PTSR



**Autorzy zdjęć: Aleksander Janik, Stanisław Sienkiewicz,
Marcin Skroczyński, Monika Staniec, Elżbieta Śledzińska.**