

Drodzy Czytelnicy!

Ostatnie dni maja były dla wielu Polaków bardzo ważne: do naszej ojczyzny przyjechał papież Benedykt XVI. Przybył do nas z przesłaniem, którego słowa zaczerpnął od wielkiego apostoła pierwszych wieków chrześcijaństwa, św. Pawła – „Trwajcie mocni w wierze”. Rzesze ludzi, które chciały się spotkać z Ojcem Świętym, pielgrzymowały do Warszawy na Pl. Piłsudskiego, a więc w to samo miejsce, gdzie Jan Paweł II wypowiedział pamiętne słowa: „Niech zstąpi Duch Twój i odnowi oblicze ziemi. Tej ziemi”. Wiele osób pojechało też na krakowskie błonia, aby tam zgotować papieżowi gorące przyjęcie lub serdecznie z nim „porozmawiać” na Franciszkańskiej.

Wiele było ważnych miejsc, które znalazły się na trasie papieskiej pielgrzymki. Jednym z nich było Sanktuarium Bożego Miłosierdzia w krakowskich Łagiewnikach, gdzie Benedykt XVI spotkał się z osobami chorymi i niepełnosprawnymi. Myślę, że wiele osób, które nie mogły znaleźć się w tym czasie w tamtym miejscu, z uwagą śledziło to spotkanie i słuchało słów papieża. Dotknęły one spraw dotyczących każdego chorego: cierpienia, krzyża, miłosierdzia. Wzruszający był moment, gdy papież „przytulał w duchu” każdą osobę do swego serca...

Ze względu na wagę słów papieskich, a także to, że grupa chorych na SM tydzień później wybrała się do tego sanktuarium w Łagiewnikach, poniżej przypominamy tekst ze spotkania w tamtym miejscu.

„Umiłowani Bracia i Siostry! Cieszę się, że mogę się z wami spotkać przy okazji mojej wizyty w tym Sanktuarium Bożego Miłosierdzia. Z serca pozdrawiam was wszystkich: chorych, opiekunów, kapłanów., którzy w tym sanktuarium prowadzą

pracę duszpasterską, siostry Matki Bożej Miłosierdzia, członków „Faustinum” i wszystkich tu obecnych.

W tej okoliczności stajemy przed dwiema tajemnicami: tajemnicą ludzkiego cierpienia i tajemnicą Bożego miłosierdzia. Na pierwszy rzut oka te dwie tajemnice wydają się sobie przeciwdziałać. Kiedy jednak staramy się je zgłębić w świetle wiary, widzimy, że istnieje pomiędzy nimi harmonia, dzięki tajemnicy krzyża Chrystusa. Jak powiedział Jan Paweł II, krzyż „stanowi najgłębsze pochylenie się Bóstwa nad człowiekiem (...). Krzyż stanowi jakby dotknięcie odwieczną miłością najboleśniejszych ran ziemskiej egzystencji człowieka” (17.08.2002). Wy, drodzy chorzy, naznaczeni cierpieniem ciała i ducha, jesteście najbardziej zjednoczeni z krzyżem Chrystusa, a równocześnie jesteście najbardziej wymownymi świadkami miłosierdzia Bożego. Dzięki wam, przez wasze cierpienie On z miłością pochyla się nad ludzkością. To wy, mówiąc w zaciśnięciu serca: Jezu, ufam Tobie, uczycie nas, że nie ma innej głębszej wiary, innej żywszej nadziei, innej gorętszej miłości od tej, jaką żywi człowiek, który w nieszczęściu zawiera siebie pewnym dłoniom Boga. A ręce ludzi, którzy wam pomagają w imię miłosierdzia, niech będą przedłużeniem tych Bożych dłoni.

Bardzo chciałbym przytulić każdego i każdą z was. Choć w praktyce nie jest to możliwe, w duchu przytulam was do serca i udzielam wam mojego apostołskiego błogosławieństwa, w imię Ojca i Syna, i Ducha Świętego.”

Lidia Popielewicz

Spis treści:

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ...	4
A, Burnfield, Dylematy w relcji lekarz-pacjent w stwardnieniu rozsianym	4
POMYŚL...WATO	19
MIĘDZY NAMI	22
Sens cierpienia (Impresje szpitalne)	22
***	25
A co na to lekarz	29
 LISTY LISTY LISTY	 32
 RAZEM	 36
Co, gdzie, kiedy w PTSR	36

Co nowego... czyli o starym inaczej

Alexander Burnfield

Dylematy w relacji lekarz-pacjent przy stwardnieniu rozsianym

Osobiste doświadczenie

Relacje między lekarzami a ich pacjentami chorymi na stwardnienie rozsiane są szczególnie skomplikowane. Zanim zajmę się dokładnie sprawami związanymi z tymi relacjami, opiszę moje osobiste doświadczenie choroby na stwardnienie rozsiane (SM). Zdecydowałem się to zrobić, ponieważ mam nadzieję, że w ten sposób uwypuklę wagę tego, co chcę powiedzieć później i wyjaśnię, dlaczego ta sprawa ma dla mnie szczególne znaczenie.

Dwadzieścia pięć lat temu, gdy studiowałem medycynę w Londynie, pojawił się u mnie ostry ból w lewym oku, a potem zaburzenia wizji i częściowa utrata wzroku. Myśląc, że mam problemy z okiem, zwróciłem się do lekarza, który opiekował się studentami medycyny. Skierował mnie na pełne badania neurologiczne, co mnie zaalarmowało na tyle, że poszedłem do biblioteki sprawdzić podręczniki. Odkryłem, że moje objawy mogą oznaczać początek stwardnienia rozsianego.

Przeżyłem prawdziwy wstrząs; czułem się samotny i przestraszony. Pamiętam, jak siedziałem w bibliotece, pot

spływał z mojej twarzy, a puls bił gwałtownie. W następnych tygodniach odwiedziłem wielu lekarzy, ale żaden nie zachęcał mnie do zadania nurtujących mnie pytań ani nie wydawał się dostrzegać moich potrzeb emocjonalnych. Kiedy spytałem o możliwość rozwinięcia się SM, odpowiedziano mi, że - skoro mogę czytać podręczniki - to wiem tyle, co każdy lekarz. Dopiero z czasem będzie więcej wiadomo.

Jakieś pięć lat później, gdy pracowałem na oddziale urazowym w Winchesterze, zaczęła się u mnie utrata czucia i niezdarność prawej ręki. Przeszkadzało to tak bardzo w mojej pracy, że odwiedziłem innego neurologa. Powiedział mi wprost, że mam SM i zrugął mnie, że nie zgłosiłem się z tym wcześniej.

Ta zdecydowana diagnoza przyniosła mi ulgę. Byłem wdzięczny temu człowiekowi za jego szczerość i możliwość porozmawiania z nim o mojej przyszłości. Powiedział mi, że rokowania są niepewne, ale powinienem się spodziewać postępującej niepełnosprawności i przygotować się na to. Zawsze interesowałem się psychiatrią, a moje dotychczasowe doświadczenia jako pacjenta przekonały mnie, że cała kadra medyczna wykazywała tendencję do niedoceniań emocjonalnych i społecznych problemów związanych z chorobą fizyczną. Wobec tego zdecydowałem się zacząć studia podyplomowe związane z psychiatrią tak szybko, jak to tylko było możliwe. Mój neurolog nie był przekonany, czy to dobry pomysł. Pamiętam, że się roześmiałem, gdy mi powiedział, że w szpitalach psychiatrycznych trzeba chodzić bardzo długimi korytarzami!

Pracując jako starszy rejestrator popadłem w tak głęboką depresję, że w końcu przepisałem sobie ciąg leków anty-

depresyjnych, ponieważ nie mogłem się zdobyć na to, by porozmawiać z kimkolwiek o swoich problemach. Trochę mi pomogły, ale dopiero rozmowa ze znajomą lekarką pozwoliła mi pogodzić się z chorobą. Wysłuchiwała moich lęków, smutków, złości, całych tych złożonych emocji. Pomogła mi zrozumieć, że są to naturalne odczucia, normalne w takiej sytuacji. Podczas tej rozmowy zdałem sobie sprawę, że byłoby dziwne, gdybym był zadowolony z utraty zdrowia i zagrożenia własnego bezpieczeństwa. Od tego czasu potrafiłem już wyrażać otwarcie moje odczucia, przyznawać się, że jestem chory na SM i podejmować realistyczne decyzje dotyczące mojej przyszłości. Po raz pierwszy poczułem się zrozumiany. Skorzystałem z pomocy drugiej osoby, która akurat w tym wypadku była lekarzem.

Częste zarzuty

Wiele osób chorych na SM jest niezadowolonych ze sposobu w jaki, w ich opinii, zostali potraktowani przez lekarzy. Moje własne spostrzeżenia zostały niedawno potwierdzone przez szersze badania. Wykazały one, że bardzo wielu pacjentów nie zostało poinformowanych przez swojego lekarza rodzinnego, że są chorzy na SM i większość z nich tego żałowała.

Z powodu własnego doświadczenia SM, jestem w stanie w pełni zrozumieć ich odczucia. Będąc osobą z SM i jednocześnie lekarzem, należę do obu tych grup, ale nie udaję, że jestem z tego powodu obiektywny czy zdystansowany. Wręcz przeciwnie, jestem emocjonalnie zaangażowany i moje opinie tutaj wyrażone są wynikiem życia z SM i pomagania innym jako doradca i jako lekarz. W tej podwójnej roli miałem okazję wysłuchać zwierzeń

ludzi chorych na SM, których na ogół nie słyszą lekarze. Mogłem też słuchać opinii i wątpliwości wyrażanych przez moich kolegów lekarzy na temat pacjentów z SM.

Mówienie prawdy

Chwilą, w której umiejętności lekarza są często poddawane największej próbie, jest moment diagnozy. Nieudolne przekazanie ostatecznej lub przypuszczalnej diagnozy powoduje tyle złości, nieporozumień i żalu, ile wszystkie pozostałe elementy relacji lekarz-pacjent.

Zdiagnozowanie stwardnienia rozsianego może być trudne, ponieważ wymaga zauważenia regularności występowania symptomów i objawów w ciągu dłuższego okresu czasu. Nadal nie ma pewnych testów diagnostycznych SM i początkowo można jedynie podejrzewać tę chorobę, zanim dalsze objawy ją potwierdzą. Wczesna diagnoza jest jednak pożądana, aby zwalczyć dolegliwości tam, gdzie jest to możliwe (takie jak np. bóle kręgosłupa) i mieć możliwość dokładniejszego zbadania choroby. Równie ważne są potrzeby emocjonalne pacjenta z SM i jego rodziny, która musi stawić czoła przerażającemu doświadczeniu, aby dostosować do niego swoje plany na przyszłość. Szczerość ze strony lekarza wzmocni jego relację z pacjentem, co później może zwiększyć zaufanie pacjenta. Postępy w wykrywaniu SM przy użyciu rezonansu magnetycznego mogą w przyszłości zmniejszyć czas potrzebny do zdiagnozowania choroby. Artykuł w piśmie *Lancet* optymistycznie sugeruje, że skuteczna diagnoza powinna wkrótce być możliwa u większości pacjentów podczas ich pierwszego zgłoszenia się do szpitala.

Co nowego... czyli o starym inaczej

Kwestia „mówienia pacjentowi prawdy” jest wysoce kontrowersyjna i wiele osób chorych na SM przyznaje, że nie przedstawiono im diagnozy w bezpośredni sposób.



Niektórzy dowiedzieli się przez przypadek, inni musieli posłużyć się podstępem, np. otwierając nad parą listy od lekarza albo czytając do góry nogami dokumenty w szpitalu. Czasami informowano o diagnozie małżonka chorej osoby z przykazaniem, aby nie mówił o tym partnerowi. W każdym przypadku odbijało się to znacząco na stosunkach w rodzinie.

Nawet kiedy diagnoza jest pewna, opór lekarza przed jej przekazaniem może być zrozumiały na gruncie obaw dotyczących tego, czy pacjent będzie potrafił sobie z tym poradzić. Jednak osoby chore na SM wielokrotnie mówiły o uldze, jaką odczuły, poznając w końcu diagnozę. Oczywiście wielu przeżywa szok, niekiedy rozpacz, ale przynajmniej zna prawdę i może zacząć próbować ją zaakceptować. Prawdą rzadko jest gorsza od niepewności. Amerykańskie badanie opublikowane w 1982 r.

pokazało, że ogromna część konfliktów pomiędzy lekarzami a chorymi na SM miała swoje źródła w okresie przed wydaniem diagnozy. Wielu pacjentów aktywnie próbowało samemu postawić diagnozę i konflikty często rozciągały się na rodzinę i znajomych. Nazwanie choroby prowadziło do zmniejszenia napięcia, wobec czego badacze zalecali lekarzom wziąć pod uwagę te czynniki emocjonalne przy podejmowaniu decyzji o tym, czy poinformować pacjenta o podejrzeniu SM.

Ile powiedzieć: dylemat etyczny

Niektórzy lekarze uważają, że powiedzenie pacjentowi z SM prawdy we wczesnym etapie choroby albo nawet i później nie zawsze leży w jego interesie. Argumentują, że podstawowym obowiązkiem lekarza jest zmniejszanie cierpienia. Wyjawienie prawdy może spowodować niepotrzebny niepokój, zamiast prowadzić do spokoju umysłu.

Na poparcie tego wskazuje się, że pacjent na początku choroby, wykazujący jedynie dwa albo trzy symptomy SM, przez wiele lat albo i w ogóle może nie wykazywać dalszych, bardziej poważnych objawów choroby. Innym argumentem jest przeświadczenie, że nie ma możliwości przewidzenia przyszłości z całkowitą pewnością oraz że pacjenci nie są w stanie zrozumieć złożoności problemu.

Niewiedza lekarza a propos tego, czy pacjent rzeczywiście chce poznać prawdę, może być powodem ostrożności w tym, ile można w danym przypadku powiedzieć. Ale przyczyną braku szczerości w takich sytuacjach może być też dyskomfort samego lekarza, który obawia się rozmowy na emocjonalnie trudne tematy. W takich przypadkach to podświadomy niepokój lekarza

może być prawdziwą przyczyną niemówienia prawdy, a nie rzeczywista troska o potrzeby pacjenta.

Są osoby chore na SM, które powiedziały mi, że żałują, iż przekazano im diagnozę we wczesnym etapie choroby, gdyż spowodowało to zmianę ich planów dotyczących rodziny i pracy, a co w świetle późniejszych wydarzeń okazało się niepotrzebne. W tych wypadkach może być też tak, że problemem był sposób, w jaki zostali poinformowani, a nie jak dużo zostało im powiedziane.

Ponury obraz przyszłości mógł też zostać przekazany przez lekarzy, którzy mieli nadmiernie pesymistyczną opinię o tej chorobie, opartą na obserwacji ciężkich przypadków, z jakimi stykali się podczas pracy w szpitalu. Jednak wiele osób z SM prowadzi normalne życie i wykazuje niewielką albo i znikomą niepełnosprawność, nawet po wielu latach choroby.

Z mojego doświadczenia wynika, że ogromna większość pacjentów z SM chciała poznać naturę swojej choroby tak wcześnie, jak to tylko było możliwe. Byliby zadowoleni, gdyby mogli się dowiedzieć jak najwięcej o chorobie, żeby móc podjąć samemu decyzje dotyczące przyszłości. Wielu czuło, że ma prawo do wiedzy o swojej chorobie i uczestniczenia w jej leczeniu.

Problemem moralnym dla lekarza jest kwestia, czy to, co robi, jest słuszne, jeśli nie zgadza się to z wolą pacjenta. Trudno jest lekarzowi być pewnym, że wie, czego naprawdę chce pacjent. Choć brak jest prostych odpowiedzi na te pytania, podkreślają one potrzebę, żeby lekarz nie tylko rozumiał pacjenta, ale i był świadomy swoich własnych emocji i nastawienia. Lekarz musi być gotowy do zastanowienia się nad tym, co dla danego pacjenta może oznaczać prawda. Z pewnością powinno się uszanować potrzebę chorego

do podejmowania własnych decyzji. Podstawowym zadaniem lekarza jest służyć pacjentowi i jego rodzinie oraz dostarczanie im informacji i wsparcia, jakiego potrzebują w dostosowaniu się do wymogów niepewnej przyszłości.

Lekarze

Ale co z lekarzami? Ich też musimy zrozumieć! W obecnych czasach medycyny opartej na nowoczesnej technice, lekarze mogą czuć, że są uczeni, aby leczyć pacjentów, a nie opiekować się nimi. Wydaje się, że studenci medycyny są wybierani głównie z powodu ich umiejętności zdawania egzaminów, a nie z ich bardziej ludzkich zalet. Studia medyczne utwierdzają to przekonanie i lekarze mogą rozumieć swoją rolę jako ekspertów do spraw techniki diagnozowania i sposobów walki z chorobą. Mogą chcieć widzieć szybkie i pozytywne wyniki i uznać, że tylko wtedy dobrze spełniają swoje obowiązki, jeśli stan pacjenta się polepsza. Choć to nastawienie może się sprawdzać w przypadku pewnych dobrze opisanych chorób, jak np. przy zapaleniu płuc, takie podejście może sprawiać, że lekarz czuje się mniej pewnie, gdy ma do czynienia z niejasnymi i powracającymi symptomami choroby przewlekłej, a zwłaszcza może mieć kłopot w radzeniu sobie z emocjonalną stroną choroby.

Techniczne umiejętności i wiedza medyczna, choć konieczne, nie są wystarczające. Aby być w pełni skutecznym, lekarz musi je łączyć z umiejętnościami w zakresie komunikacji i doradztwa. Równowaga między stosunkami z pacjentem a technicznymi kompetencjami jest dziś równie potrzebna jak pod koniec szesnastego wieku, kiedy Francis Bacon pisał: „Niektórzy z lekarzy są tak mili i gotowi zaspokajać potrzeby pacjenta, że nie stosują

Co nowego... czyli o starym inaczej

właściwego leczenia danej przypadłości. Inni natomiast trzymają się tak sztywno zasad sztuki lekarskiej w odniesieniu do danej choroby, że nie odnoszą się z odpowiednim poszanowaniem do stanu pacjenta. Wybierz postawę pośrodku...”

Lekarz musi także potrafić radzić sobie z własnym poczuciem niemocy lub frustracji w obliczu chorego na SM. Nie może odbierać osobiście złości i żalu wyrażanych w jego obecności przez pacjenta.



Najważniejsze jest, aby lekarze zdawali sobie sprawę, że najbardziej mogą pomóc pacjentom poświęcając im czas i zainteresowanie, „po prostu słuchając” w pewnych przypadkach. Pacjent może odczuć dużą ulgę, dzieląc się swoimi obawami i skomplikowanymi odczuciami, czując, że jest akceptowany jako normalna ludzka istota.

Radzenie sobie z chorobą

Osoba, u której wykryto SM, musi żyć z chorobą, która jest zarówno upokarzająca, jak i wywołująca depresję. Musi sobie radzić z utratą zdrowia i bezpieczeństwa, jak również ze zmianą

roli w rodzinie i w miejscu pracy, co może być niszczące dla poczucia własnej godności. Wiele osób się złości i może szukać ofiary, na którą można by zrzucić winę. Często chcąc znaleźć wyjaśnienia i sposób na wyleczenie, pacjenci sięgają po różne podejrzone lekarstwa i diety. W obu tych wypadkach lekarz może się stać naturalnym kozłem ofiarnym i zostać odrzucony albo traktowany niesprawiedliwie. Niestety niektórzy lekarze w takich sytuacjach odbierają zarzuty osobiście i mogą się czuć niezdolni do utrzymywania pozytywnej relacji z pacjentem. W wyniku tego lekarz może nie chcieć widzieć się z pacjentem częściej niż musi albo przekazuje go komuś innemu.

Dla osoby z SM problemem może być nie tylko radzenie sobie z utratą zdrowia, ale także z początkowymi niepewnymi symptomami choroby, które są subiektywne, choć jak najbardziej prawdziwe. Często trudno opisać te objawy bez sprawiania wrażenia „neurotyka” albo „hipochondryka”. Takich określeń używają czasem sami lekarze, ale prowadzą one wyłącznie do podkopania zaufania i dobrej woli w relacji między pacjentem a lekarzem. Symptomy związane ze wzrokiem lub innymi zmysłami, a zwłaszcza zmęczenie wynikające ze stwardnienia rozsianego, są trudne do zrozumienia przez pacjenta i jego bliskich. Ważne jest, aby lekarze zapewniali wsparcie i wyjaśnienia konieczne do tego, by osoba z SM była odpowiednio traktowana jako ktoś chory. Z powodu kłopotów związanych z mówieniem o subiektywnych symptomach niektórzy z pacjentów mogą się ich wypierać albo je ukrywać. Z kolei inni mogą wyolbrzymiać symptomy, często w emocjonalny sposób, a przez to wzbudzać u lekarza podejrzenie, że mają one podłoże jedynie psychiczne. Obie te strategie najprawdopodobniej doprowadzą do załamania właściwej komunikacji.

Doradztwo rodzinne

Czy komunikację między lekarzem a pacjentem można poprawić? Powiedzenie komuś o nieprzyjemnej diagnozie lub prognozie nie jest tylko kwestią przekazania informacji, ale również nawiązania właściwej relacji. Trudno przyjąć więcej niż tylko drobną część informacji przekazywanych w sterylnej atmosferze gabinetu lekarskiego w dodatku wtedy, gdy jest się w emocjonalnym szoku. Pacjenci często zapominają, co zostało im powiedziane w takiej sytuacji i mogą czasem zaprzeczać, że w ogóle powiedziano im o diagnozie!

Diagnozowanie i nadzór nad SM nie polega wyłącznie na informowaniu pacjenta o faktach, ale obejmuje postawę wrażliwości na jego potrzeby emocjonalne i właściwe reagowanie na nie. Często najlepszym rozwiązaniem jest wspólne spotkanie się z chorym i jego bliskimi tak długo, jak chcą zadawać pytania i mówić o swoich odczuciach. Należy stworzyć warunki, aby mogli wracać po dalsze informacje i wsparcie, jeśli będą ich potrzebować. Poradzenie sobie z szokiem, strachem, złością i smutkiem - wszystko to wymaga czasu na każdym z etapów choroby. Niektórzy ludzie potrzebują ukrycia części prawdy, aż będą sobie potrafili z nią poradzić. Trzeba umieć ocenić, ile konkretna osoba chce wiedzieć w danym momencie. Prawda zarówno nie powinna być narzucana ludziom siłą, jak i chowana przed nimi, jeśli chcą ją poznać.

Wspieranie pomagania samemu sobie

Nie można zapomnieć, że pacjenci również są odpowiedzialni za komunikację z lekarzem. Lekarze nie potrafią czytać w myślach i zgadnąć, co niepokoi pacjenta, jeśli ten nie zada

pytania i nie powie o swoich obawach. Czasami pacjent z długim przebiegiem SM staje się ekspertem w temacie tej choroby i może się zniechęcić do lekarza, który ma ograniczone doświadczenie w tym zakresie. To stwarza problemy w relacji, ale trudno jest oczekiwać, żeby lekarz wiedział wszystko o SM, gdy ma zapewne tylko jednego lub dwóch pacjentów z tą chorobą. To może być źródłem frustracji, także w wypadku osób koordynujących opiekę nad chorymi na SM.

Niektórzy lekarze są gotowi uznać swoją niewiedzę na temat SM i przyjąć opinię pacjenta, który się dobrze na tym zna. Pewna pani opowiadała mi, że reakcją jej lekarza na potwierdzenie diagnozy SM przez konsultującego neurologa było pokazanie jej tego listu i powiedzenie: „Tak naprawdę to nie wiem zbyt wiele o SM. Spróbujmy razem dowiedzieć się jak najwięcej.” I dokładnie właśnie to od tego czasu wspólnie robili, z obopólną korzyścią dla ich obojga. Podobnie inny lekarz mając do czynienia z powikłaniami stwardnienia rozsianego, powiedział do swojego pacjenta: „To ty tu jesteś ekspertem. Powiedz mi, co wiesz o tym problemie, a ja zrobię, co tylko będę mógł, żeby pomóc.”

Z drugiej strony, powyższe pozytywne przykłady można porównać z odpowiedzią daną pacjentowi, który zapytał się, czy warto jest spotkać się z kimś innym chorym na SM. Lekarz, w tym wypadku konsultant neurolog, odparł: „Nie bądź głupi! Jeszcze dojdzie do tego, że będziesz pisał listy do Stowarzyszenia SM z prośbą o ulotki.” Niestety dosyć często słyszę o takich niezbyt pomocnych wypowiedziach lekarzy.

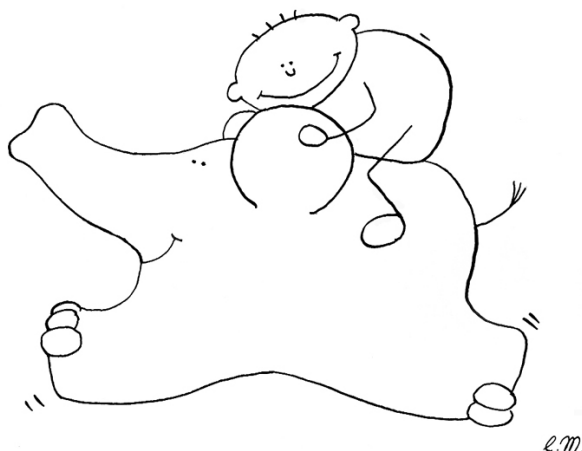
Lekarze powinni szanować pacjentów i nie podważać ich pewności siebie. Jak Kostogłotow w powieści *Sołżenicyna* Odział chorych na raka pacjenci powinni móc powiedzieć

swoim lekarzom: „Czy nie moglibyśmy zmienić tego tonu głosu? Brzmicie jakbyście byli dorosłymi mówiącymi do dziecka. Dlaczego nie możemy porozmawiać jak dorosły z dorosłym? [...] Zaczynacie z całkowicie błędnym założeniem. Zanim pacjent zwróci się do was po pomoc, już zaczynacie myśleć za niego. Poza tym, opieracie swoje myślenie na otrzymanych poleceniach, waszych pięciominutowych zebraniach, waszych programach, waszym planie i reputacji waszego wydziału medycznego. Znów czuję się, jakbym stał się ziarenkiem piasku, tak jak to było w gułagu. Znów nic nie zależy ode mnie.”

Podobnie jak Kostogłotow wszyscy chorzy na SM powinniśmy zacząć pytać naszych lekarzy i kierować tymi, których prosimy o pomoc medyczną. W książce Sieglera i Osmonda pt. *Być pacjentem* czytamy: „Relacja lekarz-pacjent przypomina stosunki słonia i jego opiekuna (mahout).

Słonie mają wiele zalet: są świetnym środkiem transportu w trudnym terenie i mogą używać swojej potężnej siły, aby usuwać ciężkie przeszkody. Nie są tanie w utrzymaniu, ale to wszyscy wiedzą. Abstrahując od innych spraw, dobrze jest mieć do dyspozycji silnego, miłego słonia. Jednak, niezależnie od ich spokojnej natury, słonie potrafią być niebezpieczne z powodu samego swego rozmiaru. Mogą usiąść, stanąć lub przetoczyć się po tobie całkiem nieświadomie... Słonie przypominają lekarzy z tego właśnie powodu, że te ich cechy, które sprawiają, że są użyteczne – władza, siła, mądrość – są jednocześnie źródłem niebezpieczeństwa. Pacjenci są jak mahout, dlatego że potrzebują słoni i konkretnych przysług, jakie mogą dla nich wypełnić, ale muszą nauczyć

się z nimi odpowiednio obchodzić i nie dać się zmiażdżyć. Muszą też uważać, żeby przypadkowo nie wprowadzić ich w popłoch.”



Tak więc zarówno pacjenci jak i lekarze muszą wypełniać swoje obowiązki w relacji, aby mogła ona dobrze funkcjonować!

Wspólna praca

Na zakończenie chciałbym przedstawić sposoby, na jakie możemy wesprzeć zmniejszanie pewnych nieporozumień pomiędzy lekarzem a jego pacjentem chorym na SM. Po pierwsze, musimy jasno przedstawić personelowi medycznemu specyficzne potrzeby psychologiczne osób z SM. W szczególności powinniśmy wyrazić nasze niezadowolenie z małej uwagi poświęcanej ćwiczeniom doradztwa na wszystkich stopniach edukacji medycznej. Pacjenci z SM mogą być uciążliwi, ale to w ostateczności jest problem lekarza. Powinien on przezwyciężyć trudności i zrozumieć, że często są one wyrazem

Co nowego... czyli o starym inaczej

reakcji pacjenta na przerażającą i nieprzewidywalną chorobę. W istocie rzeczy, czasami sama choroba może wywoływać psychologiczne objawy takie jak utrata pamięci, podatność na irytację, zmiany nastrojów czy - w poważnych przypadkach - demencję.

tłum. Piotr Cichy

Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



*Odwaga jest cnotą dnia codziennego.
Odwagą możesz wykazać się zarówno wstając rano z łóżka,
jak i idąc by zapolować na smoka.*

Linus Mundy

Dwa wróbelki

Dwa wróble siedziały zgodnie wśród gałęzi wierzby. Jeden usadowił się na czubku drzewa, drugi umieścił się dużo niżej, w zacisznym, rozwidleniu gałązek.

Po pewnym czasie wróbelek siedzący na górze, chcąc zawrzeć znajomość z drugim powiedział.:

– Och, jakie piękne są te zielone liście!

Wróbelek z dołu uznał to za prowokację i odparł sucho:

– Czy jesteś ślepy? Nie widzisz, że te liście są białe?

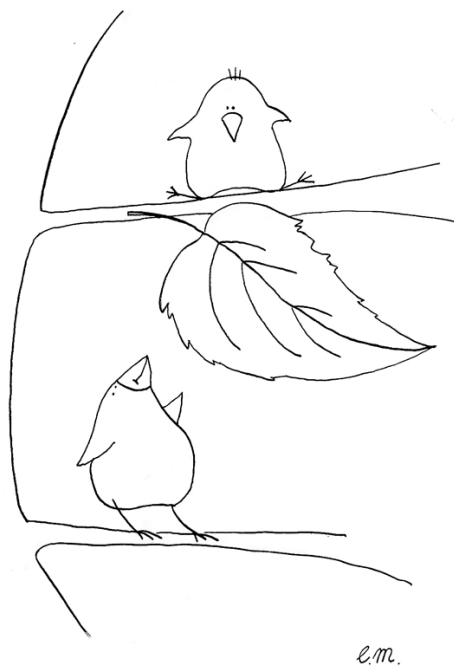
Ten z góry krzyknął zdenerwowany:

– Sam jesteś ślepy! Liście są zielone!

Wróbel siedzący na dole uniósł dziób i stwierdził:

– Założę się o pióra z mojego ogona, że te liście są białe.

A ty nic nie rozumiesz. Głupi jesteś!



e.m.

W tym momencie wróbelek z góry poczuł, że krew się w nim gotuje i nie namyślając się długo sfrunął ku swemu przeciwnikowi, aby dać mu nauczkę. Ten zaś nawet nie drgnął.. Kiedy tak dwa wróbelki siedziały naprzeciwko siebie, z piórami nastroszonymi ze złości, przed rozpoczęciem pojedynku miały jeszcze tyle rozsądku, by spojrzeć w górę.

Wróbelek, który sfrunął ze szczytu wierzby, zawołał ze zdziwieniem:

– Och! Zobacz, te liście naprawdę są białe!

I powiedział do swego niedawnego wroga:

– Polećmy tam, gdzie siedziałem przedtem!

Oba wróble zgodnie orzekły:

– Te liście są zielone!

Nie osadzaj nikogo, jeżeli przedtem nie maszerowałeś przez godzinę w jego butach.

Bruno Ferrero

Między nami

Sens cierpienia (impresje szpitalne)

Przeszywa cię straszny ból kręgosłupa. Środki przeciwbólowe nie pomagają. Cierpisz i zaczynasz krzyczeć, bo tak okropnie boli. Wtedy decydujesz się na wyjazd do szpitala.

Dlaczego człowiek cierpi? Jaki jest sens cierpienia, tego fizycznego, a także cierpienia duszy? Jan Paweł II powiedział: „Każde ludzkie cierpienie, każdy ból, każda słabość kryje w sobie obietnicę wyzwolenia, obietnicę radości: teraz raduję się w cierpieniach za was – pisze św. Paweł. (...) Cierpienie jest w świecie również po to, żeby wyzwolić w nas miłość, ów hojny i bezinteresowny dar z własnego JA na rzecz tych, których dotyka cierpienie.”

W szpitalu nadal cierpisz.

– Siostro, tak bardzo boli – mówisz do pielęgniarki. Nie otrzymujesz odpowiedzi. Dobrze, bo kobieta na sąsiednim łóżku miała gorzej. Jęczała i prosiła o coś na uśmierzanie bólu. Usłyszała warknięcie tejże siostry:

– Jak lekarz zleci, to dostanie.

„Naszą myślą przewodnią jest pomóc człowiekowi potrzebującemu”. Taki napis widnieje w paru miejscach szpitala. Dziwi cię, że wypisuje się takie rzeczy. Przecież to powinno być oczywiste w przypadku każdego szpitala! Nie trzeba tego głosić, tylko tak właśnie czynić. Zwłaszcza jeśli szpital nosi imię naszego Papieża.

Pielęgniarka – to takie ładne słowo. Pochodzi od pielęgnować (chorego), to znaczy opiekować się nim, wykonywać wszyst-

kie niezbędne przy chorym czynności.. To jeden z tych pięknych zawodów, który jest służbą na rzecz innych ludzi. Podobnie jak zawód lekarza. Wprawdzie nie ma dzisiaj lekarzy Judymów, a nieudolna reforma w tej dziedzinie przyczyniła się do wielkiego bałaganu w tej tzw. służbie dla drugiego człowieka. Pozostaje jeszcze sprawa sumienia i w związku z tym pytania:

- Odchodzić od łóżka chorego czy nie?
- Uprawiać korupcję czy nie?

Twoje cierpienie przybliży cię do Jezusa, ono łączy cię z Jego cierpieniem. Jeżeli masz tego świadomość jest ci lżej. Szpital to ogrom cierpienia. Lekarze i pielęgniarki robią wszystko, aby było go mniej, mimo trudności, które spowodowała reforma. Za mało jest zatrudnionych pielęgniarek, bo nie ma pieniędzy na pełną obsadę. Nie otwiera się nowego oddziału (choć jest całe wyposażenie) z braku pieniędzy. Z powodów materialnych lekarze i pielęgniarki szukają pracy za granicą. W takim kontekście mówi się o zmniejszaniu bezrobocia. Czy ktoś kiedyś odpowie za to potwornie błędne koło?

Stosunek niektórych pielęgniarek do chorych nie zawsze jest właściwy, ale ogólnie je podziwiasz. Są zabiegane, jednak starają się pomóc każdemu pacjentowi. Czasami któraś uśmiechnie się przelotnie, chciałaby porozmawiać...bo są i te, które pamiętają cię z poprzedniego pobytu. Nie ma mowy, by usiąść przy chorym, pocieszyć go albo potrzymać za rękę, a to niejednokrotnie byłoby najlepszym lekarstwem.

Ludzie pytają czy cierpienie to kara. Ksiądz Maliński mówi, że to zadanie. Dla ciebie – tak to jakieś wyzwanie, zadanie które ma sens i ty musisz ten sens odgadnąć, To zadanie dla ciebie i twojego otoczenia. Czy będziesz egoistycznie uważać, że cier-

pisz najbardziej na wiecie? Czy z pokora wzniesiesz się ponad siebie i pomyślisz o tych, których dotknęła większa tragedia. A otoczenie? Spotkasz się z różnymi zachowaniami. Są ludzie, którzy wejdą z butami w twoje sprawy, którzy, jak hieny będą żerować na twoim nieszczęściu. Cierpienie to sprawdzian ludzkich reakcji, czasami szokujących. Na przykład twoja sąsiadka z sali, która mieszka w domu pomocy. Oddali ją do szpitala miesiąc temu i, ku oburzeniu lekarzy, od tamtej pory nikt nie zadzwonił, żeby zapytać, kiedy wychodzi lub czy w ogóle żyje.

Człowiek cierpiący nie powinien być sam. Ty nigdy nie byłaś sama, ani jednego dnia. Twoi przyjaciele nie pozwolili na to. Karmili cię, ubierali, żartowali, dodawali otuchy. Byłaś dla nich najważniejsza. Słusznie uważasz się za wybrankę losu, mając koło siebie tych wspaniałych ludzi. Przekonałaś się kolejny raz, że są gotowi zrobić dla ciebie wszystko. I to jest właśnie sens twojego cierpienia.

Lekarze długo walczą z twoim bólem. Ty sama masz nieustanną wolę walki. Mówisz sobie, że i tym razem musisz wygrać. Mówią to też twoi przyjaciele. Wierzą, że ci się uda, bo jesteś dzielna. Ile w tym nadziei! Nie możesz ich zawieść, nie możesz się załamać. Swoje cierpienie ofiarowujesz Bogu w ich intencji. Płaczesz i mówisz: "Boże daj mi siły!" Myślisz o Ojcu świętym, do niego też się modlisz. Kiedy w końcu ból mija stwierdzasz, że świat jest piękny. Czy cierpienie nie jest czasem po to, by dostrzec to, czego się przedtem nie zauważało? Docenić to, czego się nie ceniło?



Grażyna Wójtowicz

* * *

Jest pani dorosła, ma pani SM – leżałam wtedy po punkcji w szpitalu. Odwróciłam się do ściany i się rozplakałam, bo przed pójściem do szpitala zebrałam informacje na temat stwardnienia i wiedziałam, co to. Pani doktor powiedziała jeszcze: *no, chyba się pani na mnie nie obrazi?* i wyszła z sali. Jestem dorosła, mam SM. Przez kilka lat od diagnozy wiele razy sobie to zdanie powtarzałam, czasem zapominałam, ale były dni, gdy kilka, kilkanaście razy dziennie słyszałam: *Jestem dorosła, mam SM* i wiedziałam, że nie mogę płakać.

Lekarz, który mnie leczy, jest dobrym lekarzem. Czekający przed jego pokojem zawsze mówią z dużą wdzięcznością, że leki od niego działają, że tłumaczy, że spokojny, że dał numer swojej komórki i można zadzwonić, że lekarze tacy potrafią być dobrzy i troskliwi.

Kiedyś poszłam do lekarza pierwszego kontaktu, bo się źle czułam. Powiedziałam, że mam SM, a on na to: *mój, Boże, taka pani młoda, a to jest straszna choroba – chce pani jakieś środki antydepresyjne? Teraz są dobre środki, nie trzeba bać się uzależnienia.*

Inna pani doktor, która leczyła mnie, gdy byłam dzieckiem i zna moją rodzinę, gdy się dowiedziała, że jestem chora, zadzwoniła kilka razy, żeby dowiedzieć się, co u mnie słychać. Powiedziała, że zna chorych na SM, którzy nie tylko sobie z chorobą radzą, ale to, jak sobie radzą, sprawia, że chce się z nimi czasem pobyć i mniej lub bardziej poważnie porozmawiać, bo są w miły sposób wyciszeni, potrafią pożartować i wiedzą, co jest w życiu ważne.

Między nami

Takich zdarzeń było dużo: z jednej strony byłam leczona przez kompetentne, dobre i skuteczne osoby, a z drugiej czasem oni popełniali błąd. To śmieszne, ale w ogóle nie pamiętałam tych trudnych sytuacji. Jak ktoś przy mnie narzekał na lekarzy, to raczej ich broniłam. Z czasem, już gdy szłam do lekarza, zaczynała boleć mnie głowa, skręcało mnie w brzuchu i zaczynałam płakać i coraz częściej słyszałam o przewrażliwieniu, hipochondrii, hysterii.

Niedawno przypomniałam sobie wszystkie trudne sytuacje, w jakich znalazłam się w szpitalu, zaczynając od tej diagnozy: *Jest pani dorosła, ma pani SM – chyba się pani na mnie nie obrazi?* Teraz wiem, że chciałabym, żeby przyszedł wtedy do mnie psycholog albo psychiatra i powiedział mi to inaczej. Chciałabym usłyszeć, np. że wie, co mogę czuć, że się boję, że ziemia mi się wali pod nogami, że wszystko widzę w czarnych kolorach i wiem, że nic już nie będzie takie, jak było, teraz będzie już tylko źle. Ale też wie, że jak małe dziecko zachoruje, to płacze i jest bardzo nieszczęśliwe, a potem następuje skok rozwojowy: przestaje siusiać, więcej mówi, podobnie my dorośli: gdy nas spotyka coś trudnego, możemy to godnie przeżyć i jakieś dobro



z tego wyciągnąć. Informację: *jest pani dorosła, ma pani SM*, odebrałam jako przekaz: ma pani problem i musi sobie z nim pani sama poradzić, bo jest pani dorosła, dorośli nie beczą.

Zrozumiałam, że miewam skłonność, żeby widzieć świat w białych i czarnych kolorach. Pewnie też bałam się przyznać, że lekarz może się pomylić, bo wołałam wierzyć, że oni są nieomylni i idealni, bo tak mogłam mieć pewność, że mnie dobrze będą leczyć. Gdy już sobie z tego zdałam sprawę, przestała mnie boleć głowa, gdy idę w „białe rejony”.

Jak tak o tym wszystkim myślałam, przyszedł mi do głowy plan: szkolenie dla personelu medycznego, którego celem byłoby zwiększenie zdolności wczuwania się w położenie chorego i osobisty rozwój:

1 dzień: grupa kilku osób, biorących udział w szkoleniu, spędza dzień w jednej szpitalnej sali: mają robione badania, opowiadają, jak się czują, a mają stworzone warunki, by czuć się dobrze: atmosfera przez personel jest specjalnie tworzona: przyjazna, ciepła, życzliwa, pełna spokoju i przekonania o skuteczności medycyny. Tego dnia jeszcze biorący udział w szkoleniu wysłuchaliby wykładu na temat problemów psychicznych człowieka hospitalizowanego ze szczególnym zaakcentowaniem niedowierzania – pierwszej reakcji na informację, że jest nieuleczalnie chory.

2 dzień: każdy indywidualnie dowiaduje się, że przypadkiem w jego badaniach wykryto coś. Zaraz jest przenoszony do innego szpitala w charakterze autentycznego pacjenta z rozpoznaniem, np. guza mózgu. No i spędza jeden dzień bijąc się w myślach, czy to prawda, czy nie. Atmosfera tu też jest specjalnie tworzona, ale nie jest przyjazna. Można by zrobić wśród

Między nami

naprawdę chorych ankietę, zebrać najmniej udane zachowania personelu medycznego i zaserwować to przebywającemu na szkoleniu.

3 dzień: wszyscy dowiadują się, że oczywiście nie są chorzy i są transportowani do znajdującego się w pięknym lesie ośrodka, gdzie przez trzy, cztery dni omawiane są wrażenia: w grupie i indywidualnie z psychoterapeutą.

To szkolenie miałooby sens, co do którego nie jestem pewna, gdyby było tak, że w czasie „czarnego dnia” przeżywający je oprócz zmagania się z wątpliwościami i niedowierzaniem, zadawaliby sobie pytania o to, jest ważne w ich życiu, co mogą stracić, co by zrobili, gdyby byli zdrowi, jakie popełnili błędy itd. Trzeciego dnia po informacji, że są zdrowi, oprócz radości i niewątpliwego zwiększenia umiejętności wczuwania się w położenie chorych, mogliby na własnej skórze przekonać się, że trudne sytuacje nie muszą człowieka powalić, ale mogą sprzyjać określaniu tego, co w życiu ważne, mogą sprawić, że człowiek z większym dystansem podchodzi, np. do tego, ile zarabia, że mu włosy i zęby zaczynają wypadać i co o nim inni pomyślą.

E.K.

A co na to lekarz?

Siedzę za biurkiem, chwila oddechu i następne pukanie.
- *Proszę wejść.* Następny pacjent. *Pana godność?*

Czy ja ich kiedyś wszystkich zapamiętam? Skojarzę chorobę, diagnozę, leczenie, indywidualne powikłania, indywidualne oczekiwanie i problemy z nazwiskiem imieniem. Szybkie spojrzenie w dokumentację, ach to ten z chorobą ...

Patrzę na ciebie i widzę pytania, które ze sobą przynosisz. Przychodzisz do mnie, chory człowieku po pomoc, ze swoimi oczekiwaniami, lękami, bólem fizycznym, emocjonalnym doświadczeniem własnej przemijalności i niewystarczalności. Zaś czasem pytaniem - mniej lub bardziej sformułowanym - o sens choroby, sens przemijania ... sens życia. Jestem przy „narodzinach” Twojego nowego życia. To ja ci powiem, że Twoje ciało zaczęło chorować. Im poważniejsza choroba tym bardziej zmieni Twoje życie. Jak mam ci to przekazać? Na studiach medycznych i w trakcie szkoleń specjalizacyjnych tego nie uczą. Zrobię to tak jak potrafię. Jeśli mam wrażliwość i chciałem trochę doczytać - będzie łatwiej.

Większość wizyt ma prostszy przebieg. Ale także te zwykłe wizyty mogą mieć przebieg bardziej lub mniej stresujący. Masz na to duży wpływ, możesz pomóc. Wcześniej zastanów się, co chcesz mi przekazać, a gdy łatwo zapominasz to spisz sobie problemy na kartce.

Co Panu dolega? Chcę się dowiedzieć o twoich problemach zdrowotnych. Co nowego zauważyłeś w związku ze swoim zdrowiem? Teraz muszę dowiedzieć się od ciebie jak odczuwasz swoje ciało, co cię w nim niepokoi. Jeśli widzimy się po raz kolejny opo-

Między nami

wiedz, co nowego wydarzyło się od ostatniej wizyty. Mów o swoich odczuciach, co do zdrowia. Bo choćby twoje dolegliwości były dla ciebie oczywiste, ja o nich naprawdę się nie dowiem bez twojej pomocy. Jeśli w międzyczasie byłeś u innego lekarza, który dał ci dodatkowe zalecenia poinformuj mnie o tym. Pamiętaj niektóre leki nie mogą być podawane jednocześnie. W trakcie rozmowy postaraj się skupić na swoich sprawach medycznych. Lekarz POZ w tzw. rejonie ma zapisywanego pacjenta, co 10 min, specjalista zwykle co 15-20 min. W tym czasie muszę poznać Twoją sytuację zdrowotną, czasem zbadać cię, poinformować o możliwościach leczenia i wypełnić papiery: recepty, zwolnienie, wpis w historię choroby. Wiem, że potrzebujesz więcej czasu, że chcesz dowiedzieć się więcej o swojej chorobie, rozwiązać lęki, uzyskać wsparcie. Niestety system opieki zdrowotnej w Polsce nie przewiduje na to czasu. Co robić? Szukaj dobrej literatury zdrowotnej. Szczególnie jest to istotne, gdy chorujesz na chorobę przewlekłą. Musisz dobrze poznać swoją chorobę. Powinieneś stać się od niej ekspertem. Warto korzystać ze wsparcia grup i towarzystw samopomocowych chorych. Tam dowiesz się jak żyć ze swoją chorobą, spotkasz ludzi z podobnymi problemami, a także jak leczyć się w obecnym systemie opieki zdrowotnej.

Jeśli już po jakimś czasie poznasz tajniki swojej choroby, używaj swojej wiedzy rozsądnie. Twoja szczegółowa wiedza, może być problemem dla lekarza, który nie specjalizuje się w leczeniu Twojej choroby. Naprawdę żaden lekarz nie jest w stanie śledzić postępu medycyny we wszystkich dziedzinach. Uszanuj to i nie dziw się. Po rozmowie może nastąpić badanie, ale nie zawsze jest ono konieczne. W każdym razie załóż takie ubranie, które pozwoli ci się sprawnie rozebrać do badania,

i ubrać po nim. Unikniesz niepotrzebnego pośpiechu. *No dobrze proszę się ubrać.* Zbliżamy się do końca, otrzymasz zalecenia zdrowotne i jeśli będzie potrzeba recepty na leki. Nie zawsze leki są potrzebne, to warto zapamiętać. Nie wywieraj na mnie presji o przepisywanie leków. Naprawdę nie na wszystko wymyślono tabletki. Są sytuacje, gdy sama natura leczy i takie, gdzie nie ma lekarstw. Oczywiście natura nie lubi próżni, stąd są „fachowcy”, którzy zapiszą ci lekarstwo na każdą dolegliwość, za które tylko będziesz chciał zapłacić. Warto pomimo stresu choroby zdobyć się na racjonalne myślenie lub poprosić o pomoc zaufaną osobę. Uważaj wokół medycyny opartej na faktach, kłębi się wielu z tzw. medycyną alternatywną. Alternatywną dla faktów zdrowotnych, ale nie dla faktów materialnych. Jeśli naprawdę korcą cię cudowni uzdrowiacze, zanim zapłacisz za to, co ci obiecują zaproponuj spisanie formalnej umowy: za co i ile kupujesz.

Kiedy otrzymujesz recepty na leki, zastanów się czy jesteś pewien jak je przyjmować. Jeśli masz wątpliwości poproś o kartkę, gdzie będzie to opisane. Taka kartka to prawdziwy skarb, gdy trafisz do innego lekarza, wtedy łatwo przypomnieć sobie, jak brzmiała ta nieludzka nazywa „białych małych tabletek”. Na takiej karteczce warto, gdy jest data, nazwisko lekarza i nazwa gabinetu.

Do widzenia. Tak to najczęściej wygląda, że kiedyś znowu się spotkamy

Andrzej J., lekarz medycyny

*Listy * Listy * Listy*

Dostaliśmy od naszego Czytelnika kilka wierszy pisanych, jak zaznacza Autor „*z myślą o chorych i dla chorych moich współbraci*”. Jeden z nich, wiążący się szczególnie z tematem tego numeru „Nadziei”, z przyjemnością zamieszczamy:

Bogusław Januszewski

Do Lekarzy

Hipokrates był twórcą – wy działacie zgodnie,
Aby człowiek chory był leczony godnie.
Wymieniacie organy, przywracacie życie
I nawet w beznadziejnych przypadkach leczycie.

Również rehabilitacja dużo w życie wnosi,
Przywraca nas rodzinom i kalectwo znosi.
Wam to zawdzięczamy – pokonujemy słabości,
Jesteśmy w społeczeństwie mimo ułomności.

Chorzy to doceniają – głęboko wierzymy,
Że wspólnie z wami chorobę zwalczymy.
Wasz optymizm i wiara niech się zawsze udziela
I każdy chory ten sukces podziela.

Niech ta wspólna walka z chorobami trwa,
Jak największą poprawę – wyleczenie da.
Niech zawód lekarza będzie szanowany
I wśród naszych rodaków zawsze doceniany.

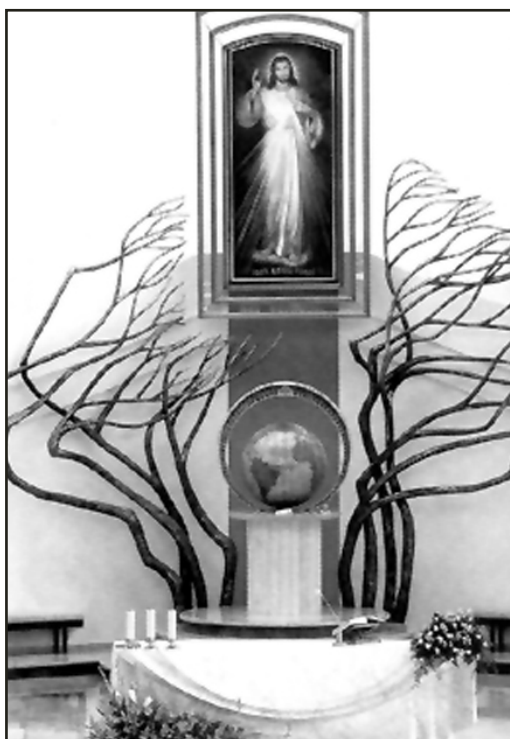
Warszawa 1999

Moje Łagiewniki

Wyprawa do Krakowa i Łagiewnik zorganizowana przez warszawski oddział PTSR w pełni spełniła moje oczekiwania. Wybierając się na taką wycieczkę zdawałam sobie sprawę, że jest to wyjazd dla ludzi doświadczonych przez los, którzy czasem potrzebują wyciszenia. I ta wyprawa takie wyciszenie dawała. Ja tego potrzebowałam i widziałam, że inni też. Może nie zobaczyłabym nigdy Łagiewnik. Ksiądz na kazaniu powiedział chyba całą prawdę o naturze ludzkiej: „kiedy jest wszystko dobrze, to Bóg człowiekowi nie jest potrzebny”. Sprawdza się jak ulał przysłowie: „jak trwoga to do Boga”. A ja dodałabym tu jeszcze „lepiej późno niż wcale”. Organizatorzy wynajęli nam bardzo wygodny autobus i do tego elegancki ze świetnym kierowcą. Byli też wolontariusze, którzy pomagali tym, którzy gorzej chodzili i tym, którzy nie mogli chodzić. Po prostu ich wynosili z autobusu i sadzali na wózki. Dzięki nim ludzie, którzy nie mogą chodzić mogli coś zobaczyć. Na obiad zatrzymaliśmy w przygotowanej dla nas restauracji. Obiad składał się z dwóch dań. Po obiedzie udaliśmy się do Łagiewnik, gdzie mogliśmy wysłuchać dla nas specjalnie przygotowanej opowieści o św. siostrze Faustynie Kowalskiej. Mogliśmy w całej okazałości obejrzyć to niezwykle sanktuarium. Niektórzy mogli, dzięki specjalnej zainstalowanej tam windzie, obejrzyć z wysokości piękny widok na cały Kraków. W samym Krakowie, dzięki wolontariuszom, zobaczyliśmy wiele zabytków na Starym Rynku. Potem uczestniczyliśmy we mszy świętej u Ojców Franciszkanów. Była to msza specjalnie przygotowana dla nas. Wszystko zorganizował ojciec Dariusz Michalski. Padły w niej słowa, które musiały zapaść głęboko

wszystkim słuchającym. W drodze powrotnej zatrzymaliśmy się na obiad w McDonaldzie. Osoby, które lepiej chodziły zjadły na zewnątrz. A ci, którzy nie mogli w ogóle chodzić mieli „McDonaldowy” zestaw dostarczony przez wolontariuszy do autokaru. Wszyscy uśmiechnięci i zadowoleni, pełni osobistych wrażeń wróciliśmy do Warszawy.

Anna Sokół



Łagiewniki raz jeszcze

Cieszę się bardzo, że dzięki zorganizowanej przez PTSR pielgrzymce do Łagiewnik mogłam odwiedzić sanktuarium Miłosierdzia Bożego.

Muszę przyznać, że trochę się bałam tej wyprawy, bo droga daleka, pogoda niepewna, nocleg w nieznanym miej-

scu i związane z tym ewentualne kłopoty. Pomyślałam jednak, że tam czeka na nas Chrystus, który jest miłosierny i należy wierzyć, że pod Jego opieką będziemy bezpieczni. I rzeczywiście przy świetnej organizacji i ofiarnej pomocy wolontariuszy wszelkie niedogodności zostały ograniczone do minimum i mogliśmy się skupić na głównym celu naszej pielgrzymki.

Zaraz po przybyciu do Sanktuarium zostaliśmy serdecznie powitani jako grupa chorych na SM z Warszawy. Uczestniczyliśmy we mszy świętej, którą współcelebrował o. Dariusz, nasz duchowy przewodnik i odmówiliśmy Koronkę do Miłosierdzia Bożego wraz z wieloma innymi pielgrzymami. W niepowtarzalnej atmosferze tej świątyni mogliśmy przedłożyć Chrystusowi nasze prośby i wątpliwości, w nadziei, że zostaną wysłuchane.

W drugim dniu pobytu odwiedziliśmy grób bł. Anieli Salawy w kościele franciszkanów i odbyliśmy spacer po Krakowie. Widziałam Wawel i okno „papieskie”, przez które Jan Paweł II tak pięknie rozmawiał z młodzieżą.

Pełna wrażeń wróciłam do Warszawy i myślę, że wszystko to było mi potrzebne. Dobrego samopoczucia nie zepsuł nawet fakt, że było kilka osób, które uważały, że przyjechały na wycieczkę do Krakowa i swojemu niezadowoleniu dały wyraz.

Marianna

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Rady Głównej PTSR:

ul. Bagatela 13 lok. 43,

00-853 Warszawa

tel: 856-76-66; fax 849-10-65

czynne: poniedziałek, wtorek i czwartek w godz. 9.00-15.00

Dyrektor Biura – Anna Gryżewska

Dyżur dr Maria Kassur, wtorek 10.00-12.00, tel. 839-87-10

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a, tel. 831-00-76

przyjęcia interesantów: wtorek w godz. 11.00 – 18.00

czwartek w godz. 11.00-15.00

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

dyrektor biura – Anna Milewska-Podgrudna

pracownik biura – Artur Lityński

* * *

1. Gimnastyka rehabilitacyjna na Świętojerskiej

- wtorki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Małgorzata Tymińska)
 - czwartki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)
- w szpitalu MSWiA po zgłoszeniu w biurze

Razem

2. Gimnastyka metodą Feldenkraisa

- informacje i zapisy w biurze OW PTSR

3. Masaże lecznicze

- każda środa, godz. 16.00-18.00. Przed przyjściem należy zapisać się w biurze OW PTSR. Osoby korzystające z masażu po raz pierwszy powinny mieć szczegółowe skierowanie od lekarza.

4. Osobisty asystent

- zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze

5. Indywidualne spotkania z psychologiem

- indywidualnych porad psychologicznych w domu pacjenta udziela mgr Beata Zając. UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

6. Porady prawne

- zapisy na konsultacje – w biurze OW PTSR

7. Grupy Wsparcia

- drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00-20.00, spotkanie z neurologiem dr Renatą Samocką

8. Hipoterapia, basen, joga

- zgłoszenia udziału przyjmowane są w biurze OW PTSR

9. Warsztaty ceramiczne

- piątki – „Glina” w Ognisku Artystycznym, ul. Nowolipie 4, prowadzi Paweł Althamer

Razem

- I grupa, godz. 11.00-13.00
- II grupa, godz. 17.00-19.00

Chętni do udziału w zajęciach proszeni są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, nr tel. 665-53-18

* * *

Art.bem – Bemowskie Centrum Kultury

24 marca 2006 r. Bemowskie Centrum Kultury rozpoczęło swoją działalność. Jest ono największym w Warszawie obiektem tego typu, całkowicie pozbawionym barier architektonicznych. Posiada sale komputerowe, taneczne, modelarsko-plastyczne oraz salę widowiskową na około 200 osób, która jest wyposażona w profesjonalny sprzęt audiowizualny, ekran kinowy i oświetlenie sceniczne. Odbywają się tam spektakle teatralne, koncerty, spotkania z ciekawymi ludźmi kultury i sztuki.

Centrum jest miejscem przyjaznym osobom niepełnosprawnym; powstało tam stanowisko animacji kulturalnej osób niepełnosprawnych, a zajęcia mają charakter integracyjny. Bemowskie Towarzystwo Artystów Plastyków organizuje w Centrum wystawy prac plastycznych, a także warsztaty dla zainteresowanych twórczością plastyczną. Oferta ośrodka jest skierowana do wszystkich grup wiekowych.

* * *

W dniu 22 kwietnia, w pierwszą sobotę po Wielkanocy spotkaliśmy się, jak to jest naszym zwyczajem już od wielu lat, na spotkaniu świątecznym w domu parafialnym przy kościele św. Andrzeja Boboli na ul. Rakowieckiej. Zmiana „tradycyjnej”

Razem

popołudniowej godziny na rano wprowadziła trochę zamieszania, ale większość stałych bywalców i trochę nowych osób dotarło, żeby spotkać się na mszy św., a potem cieszyć się wspólnym świętowaniem przy kawie, herbatce i wspaniałych ciastach podarowanych, jak zwykle przez naszego dobroczyńcę – Pana Zdzisława Wypycha.



* * *

Dnia 9 czerwca w Muzeum Woli przy ul. Srebrnej 11 została otwarta wystawa prac plastycznych powstałych w Ognisku Artystycznym „Nowolipie”. Na wstępie dyrektor ośrodka Pani Anna Lisowska przedstawiła przybyłym gościom działalność placówki. Następnie można było podziwiać prace poszczególnych pracowni, uzupełniane filmami wideo.

Ważnym wydarzeniem dla OW PTSR była prezentacja prac jego członków uczestniczących od 12 lat w odbywających się w Ognisku zajęciach ceramicznych. Wystawa dostarczyła nam wielu wrażeń artystycznych, a panująca tam atmosfera była

Razem

miła i ciepła. Przyjemnie było patrzeć jak zwiedzający podziwiają nasze prace. My sami patrzyliśmy na nie z uczuciem dumy i satysfakcji z tego, że przez te 12 lat udało nam się osiągnąć tak wiele.

* * *

Dnia 10 czerwca w gmachu Wydziału MIM Uniwersytetu Warszawskiego odbyło się spotkanie członków OW PTSR. Zgodnie z programem dr Lucyna Pachocka z Instytutu Żywności i Żywienia przedstawiła nam interesujący referat na temat racjonalnego żywienia w stwardnieniu rozsianym.

Następnie dr Wojciech Wicha zapoznał nas z aktualnymi kierunkami leczenia SM oraz przedstawił przegląd leków stosowanych obecnie w Polsce i za granicą.

Na koniec spotkania dyrektor naszego biura – Anna Milewska-Podgrudna zapoznała nas z dotychczasową, bieżącą i planowaną działalnością Oddziału w 2006 roku.

41

<i>Rodzaj zobowiązania:</i> PRENUMERATA „Nadziei” <i>za okres</i> <i>ilość egzemplarzy</i> <i>Chcę wesprzeć pismo</i> <i>kwota:</i>	<i>Rodzaj zobowiązania:</i> PRENUMERATA „Nadziei” <i>za okres</i> <i>ilość egzemplarzy</i> <i>Chcę wesprzeć pismo</i> <i>kwota:</i>	<i>Rodzaj zobowiązania:</i> PRENUMERATA „Nadziei” <i>za okres</i> <i>ilość egzemplarzy</i> <i>Chcę wesprzeć pismo</i> <i>kwota:</i>
--	--	--