

Drodzy Czytelnicy!

Niedzielne jesienne popołudnie i nagłe pragnienie, aby spotkać się ze znajomą. Szybki sms z zaproszeniem na kolację. I odpowiedź: spotkanie – tak, kolacja – owszem, ale u niej. Odpowiedziałam sms-em: OK. Wieczór u znajomej był miły, smaczny i... kolorowy. Kolorowy dzięki zdjęciom z czasów wakacji, które spędzała m.in. na Krymie i w Egipcie (niektóre obrazy były mi znajome). Wracałam od niej zadowolona, że po prawie pół roku w końcu udało nam się spotkać i porozmawiać, ale też powracała myśl, która mnie uderzyła, kiedy opowiadała o muzeum w Kairze i o faraonach. Podkreśliła wtedy, że oni wierzyli w nieśmiertelność i życie po życiu. Wszystko zatem, co przygotowywali na czas po swojej śmierci, musiało być najlepszej jakości.

A oto inny obrazek z życia. Do redakcji „Misjonarza” nadchodzą listy z różnych stron świata, m.in. z Afryki. Niektóre poruszają dogłębnie, ponieważ opisują biedę, głód, choroby, problemy z dostępem do wody pitnej. No właśnie. My, Europejczycy nie zdajemy sobie często sprawy z komfortu życia. Gdy odczuwa się pragnienie, podchodzi się do kranu, odkręca kurek i woda już leci. Jest na wyciągnięcie ręki. W krótkim czasie można zaspokoić swoje pragnienie. Tymczasem w wielu miejscach Afryki kobiety lub dzieci muszą pokonać wiele kilometrów, aby dojść do źródła wody nadającej się do picia i potem jeszcze kilka godzin dźwigać naczynia z wodą na głowie, na plecach, w rękach.

Dlaczego o tym wszystkim piszę? Co ma wspólnego moje pragnienie spotkania się ze znajomą, mumie faraonów w muzeum w Kairze i pragnienie wody, którego nieraz doświadczamy? Wszystko to bowiem dotyczy ludzkich pragnień i ich zaspokajania. Każdy człowiek ma jakieś pragnienia – te dotyczące potrzeb

fizycznych, ale też związane ze sferą psyche lub ducha. To, co jest dla nas oczywiste i naturalne, wymyka się często naszej ocenie i nie wzbudza naszej wdzięczności, jak np. łatwy dostęp do wody, kontakt z przyjacielem, swobodny dostęp do sakramentów w kościele (nie musimy w Polsce pokonywać pieszo wielu kilometrów drogi w skwarze, aby przyjść na niedzielną Mszę św.). Jak się jednak okazuje, to wszystko takie oczywiste nie jest. Może zatem warto zastanowić się nad swoimi pragnieniami, ich zaspokajaniem lub dążeniem do ich realizacji. Może warto uzmysłowić sobie, że nie wszystkie pragnienia są prawdziwe, że niekiedy są to tylko powierzchowne zachcianki, które przysłaniają pragnienia głębsze, prawdziwe i do których rzeczywiście trzeba dążyć, aby coraz pełniej stawać się człowiekiem, aby bardziej być aniżeli mieć.



Uderzające w tym wszystkim jest to, że jak za czasów starożytności człowiek śnił o nieśmiertelności, tak i współcześnie człowiek na różne sposoby chce życia wiecznego. Niekiedy dąży do tego w sposób karykaturalny – jeśli da się zawładnąć

fałszywym pragnieniom. Czasami jednak wie, które pragnienia są prawdziwymi pragnieniami. Najlepszym przykładem i wzorem do naśladowania w tym względzie są dla nas, ludzi ochrzczonych, święci, którzy wiedzieli, że każdy najdrobniejszy czyn, wykonany z miłością, już teraz przenosi nas w wieczność i w niej zakorzenia. Zrobiona sałatka dla przyjaciela. Przeczytana książeczka do snu dla dziecka. Zasznurowane sznurowadło osobie, której ręce odmawiają posłuszeństwa. Popatrzenie na świat z zachwytem. Ot, zwykłe wydarzenia codzienności, postrzegane w „okularach miłości”.

Zachęcam zatem do refleksowania nad codziennością i pragnieniami, aby uczyć się rozróżniać te prawdziwe od fałszywych, aby uczyć się miłości i wdzięczności.

Lidia Popielewicz

Spis treści:

CO NOWEGO...CZYLI O STARYM INACZEJ	5
Dr A. Pohorecka Jak radzić sobie ze stresem w ciężkiej chorobie	5
Dr R. Samocka Interferony – czy dla każdego z SM?	11
 POMYŚL...WARTO	13
 MIĘDZY NAMI	16
Grupa wsparcia z psychologiem	16
Grupa wsparcia - raz jeszcze	18
Od Redakcji	21
Bezradność, czyli to tylko histeria	22
 PRAWO I MY	30
 PRAKTYCZNE PORADY.....	35
Adaptacja mieszkania cd.	35
 RAZEM	38
Co, gdzie, kiedy w PTSR	38

Co nowego... czyli o starym inaczej

Dr Anna Pohorecka

Jak radzić sobie ze stresem w ciężkiej chorobie.

Wiemy, że ludzie rozmaicie reagują na informacje o rozpoznaniu u nich ciężkiej choroby. Niemal każdy „choruje inaczej” na to samo schorzenie. Różne mogą być postawy i zachowania wobec choroby. Wiele czynników wpływa na tego typu różnice w zachowaniach, m.in. wypracowane w dotychczasowym życiu sposoby radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Ważne jest także to, jakie znaczenie przypisuje się chorobie. Choroba może być przyjmowana jako zagrożenie, jako kara, jako utrata, wreszcie jako wyzwanie, problem do rozwiązania.

Zagrożenie budzi strach, lęk, szczególnie lęk przed przyszłością. Przeżywanie silnego lęku paraliżuje działanie i utrudnia racjonalne podejście do sytuacji. Lęk, który sam jest cierpieniem nasila jeszcze cierpienie fizyczne. Przeżywanie bólu często wywołuje lęk, a lęk zawsze nasila ból. Człowiek, dla którego choroba oznacza przede wszystkim zagrożenie, będzie skupiony na własnych dolegliwościach, będzie odczuwać je w coraz większym nasileniu, będzie unikać aktywności, również i takich działań, które wcale nie przekraczają jego możliwości.

Jeżeli ktoś traktuje chorobę jako słabość, a siła jest dlań ważną wartością, jeżeli taki człowiek nauczył się ukrywać słabość jako coś niegodnego, „niemęskiego”, w chorobie przeżywa silne poczucie zagrożenia własnej wartości. Stara się wówczas tą „słabość” ukryć, nie dopuszczać myśli o chorobie. Tacy pacjenci „zapominają” o wizytach u lekarza, zaniedbują leczenie, bagatelizują objawy. Niekiedy stawiają sobie zadania i cele przekraczające ich fizyczne możliwości.

Niektórzy ludzie traktują chorobę jako karę – zasłużoną bądź nie. W pierwszym przypadku ma to być kara za jakieś zachowania („grzechy”) lub za tryb życia. Rodzi się wówczas poczucie winy, pretensji do samego siebie, poczucie małej wartości. W drugim przypadku (kara niezasłużona) przeżywa się silnie poczucie krzywdy (za co mnie tak los pokarał? Dlaczego właśnie mnie?). W obu przypadkach silne emocje negatywne utrudniają racjonalne podejście do leczenia. Człowiek skupia się na rozpamiętywaniu przeszłości, na własnym nieszczęściu, co hamuje działania, wywołując bierną postawę.

Choroba może oznaczać przede wszystkim utratę: pracy, sprawności, perspektyw życiowych, niekiedy rozluźnienie kontaktów z grupą towarzyską, przyjaciółmi. Utrata przeżywana jest bardzo silnie: pojawia się smutek, nawet rozpacz, często poczucie beznadziejności. Czasami występuje depresja, która oznacza zaniechanie wielu działań, bierność.

We wszystkich tych przypadkach człowiek cierpi, lecz nie potrafi podjąć działań, które zmniejszyłyby to cierpienie.

Choroba może także oznaczać wyzwanie. Jeśli tak właśnie traktuje się chorobę, wówczas akceptuje się ją jako problem, z którym trzeba sobie poradzić – mimo przeżywania negatyw-

nych emocji. Człowiek chory mobilizuje swoje siły i umiejętności, aktywnie wykorzystuje swoje możliwości, po to aby nie dać się pokonać, aby poprawić swoją sytuację.

Co to znaczy „radzić sobie” ze stresem wywołanym chorobą? Psychologowie uważają, że radzenie sobie ze stresem polega na:

1. rozwiązywaniu problemów
2. kontrolowaniu przykrych emocji, samouspokajaniu się

Rozwiązywanie problemów to pewien proces, pewne zachowania, które wymagają przyjęcia określonej postawy. Polega to na zaakceptowaniu problemu, nazwaniu go i uznaniu, że można go w jakiś sposób rozwiązać. W odniesieniu do choroby wyklucza to samooszukiwanie się, zaprzeczanie, chowanie głowy w piasek i uciekanie od sytuacji. Zamiast tych wszystkich nieracjonalnych działań chory powinien zbierać informacje, które pomogą mu określić własną sytuację. Zbieranie informacji wymaga także selekcjonowania ich – odrzucenia mitów, katastroficznych opinii z „trzeciej ręki”, niesprawdzonych plotek itp. Ważne jest zbieranie informacji z wiarygodnych źródeł. Następnym etapem rozwiązania każdego problemu jest wymyślenie jak największej liczby możliwych rozwiązań, tj. sposobów polepszenia sytuacji po to, aby wybrać najsensowniejsze z nich. Ważne jest znalezienie odpowiedzi na pytanie: jaka właściwie jest moja sytuacja? Co w tej konkretnej sytuacji mogę zrobić? Jednym ze sposobów polepszenia sytuacji jest poszukiwanie pomocy u specjalistów i stosowanie się do ich zaleceń.

Istnieją także inne sposoby poprawienia własnego samopoczucia, np. dbanie o wygląd zewnętrzny i wygląd najbliższego otoczenia, szukanie kontaktu z kimś, kto już radzi sobie z tą cho-



robą i może podzielić się swoimi doświadczeniami. Chory, który sam był już w depresji i poradził sobie w tym najgorszym okresie może dać oparcie, podtrzymać, udzielić rad. Może także okazać prawdziwe zrozumienie i dodać otuchy, tak bardzo potrzebnej w trudnej sytuacji.

Rozwiązywanie licznych problemów jakie niesie za sobą choroba wymaga przyjęcia aktywnej postawy, nie rezygnowania z działań, których wykonanie jest możliwe. Często konieczne jest dokonanie w najbliższym otoczeniu (w mieszkaniu) zmian, które mogą ułatwić funkcjonowanie i poruszanie się, np. zamocowanie poręczy, poszerzenie drzwi, drobne ulepszenia w łazience – zmniejszają bezradność i zwiększają samodzielność chorego.

Ważna jest znajomość własnych możliwości i ograniczeń. Chory na stwardnienie rozsiane dysponuje określoną, ograniczoną ilością energii. Należy racjonalnie dysponować tą energią każdego dnia. Oznacza to takie planowanie zajęć by nie wykonywać zbyt wielu czynności rano, rozkładać je w ciągu dnia. Ważne

jest unikanie czynności zbędnych, a także organizowanie sobie odpoczynku pomiędzy różnymi czynnościami. Aktywna postawa nie oznacza konieczności przeciążania się, przeciwnie niekiedy trzeba umieć świadomie powstrzymać się od pewnych czynności (lub poprosić innych o pomoc), po to by zaoszczędzić siły na inne ważniejsze działania, należy unikać zarówno bezczynności jak i przemęczenia się.

Innym ważnym problemem jest kontakt z osobami zdrowymi. Reakcje ludzi zdrowych na ciężką chorobę lub niepełnosprawność związane są zwykle z zachowaniem człowieka chorego, z jego postawą wobec choroby. Człowiek na wózku inwalidzkim jadący ulicą wywołuje u niektórych ludzi szok, zmieszanie, chęć unikania – nie wiedzą jak się zachować. Jeżeli jednak człowiek na wózku jest uśmiechnięty i sam nie okazuje (przynajmniej na zewnątrz) zakłopotania swoją sytuacją – ludziom łatwiej nawiązać z nim kontakt. Ułatwia to spotkanie życzliwych ludzi, pokonanie izolacji, znalezienie oparcia.

Drugą ważną sprawą jest opanowanie przykrych emocji, które przeżywane są w związku z chorobą lub niesprawnością. Nie uniknie się lęku, niepewności, smutku i rozpaczy, nie należy jednak tracić kontroli nad tymi emocjami, by nie załamały one odporności psychicznej i nie zaczęły dominować. Są różne sposoby – mniej lub bardziej skuteczne – kontrolowania emocji, samouspokajania się. Niektórzy chorzy sięgają po leki uspokajające lub alkohol – środki skuteczne na krótko, lecz na dłuższą metę dające negatywne rezultaty. W kontrolowaniu emocji pomaga dobra znajomość samego siebie, dostrzeganie swoich „mocnych stron” (ma je każdy). Ułatwia to dystansowanie się wobec własnych przeżyć, stawianie sobie zadań i celów życiowych. Niejeden

Co nowego... czyli o starym inaczej

człowiek podczas choroby odkrywa w sobie nowe, nieznane dlań dotychczas możliwości i zdolności. Niekiedy trudno to osiągnąć samemu, bez pomocy z zewnątrz. Taką pomocą może być obecność bliskiej osoby, która nas zna, wierzy w nasze możliwości, chce wysłuchać i rozumie nasze przeżycia. Można także zwrócić się do profesjonalisty – psychologa; rozmowy z psychologiem pomagają w rozładowaniu przykrych emocji, w zrozumieniu siebie samego i w formułowaniu celów na przyszłość.

Najlepiej radzą sobie ludzie, którzy potrafią połączyć rozwiązywanie problemów i kontrolę emocji. Tacy ludzie wykorzystują w walce z chorobą wszystkie swoje możliwości, przekonując się na ogół, że są to możliwości zadziwiająco duże.

(wg „Nowy Poradnik dla chorych na stwardnienie rozsiane, Warszawa 1989)

Dr Renata Samocka

Interferony – czy dla każdego z SM?

W leczeniu stwardnienia rozsianego stosowane są od dawna interferony-beta, podawane w zastrzykach podskórnych lub domięśniowych. Wiadomo, że pacjenci nimi leczeni mogą się spodziewać pewnej poprawy (30%) w odniesieniu do redukcji częstości i nasilenia rzutów i że preparaty te wpływają w niewielkim stopniu hamująco na postęp choroby (tzw. wpływ immunomodulacyjny). Jednak przed włączeniem leczenia należy przeanalizować, po pierwsze wskazania do takiego leczenia, a po drugie- ograniczenia i przeciwwskazania.

Do leczenia, z założenia długoterminowego (kontynuowanego przez co najmniej dwa lata), mogą zostać włączone osoby z aktywną postacią choroby, przede wszystkim o przebiegu rzutowo-remitującym, z dość częstymi rzutami (jeden-dwa rocznie), najlepiej w pierwszych latach zachorowania, ze stosunkowo niewielkim stopniem niepełnosprawności. U takich osób prawdopodobieństwo właściwej odpowiedzi na leczenie jest największe. Leczenie jest przeciwwskazane u kobiet w ciąży oraz karmiących. Przeciwwskazaniem jest także nadwrażliwość na lek, poważne inne schorzenia ogólnoustrojowe (np. choroba nowotworowa), uszkodzenie wątroby, nerek, nadczynność tarczycy, schorzenia układu krwiotwórczego oraz depresja. Dowiedziono, że interferon-beta, stosowany w terapii SM może wywoływać depresję, szczególnie u osób z depresją w wywiadzie. Każdy chory przed włączeniem leczenia powinien zostać pod tym kątem oceniony (najlepiej przez specjalistę psychiatrę), poinformowany o moż-

Co nowego... czyli o starym inaczej

liwym działaniu prodepresyjnym podczas leczenia i okresowo w tym kierunku monitorowany.

(Od Redakcji: Zapis bolesnego doświadczenia takich skutków ubocznych zamieszczamy w tym numerze *Nadziei* w dziale *Między nami*)

Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



Odwaga potrzebna jest nie tylko w chwili, gdy jesteśmy doświadczani – jest potrzebna na długą wędrówkę z powrotem do normalności, do wiary i bezpieczeństwa.

Anne Morrow Lindbergh

Skąła

Pewnemu człowiekowi ukazał się Pan Bóg i powiedział tak:

– Mam robotę dla ciebie. Przed twoim domem stoi skała. Masz ją popychać ze wszystkich sił. Wypełniaj pilnie to zadanie, a zostaniesz nagrodzony.

Człek ów mocno się przejął Bożym poleceniem. Od rana do nocy popychał skałę, a czas mijał. Coraz częściej miał poczucie, że jego praca była daremna. Diabeł zauważył tę frustrację i starał się zasiać w nim ziarnka zwątpienia:

– Patrz, już tyle czasu się trudzisz i wszystko na nic! Skała jak stała, tak stoi. Nie przesunęła się nawet o milimetr!

Człowiek zaczął poddawać się temu kuszeniu. Zadanie zlecone mu przez Pana Boga rzeczywiście zdawało się być ponad ludzkie siły. Te myśli pogłębiały jego złe samopoczucie, pogrążając go coraz bardziej w rozpacz. Szatan zaś szedł za ciosem:

– Człowieku, po co tracisz tyle czasu i wysiłku, skoro zadanie i tak jest niewykonalne? Udawaj tylko, że pracujesz. W życiu jest tyle przyjemnych rzeczy, które możesz robić. Pan Bóg już i tak dawno o tobie zapomniał!

Wreszcie człowiek postanowił dać temu spokój. Przedtem jednak chciał się jeszcze przed Pracodawcą wytłumaczyć, bo było mu jakoś głupio. Stwórca, po wysłuchaniu zażaleń zmęczonego pracownika, na słowa skargi odrzekł tak:

– Przyjacielu, prosiłem cię tylko, abyś popychał skałę. Nigdy nie powiedziałem, że masz ją przesunąć. Przychodzisz do mnie wyczerpany i mówisz, żeś poniósł porażkę. Spójrz jednak

Pomyśl... warto

– twoje ręce i nogi są teraz mocne, masz szerokie barki i pierś, wyćwiczone ciało i żelazne zdrowie, jesteś pracowity i zdyscyplinowany. Czy to nie ma dla ciebie żadnej wartości? Nie wmawiaj mi, że przez swoje długoletnie posłuszeństwo nic nie zyskałeś. A skała... ona nie stanowi w gruncie rzeczy żadnego problemu. Tę skałę ja sam przesunę – już teraz, w tej chwili.

O, patrz...

(źródło: „Cristo Hoy” nr 2006/626, s. 23)

Między nami

Grupa wsparcia z psychologiem

Na jesieni uczestniczyłam w zajęciach grupy wsparcia z psychologiem w Oddziale Warszawskim PTSR. Był to cykl spotkań co dwa tygodnie, dla osób chorych i członków rodziny. Na spotkania chodziłam z Darkiem, moim przyszłym mężem. Idąc na spotkanie miałam nadzieję, że poznam osoby w naszym wieku (ale nie tylko) z SM, ich rodziny. Chciałam rozmawiać o tym, jak żyją z chorobą, jak radzą sobie w codziennym życiu. Po cichu liczyłam na to, że Darkowi pomogą te spotkania... I tu niespodzianka - pomogły nam obojgu.

Pierwsze spotkania były takie troszkę o teorii. Poświęcone tematyce komunikacji, rozmawialiśmy o tym, czy mówić, czy nie mówić o chorobie innym. Ja również czasem zastanawiam się, czy powiedzieć co się dzieje osobie, która pyta z życzliwości. Tak naprawdę – jak się zachować?

Każdy człowiek, którego z takich, czy innych powodów dotyczy ta choroba przechodzi przez podobne stany psychiczne. Od uczucia straty, poprzez wściekłość, złość, żal, po pogodzenie się z sytuacją. Fazy te występują w różnej kolejności i mogą powracać. To wszystko działo się ze mną, ale nie wiedziałam, że to takie powszechne. Mnie najtrudniej chyba było pozwolić sobie przyznać się do lęku, że nie wiem, jak sobie poradzimy, nie wiadomo, jaki będzie przebieg choroby. Wydawało mi się, że

muszę sobie i innym udowadniać, jaka jestem dzielna. Zwłaszcza próbowałam to udowodnić moim rodzicom. Dla nich również te pierwsze miesiące, gdy dowiedzieli się o chorobie Darka to był bardzo trudny czas. W końcu przyszedł taki moment, w którym nie miałam już siły, maska spadała z twarzy. Nie umiałam sobie z tym poradzić. Odważyłam się powiedzieć Darkowi, co przeżywam. On w tym momencie był już na tyle pogodzony z chorobą, że wspierał mnie. Potrzebowałam rozmowy z kimś, kto pomoże mi samą siebie zrozumieć. Skorzystałam z pomocy psychologa. Zanim dotarłam do PTSR w tej sprawie odwiedziłam specjalistę w prywatnej klinice, lekarza w państwowej przychodni. Tak naprawdę nie czułam się zrozumiana. Miałam wrażenie, że te osoby wiedzą o SM mniej, niż ja. W końcu zadzwoniłam do Towarzystwa. Byłam na kilku wizytach. Odblokowało mnie to, otworzyło. Przyznałam sama przed sobą, że czasem boję się i mam do tego prawo. Było mi łatwiej żyć. Zaczęłam mówić o SM w domu, z rodzicami. To były szalenie trudne rozmowy dla obydwu stron, ale jakże potrzebne.

Dzięki tym spotkaniom poznałam ludzi w różnym wieku. Miałam możliwość ich wysłuchać. Zapytać jak radzą sobie na co dzień. Wcześniej nie zdawałam sobie sprawy, jak bardzo potrzebowałam kontaktu z osobami, które borykają się z podobnym problemami. Już sama rozmowa z drugim człowiekiem pomaga, a jeśli jeszcze jest to osoba, której nie trzeba tłumaczyć, co to jest SM... czuję się wśród swoich.

Dzisiaj, prawie dwa lata od kiedy SM znaczy dla mnie chorobę najbliższej mi osoby – wiem, że przed nami jest wiele niewiadomych. Tak jak w życiu każdego człowieka. Przekonałam się, że z problemami, jakie nas spotykają nie jesteśmy sami, jedyni,



niezrozumiani. W PTSR poznałam osoby, które gdy trzeba wysłuchają, pożartują, zaśpiewają. Po prostu pobędą z drugim człowiekiem. Myślę, że każdemu tego potrzeba. Mam nadzieję, że w roku 2007 spotkania grupy wsparcia będą kontynuowane. Obiema rękami się pod tym podpisuję.

Ewelina Janiszewska

Grupa wsparcia – raz jeszcze

Każdy ma problemy osobiste, rodzinne lub zawodowe. Staramy się jakoś z nich wybrnąć. Czasami jest to łatwe, innym razem bardzo trudne, raz się udaje, a raz nie. Na czyją pomoc możemy liczyć w rozwiązywaniu problemów, które pojawiają się w naszym życiu?

Między nami

Pierwszym adresem, pod jaki się zwracamy, są osoby bliskie: rodzina, partnerzy, przyjaciele. Ci ludzie zazwyczaj życzą nam jak najlepiej i wielokrotnie ich rady są pomocne. Ale nie zawsze. Bywa tak, że nikt nie widzi wyjścia z sytuacji, udzielone rady są nieskuteczne, albo problem dotyczy właśnie naszych relacji z bliskimi. Co wtedy robimy? Jedni borykają się ze swoimi problemami dalej, a inni szukają pomocy gdzie indziej, np. u psychologa, psychiatry, księdza, w różnych poradnikach.

My szukaliśmy pomocy w tzw. grupie wsparcia z udziałem psychologa. Życie nie jest łatwe dla ludzi zdrowych, a co dopiero dla chorych, np. na SM. Mamy przecież takie same problemy osobiste i rodzinne, jak ludzie zdrowi, a jeśli jeszcze jesteśmy w stanie pracować, to również zawodowe, i w dodatku ta nieprzewidywalna choroba ...

Grupa wsparcia z udziałem psychologa, w której uczestniczyliśmy, to sposób, jak pomóc sobie przy pomocy innych. Psycholog nie ma cudownych rozwiązań dla każdego naszego problemu, ani nie rozwiąże żadnego problemu za nas, ale warto się z nim spotkać, żeby porozmawiać o gnębiących nas trudnościach. Jeśli nie mamy możliwości osobiście, to grupa wsparcia stwarza taką możliwość.

Psycholog na naszych spotkaniach czasami inicjował temat, wywołując burzliwą dyskusję, a często uczestnicy grupy z własnej inicjatywy wymieniali się swoimi doświadczeniami związanymi z chorobą, np. mówili o trudnościach w kontaktach z innymi ludźmi (nie chorymi na SM), jak również otwarcie dzielili się wieloma innymi doświadczeniami, zupełnie niezwiązanymi z tą chorobą. Jeśli temat był bardzo poruszający, to wiele osób zabierało głos w dyskusji i wyrażało swoją opinię.

Między nami

Psycholog słuchał uważnie wszystkich wypowiedzi i potem analizował problem od strony psychologicznej. Starał się określić, jakie były przyczyny danego problemu i pokazać, jakie są możliwości jego rozwiązania. Często sami uczestnicy dostarczali rad, które można było zastosować lub nie.



Najważniejsza w tych spotkaniach była możliwość kontaktu z innymi ludźmi, którzy przychodzili, bo są chorzy na SM. I ta wspólnota, wywołana tym, że nikt nie musiał tłumaczyć, na czym ta choroba polega.

Innym ważnym aspektem było bezpośredni kontakt z konkretnym psychologiem, który rozumiał, co to znaczy SM i był świadomy tego, jakie trudności napotykają w życiu ludzie chorzy na tę chorobę. Na spotkaniach był więc również podejmowany temat naszego stosunku do tej choroby i jej akceptacji. Psycholog wyjaśniał, dlaczego ta choroba zmienia nasze życie i jak zachowywać się wobec przeciwności losu, które powoduje.

O swoich problemach myśli się w bardzo subiektywny sposób. Psychologia pozwala spojrzeć na nie obiektywnie

i zrozumieć je. Zna też techniki relaksacyjne, które można zastosować, żeby zapomnieć na chwilę o problemie, a potem wrócić do jego rozwiązania z nową energią. Grupa wsparcia jest również sposobem na relaks i okazją do nabrania sił do życia.

Mam nadzieję, że możliwość takich spotkań znowu powróci. Istotne bowiem w życiu jest to, żeby poczuć chociaż przez chwilę, że nie jesteśmy sami, zwłaszcza w tej chorobie.

Elżbieta

Od Redakcji

Problemy psychologiczne, również poważne (depresje) bardzo często towarzyszą każdej długotrwałej chorobie. W przypadku SM trzeba jednak pamiętać, że mogą być one nasilone, lub nawet wywołane, przez stosowaną terapię – leczenie interferonem.

Interferony przyniosły wiele nadziei, czasami jednak zapomina się o tym, że nadają się one tylko do określonej postaci choroby i, niestety, tylko dla określonej grupy chorych (pisze o tym dr R. Samocka w tym numerze *Nadziei*), a także, że mogą mieć poważne skutki uboczne. Znacznie poważniejsze niż powszechnie referowane objawy „grypopodobne” czy alergiczne. Głębokie depresje, nawet próby samobójcze, pojawiały się u niektórych chorych przyjmujących interferon. Ostrzeżenia o tym są zresztą zamieszczone przy opisie działania leku. Np. w broszurze informacyjnej o Betaferonie (Betaferon. Leczenie stwardnienia rozsianego. Informacje dla pacjentów, Warszawa 2000) w części opisującej skutki uboczne działania leku jest też

podrozdział zatytułowany: *Depresja i myśli samobójcze*, gdzie zamieszczono wyraźną wskazówkę: *Jeśli zaobserwujesz u siebie któryś z objawów depresji (utrzymujący się nastrój przygnębienia, niska samoocena, zaburzenia jedzenia, snu lub w najgorszym przypadku myśli samobójcze) natychmiast skontaktuj się z lekarzem.*

Oczywiście tak groźne problemy **nie muszą wystąpić u każdej z osób przyjmujących ten lek**. Celem Redakcji nie jest zniechęcenie do korzystania z kuracji interferonami, wtedy gdy jest ona zalecona przez lekarza, ale zwrócenie uwagi na, często pomijaną, możliwość pojawienia się niebezpiecznych skutków ubocznych. Chodzi o to by decyzję o leczeniu podejmować ze świadomością możliwych konsekwencji oraz, aby reagować natychmiast gdy wystąpią niepokojące symptomy. Pozwoli to uniknąć poważnych konsekwencji, opisanych w tekstach zamieszczonych poniżej. Przecież lekarstwo nie może być gorsze od choroby.

Bezradność, czyli to tylko histeria – rzecz o leczeniu interferonem

Do wykonania pierwszego zastrzyku zostałam przeszkolona tak: „wieczorem niech pani naciągnie skórę na nodze i wbije igłę – tylko nie w żyłę, bo będzie krew lecieć”. Prosiłam kilkanaście osób – dużo miałam wtedy znajomych – żeby mi towarzyszyli, ale mieli coś innego do roboty albo sami nie cierpieli zastrzyków, więc nie byli dobrym towarzystwem do klucia. Zabrakło mi odwagi i poszłam do znajdującego się niedaleko mnie

szpitala, żeby prosić o pomoc. Usłyszałam od lekarza na Izbie Przyjęć: „Interferon? Nie ma mowy, jeszcze tu pani zejdzie”, od pań pielęgniarek: „bez skierowania? to niemożliwe, żeby pani miała sama sobie zastrzyk robić”, „niech pani idzie tam, gdzie panią leczą”. Tam, gdzie mnie leczą, dojechałam prawie pustym autobusem, tłumiąc łzy, ale i tam panie pielęgniarki nie chciały, bo „to pierwszy raz, jeszcze coś się stanie”. Dopiero po telefonicznej interwencji neurologa, który mnie leczył, zastrzyk mi zrobił jeden pielęgniarz. Drugi zastrzyk zrobiła siostra znajomej pani z PTSR. Na następne jeździłam do rodziców koleżanki. Nie dosłyszałam, jak lekarz mówił, że mam brać coś przeciwbólowego, więc dopóki się o tym nie dowiedziałam, przez dobę wszystko mnie bolało, miałam dreszcze i gorączkę powyżej 39 stopni. Piąty zastrzyk postanowiłam wreszcie zrobić sobie sama. Wbiłam igłę w udo, a potem ocknęłam się na podłodze z krwawiącą nogą i rozwaloną głową. Zadzwoiłam do mamy, która natychmiast przyjechała i się przestraszyła, bo miałam na czole opuchliznę wielkości połowy jabłka. Zadzwoiła do neurologa i uspokoiła się, gdy ten powiedział, że „to nie szkodzi, to po prostu histeria”. Na dwa dni przed kolejnym zastrzykiem w nocy ledwo spałam. Myślałam, że nie przeżyję dwóch lat z interferonem. Bałam się, że zwariuję. Znowu zadzwoniłam do koleżanki i ta przyjechała ze znajomą, która potrafiła zrobić zastrzyk. Przyjeżdżały przez kilka miesięcy. Gdyby nie one, to chyba bym już wtedy trafiła do szpitala psychiatrycznego.

Zrobiłam się płaczliwa. Kiedy powiedziałam neurologowi, że moje reakcje są nieadekwatne do sytuacji, że ciągle płaczę bez powodu, usłyszałam, że każdy tak ma. Zrezygnowałam więc

Między nami

z psychiatry, co nie było dobre. Cały tydzień już wtedy kręcił się wokół zastrzyku i tego, co było po nim. Niepokoilo mnie, że zaczęłam zbierać zużyte strzykawki. Czasem przez dłuższą chwilę gapiałam się na rosnącą kolekcję.

Po jakimś czasie trochę się uspokoiło. Pracowałam, chodziłam na studia podyplomowe. Koleżanki, które robiły mi zastrzyki, przyniosły Emlę, krem znieczulający. Byłam bardzo dumna, gdy w końcu sama zrobiłam sobie zastrzyk i nie zemdlałam. Staralam się być dzielna, ale mi to nie wychodziło: z jednej strony widziałam, że kręcę się wokół siebie i usiłowałam z tym walczyć, a z drugiej strony miałam duże oczekiwania od znajomych: wydawało mi się, że mogę od nich oczekiwać zainteresowania i pomocy. Byłam więc bardzo roszczeniowa, czym zraziłam do siebie większość przyjaciół. Nawet osoba, którą uważałam za najlepszą przyjaciółkę, z którą znałyśmy się od liceum, stwierdziła, że chce skończyć znajomość ze mną, bo nagromadziło się między nami dużo negatywnych emocji.



Psycholog, do którego raz poszłam, zraził mnie do siebie tym, że zamiast normalnie porozmawiać i coś poradzić, nie wiem, po co, notował każde moje słowo, a jedyną radą było to, że mogę do niego przychodzić, żeby „się wygadać”.

Postanowiłam pod koniec wakacji wziąć roczny urlop „dla poratowania zdrowia” – to nie był dobry pomysł – zrobiło się wokół mnie pusto. Myślałam, że odpocznę, a potem wezmę się do roboty: przetłumaczę coś, skończę studia podyplomowe, będę wolontariuszką w hospicjum. Oprócz hospicjum bardzo pociągały mnie wtedy cmentarze – często po nich spacerowałam. O śmierci dużo mówiłam, często robiąc sobie z niej niestosowne żarty.

Pod koniec grudnia dowiedziałam się, że przez dwa tygodnie nie dostanę interferonu. Najpierw jako przyczynę pani z komórki do rozliczeń z NFZ podała zmianę warunków umowy z NFZ, potem mówiła, że dostałam odpowiednią ilość i pewnie zmarnowałam dwa zastrzyki. W między czasie mój brat zadzwonił do informacji w NFZ i tam mu powiedziano, że nie ma takiej możliwości, żeby nie było dla mnie leku. Pani z NFZ, z którą potem i ja rozmawiałam, była bardzo miła. Okazało się, że problem był może związany z tym, że miesiąc liczy więcej dni niż 28: zamiast liczyć, że mam dostać 4 zastrzyki w miesiącu, trzeba było liczyć 1 zastrzyk w tygodniu, wtedy wyszłaby odpowiednia ilość. Rozpłakałam się, gdy pani z komórki do rozliczeń z NFZ zaczęła na mnie krzyczeć, a druga powiedziała, że robię z siebie ofiarę, że się awanturuję. Wtedy się raczej nie awantuowałam, tylko płacząc powiedziałam, żeby nie darła się na mnie. Lekarstwo dostałam. Gdy mama zadzwoniła do szpitala, usłyszała to, co słyszała i później, że jestem histeryczną i niesubordynowaną

pacjentką. Skądinąd zawsze życzliwa i bardzo delikatna pani pielęgniarka pobierająca mi krew, powiedziała, że słyszała, że zrobiłam niezłą awanturę. Od tamtej pory, gdy musiałam tam jechać, płacząc przypominałam sobie litanie złych wydarzeń, które mnie tam spotkały, zaczynając od diagnozy.

Były dni, w których siedziałam w domu godzinami prawie bez ruchu. Wśród ludzi starałam się być dzielna, bo często słyszałam: „bądź dzielna”. Przez długi czas miałam do wszystkich żal, uważając, że jeśli ktoś wie, że druga osoba od kilku lat nieuleczalnie choruje i jest w trakcie dość wyczerpującego leczenia, to może domyśleć się, że potrzebuje wsparcia. Tego wsparcia nie widzę zbyt wiele.

Przez kilka miesięcy często jeździłam do wielu lekarzy, bo mi się wydawało, że choruję na dużo różnych chorób: boreliozę, zapalenie stawów, rumień. Wynajdywałam te choroby w internecie i gdy coś znalazłam, od razu mnie bolało. Co kilka dni wstrzykiwałam sobie piekący przeciwbólowy ketonal. Odczuwałam przymus, żeby robić sobie zastrzyki też z tego ketonalu. Najpierw włączałam *Dies irae*, zalewając się łzami przygotowywałam spirytus, waciki i strzykawkę, a po zastrzyku ogarniał mnie spokój. Kolekcja zużytych strzykawek rosła: ustaliłam sobie „taką nową tradycję”: do każdego worka ze śmieciami wkładałam dwie strzykawki: jedną po ketonalu i drugą po interferonie. Pozostałe czekały w koszu na papiery.

Lekarz wypisując recepty, raz opowiedział, że jak pracował w przychodni, to przychodziła jedna wariatka, ciągle prosiła o recepty i była gotowa opluć lekarza, jeśli nie chciał wypisać. Zapytałam, czy sugeruje, że jestem chora psychicznie, powiedział, że nie, że tylko opowiada. Miałam receptę na każdy lek, jaki

sobie zażyczyłam. Boreliozę lekarz skwitował stwierdzeniem, że przecież jest zima, a w zimie kleszcze nie gryzą, ale antybiotyki przepisał. Brałam je przez trzy miesiące pod rząd.

Zaczęłam się coraz dziwniej zachowywać. Godzinami szlochałam bez powodu. Nocami włóczyłam się po mieście. Prawie w ogóle nie spałam. Przestałam jeść, schudłam 12 kilogramów. Gdy widziałam na jakimś samochodzie niewarszawską rejestrację, myślałam, że to znak, dokąd mam jechać. Zadzwoiłam do lekarza, prosząc o zaświadczenie, że jestem zdolna do pracy. Nawet nie musiał mnie badać, wypisane zaświadczenie odebrała moja siostra, bo ja byłam w Krakowie. Trzy dni później wypisał mi pierwsze skierowanie do szpitala psychiatrycznego rejonowy psychiatra, do którego poszłam, bo namówił mnie do tego jeden jezuita. Na skierowaniu był adres: ul. Sobieskiego – niestety byłam pewna, że to skierowanie do Domu Rekolekcyjnego, który mieści się co prawda w Czechowicach, ale też na Sobieskiego, więc do szpitala nie poszłam. Do krwi obgryzłam sobie paznokcie. Wykonywałam dziwaczne praktyki religijne.

Wstydzę się, jak sobie przypominam to, co wtedy robiłam i głupio mi. Razem z porcją godności straciłam pracę. Zaczęłam też dzwonić w środku nocy do rodziny, a gdy do mnie przychodzili, nie chciałam ich wpuścić, czasem krzyczałam, że mam już dosyć. Byłam pewna, że i oni, razem z lekarzami i moimi znajomymi są w spisku, mającym na celu wzajemną naukę empatii (kierunek behawioralny). Każdy głos w autobusie, w kościele, w radiu wydawał mi się być aluzją do mojej sytuacji i wskazówką do coraz bardziej dziwacznych zachowań. Wtedy neurolog, do którego zadzwonili moi rodzice, poradził im skontaktować się z psychiatrą. Nie chciałam żadnych lekarstw, bo uważałam, że

Między nami

to byłby dowód braku zaufania do Pana Boga. Wybierałam się w podróż o żebraczym chlebie na Syberię, gdy dzięki rodzicom, którzy w ten sposób uratowali mi życie, trafiłam do szpitala psychiatrycznego z wyroku sądu o zastosowaniu przymusowego leczenia. W szpitalu najpierw planowałam ucieczkę, ale nie udało się, a gdy kruszone fachową ręką pań pielęgniarek leki zaczęły działać (te w całości po kryjomu wypływałam), ogarnął mnie po raz pierwszy od dłuższego czasu błogi spokój, który trwa do dziś. Oprócz spokoju i wdzięczności po tym pobycie pozostało mi głębokie zaufanie do psychiatrów z ul. Sobieskiego (w Warszawie) – to są wspaniali lekarze. Jak się człowiek męczy, to powinien do nich biec.

Co by jednak nie mówić, interferon zadziałał też dobrze: rezonans wykazał tylko niewielki postęp SM. Muszę jednak przyznać, że raczej nie zdecydowałabym się na to leczenie, wiedząc, jak będzie wyglądało. Dopiero teraz dowiedziałam się, że przy tym leczeniu częste są depresje.

Karolina

To było kilkanaście lat temu. O interferonie wiadomo było trochę mniej niż teraz, no i może był mniej doskonały niż obecnie. Brałam preparat, który nazywał się Betaseron. Z różnych źródeł wiedziałam, że pomaga, a przynajmniej ogranicza ilość rzutów i przyspiesza powrót do sprawności po nich.

Nie miałam rzutów, ale myślałam, że może mnie też pomoże, trzeba spróbować. Pani prof. Członkowska z Instytutu Neurologii na ul. Sobieskiego patrzyła na to sceptycznie. Kiedy

jednak ja, po konsultacji ze znajomym neurologiem z Izraela, zdecydowałam się, powiedziała, że nie będzie mnie zniechęcać i poprowadzi kurację.

Kurację zaczęłam w szpitalu. Okazało się to bardzo słuszne, bo po pierwszym zastrzyku dostałam temperaturę 39° i mimo iż byłam osobą słabo chodzącą z laską lub przy sprzętach, przez kilka godzin leżałam i wymagałam pełnej obsługi. Po tych kilku godzinach mój stan się poprawiał. Sytuacja powtarzała się przy następnych pięciu lub sześciu zastrzykach, z coraz mniejszą intensywnością. Byłam trochę przestraszona, ale nadal pełna nadziei.

Po powrocie do domu kontynuowałam kurację. Zastrzyki brałam 2 razy w tygodniu na noc, żeby przespać najgorsze samopoczucie, to znaczy stan podgorączkowy i większą słabość z nim związaną. Pierwszy dzień po zastrzyku byłam słaba, następne dni były coraz lepsze. Czy z upływem czasu w te dobre dni czułam się lepiej niż przed kuracją, nie wiem - to tak trudno ocenić, zwłaszcza, że za każdym razem jak poczułam się dobrze, to już musiałam zrobić następny zastrzyk i złe samopoczucie wracało.

Tak było przez chyba osiem miesięcy i zaczęłam mieć depresję. Po dziewięciu miesiącach przerwałam. Prawdopodobnie byłam już w zbyt złym stanie, gdy to zaczęłam brać, no i mam postępującą postać choroby, a nie rzutową.

Maria Neufeld

Prawo i my

ULGI W PODATKU DOCHODOWYM

W związku z powoli zbliżającym się okresem składania deklaracji podatkowych warto przypomnieć, jakie ulgi w podatku dochodowym przynależą się osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom.

Osoby niepełnosprawne posiadają ulgi w podatku dochodowym od osób fizycznych. Ulgi te, polegają na odliczeniu od dochodu kwot wydatków na cele rehabilitacyjne, ponoszonych przez osobę niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne. Za wydatki na cele rehabilitacyjne uważa się wydatki poniesione na:

1. adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
2. przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
3. zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,
4. zakup wydawnictw i materiałów (pomocy)

- szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
5. odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjno-usprawniającym,
 6. odpłatność za pobyt na leczeniu sanatoryjnym, za pobyt w placówkach leczniczo-sanatoryjnych, rehabilitacyjno-szkoleniowych, leczniczo-opiekuńczych, opiekuńczo-pielęgniacyjnych, leczniczo-wychowawczych i szkolno-wychowawczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjno-usprawniające,
 7. opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym 2006 kwoty 2280 zł.,
 8. utrzymanie przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa psa przewodnika - w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym 2006 kwoty 2280 zł.
 9. opiekę pielęgniarstwa w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
 10. opłacenie tłumacza języka migowego,
 11. kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych,

12. leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł. w roku podatkowym 2006, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),
13. odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
- a) osoby niepełnosprawnej - karetką transportu sanitarnego,
 - b) osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 - również innymi środkami transportu niż wymienione w lit. a),
14. używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne do lat 16, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne - w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym 2006 kwoty 2280 zł.
15. odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem na:
- a) turnusie rehabilitacyjno-usprawniającym,
 - b) leczeniu sanatoryjnym w placówkach leczniczo-sanatoryjnych, rehabilitacyjno-szkoleniowych, leczniczo-opiekuńczych, opiekuńczo-pielęgniacyjnych, leczniczo-wychowawczych oraz szkolno-wychowawczych,

- c) koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych.

Warunki korzystania z ulg w podatku dochodowym

Wydatki na cele rehabilitacyjne, podlegają odliczeniu od dochodu, jeżeli nie były finansowane ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Kas Chorych, albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek innej formie. W przypadku gdy wydatki były częściowo finansowane z tych funduszy (środków), odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną z tych funduszy (środków) lub zwróconą z jakiegokolwiek innych środków.

Podstawą do odliczenia wydatków na cele rehabilitacyjne jest posiadanie dowodu poniesienia tych wydatków tj. faktury, pokwitowań, rachunków, biletów za przejazdy itp., z wyjątkiem wydatków, o których mowa pkt. 7, 8 i 14.

Warunkiem odliczenia wydatków, na cele rehabilitacyjne jest posiadanie przez osobę, której dotyczy wydatek:

1. orzeczenia o zakwalifikowaniu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności: znacznego, umiarkowanego i lekkiego (dawniej I, II lub III grupa inwalidów) lub
2. decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy albo rentę szkoleniową, albo
3. orzeczenia o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16 roku życia, (do końca 2001 r. orzeczenia

o niepełnosprawności wydanego przez lekarza specjalistę publicznego zakładu opieki zdrowotnej).

Powyższe przepisy stosuje się odpowiednio do podatników, na których utrzymaniu pozostają następujące osoby niepełnosprawne: małżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice małżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie - jeżeli w roku podatkowym 2006 dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają 9120 zł (760 zł miesięcznie).

Tekst pochodzi ze strony www.pit.pl

Praktyczne porady

Adaptacja mieszkania cd.

Nowoczesna kuchnia – nie tylko dla niepełnosprawnych.

Tak się obecnie dzieje, że nowoczesne szafki kuchenne są bardzo wygodne zarówno dla osób niepełnosprawnych jak i dla zwyczajnych użytkowników. Przed zakupami należy jednak ustalić czy osoba niepełnosprawna chce i będzie mogła stać podczas przygotowywania posiłków, gotowania i zmywania, czy też będzie przez cały czas poruszała się na wózku. W pierwszym przypadku wysokość szafek i blatów roboczych może być standardowa (ok. 90 cm i więcej), w drugim ok. 70-75 cm. Można to regulować w trakcie montażu zarówno wysokością szafek jak i nóżek lub cokołu.

Nowoczesne szafki zamiast półek mają szuflady o zróżnicowanej wysokości, w których można pomieścić dosłownie wszystko bez obawy, że wypadną, chociaż wysuwają się prawie na całą głębokość. W tej sytuacji można ograniczyć do minimum liczbę szafek wiszących i trzymać w nich rzeczy rzadko używane albo w ogóle z nich zrezygnować zostawiając tylko okap i wyciąg.

Na zdjęciu pokazano przykładowe rozwiązanie małej kuchni dla dwuosobowej rodziny, gdzie całe wyposażenie, składające się z pięciu segmentów, mieści się na jednej, trzymetrowej ścianie.



1. zlewozmywak jednokomorowy z wysuwanym pojemnikiem na śmieci i, również wysuwanymi, półkami na środki czystości.
2. Mała pralka automatyczna i blat wysuwany, przy którym osoba na wózku może wygodnie jeść lub przygotowywać posiłek.
3. Kuchenka elektryczna, dwupłytkowa.
4. Trzy szuflady: na sztucce, kubki, filiżanki, talerzyki, salaterki i pozostałe naczynia
5. Lodówka

Całość jest przykryta i połączona wspólnym blatem (jeżeli lodówka jest wysoka to, oczywiście, znajduje się poza blatem). Na zewnętrznej krawędzi blatu zamocowany jest tzw. reling czyli poręcz, która służy osobom niepełnosprawnym do trzymania się i przemieszczania, a wszystkim do wieszania drobnych rzeczy, a

także jako zabezpieczenie przed oparzeniem się, gdy urządzenia grzewcze (płytki elektryczne lub palnik) są blisko krawędzi.

Jeżeli dysponujemy większą kuchnią i trzeba przygotowywać posiłki dla większej liczby osób, można dowolnie zwiększać liczbę szafek i blatów np. przygotowując wygodny blat-stół zamontowany na stałe na wysokości odpowiedniej dla osoby na wózku, ale uwzględniającej też miejsca dla osób zdrowych. W większej kuchni może być też przydatny większy dwukomorowy zlewozmywak z ociekaczem, kuchnia czteropłytkowa czy czteropalnikowa z piekarnikiem, a nawet stół z krzesłami.

W każdej kuchni koniecznie powinna być podłoga z materiału niepalnego i antypoślizgowego.

W poprzednim numerze Nadziei opisano szczegółowo zasady ubiegania się o dofinansowanie z PFRONu. Te same zasady obowiązują przy adaptacji kuchni. Przypominamy też, że 20% kosztów pokrywa wnioskodawca. Można równocześnie ubiegać się o dofinansowanie adaptacji różnych pomieszczeń pod warunkiem, że dysponuje się odpowiednią kwotą.

Anna Sobierańska

Razem

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

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

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

Centrum Informacyjne SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel. 622 94 78; 745-11-25 (do 27)

Razem

czynne w poniedziałek, wtorek w godz. 8.00-16.00,
w czwartek 12.00-16.00

* * *

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

na Świętojerskiej

- wtorki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska)
- czwartki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)

w szpitalu MSWiA po zgłoszeniu w biurze

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 o braku przeciwwskazań.

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 Ewa Osóbka oraz mgr Małgorzata Kummant.

UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

Razem

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
- co druga sobota grupa wsparcia z psychologiem; osoby zainteresowane proszone są o zgłaszanie się do biura

8. Joga - każdy piątek, godz. 15.45 – 17.15. Informacje w biurze OW PTSR

Tai-Chi - poniedziałek – godz. 15.30 – 17.00;

środa - godz. 14.30 – 16.00;

sobota – godz. 10.00 – 12.00.

Informacje w biurze OW PTSR

Basen - wtorek i czwartek, godz. 13.00 – 13.30

9. Warsztaty ceramiczne

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

* * *

Informujemy, iż w biurze OW PTSR będzie do nabycia nie objęty prenumeratą numer Nadziei poświęcony ćwiczeniom rehabilitacyjnym. Osoby zainteresowane zakupieniem tego egzemplarza prosimy o kontakt w biurze.

Wyprawa po..... metal

22 listopada Grupa Ceramiczna Nowolipie odwiedziła zupełnie niezwykle miejsce. Tuż za Cmentarzem Powązkowskim na ulicy Spokojnej 9/11 znajduje się odlewnia Metali Nieżelaznych.

Za bramą spory plac, kilka budynków gospodarczo – biurowych a na końcu spora hala. Miejsce to dziś bardziej przypomina skansen niż zakład produkcyjny a lata świetności, sadząc po wyglądzie, na pewno ma już za sobą. Trudno uwierzyć, że kiedyś z jego usług korzystały duże zakłady produkcyjne a dziś obsługuje głównie artystów i drobnych rzemieślników. W Odlewni wykonuje się wiele prac z brązu, mosiądzu oraz stopów aluminium i cynku różnymi technikami w zależności od formy pracy i potrzeb zamawiającego.

Sama hala jest niezwykła, wielka, ciemna, prawie pusta o magicznym nastroju. Przekroczenie jej progu przeniosło nas w od razu w inny świat i inne czasy. Na środku hali duża dziura a w niej piec z rozgrzanym do ponad 1000 stopni metalem. Pan wielką chochłą nabierał płynny mosiądz i wlewał do wcześniej przygotowanych form. W jednej chwili rozgrzany do konsystencji ciepłego budyniu metal zastygł tworząc trwałe ślady ludzkich pomysłów.

Pan majster ze szczegółami objaśnił nam cały proces topienia metali, pokazał przygotowane do zalania formy i gotowe prace na różnych etapach ich obróbki. Największą przyjemność

sprawiło nam jednak odkrywanie naszych odlanych prac. Taki był też główny cel naszej wyprawy. Kilka tygodni wcześniej ze specjalnie przygotowanej mikstury wosku każdy ulepił coś swojego. Prace woskowe następnie zostały zalane gipsem, a wytapiający się wosk zrobił w nim miejsce dla płynnego mosiądzu, który na naszych oczach został wlany do tak powstałych form. Po kilku minutach panowie rozbili gipsowe skorupki a my odkrywaliśmy nasze prace (bardziej trwałe niż zwykle).



Fot. I. Skonecka

Metoda, która została zastosowana w naszych pracach nazywa się metodą traconego wosku i jest jedną z najstarszych tego typu technik znaną już w starożytności i niewiele zmienioną

Razem

przez wieki, no może z wyjątkiem narzędzi - te dziś są bardziej wyszukane.

Na tym jednak nie koniec - teraz przed nami jeszcze cyzelowanie. Oznacza to, że musimy doczyścić i doszlifować nasze prace. Wszyscy z niecierpliwością czekamy na efekt końcowy, ale już dziś jesteśmy zadziwieni tym, co powstało i co zobaczyliśmy w Odlewni.

Zuzanna Jaglarska

* * *

Dnia 9 grudnia 2006 r. o godz. 10 w gmachu Wydziału MIM Uniwersytetu Warszawskiego przy ul. Banacha 2, odbyło się spotkanie członków OW PTSR.

Prof. dr hab. nauk med. Anna Członkowska przedstawiła nam niezmiernie ciekawy wykład na temat: *Dlaczego robimy badania kliniczne w SM*. Mieliśmy również okazję zobaczyć prezentację oferty sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych firmy Euromedical Poland.

Podczas zebrania odbyło się także Walne Zgromadzenie członków OW PTSR. Na zakończenie Pani Elżbieta Doraczyńska wręczyła w ramach podziękowania, najbardziej zasłużonym wolontariuszom, upominki w postaci figurek aniołów.

Razem

* * *

Zapraszamy na zabawę karnawałową, która odbędzie się dnia 26 stycznia 2007 w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym przy ul. Świętojerskiej 12a. Zapraszamy na godzinę 17.00.

