

## *Drodzy Czytelnicy!*

Jakiś czas temu miałam okazję obejrzeć pokaz zdjęć z Tybetu. Młody człowiek, który ten odległy zakątek ziemi obrał sobie za cel podróży, opowiadał o swoim przemierzaniu rowerem tego kraju. W ciągu dwóch miesięcy pokonał setki kilometrów, dotarł do miejsc, w których nie było dotąd Europejczyka, albo których nawet nie zaznaczono na mapie. Zdjęcia przepiękne – zrobione przez profesjonalistę (skończył dwuletnie studium fotograficzne), a jednocześnie człowieka wrażliwego na piękno świata i ciekawego drugiego człowieka. Jednak same w sobie nie byłyby tak interesujące, gdyby nie komentarz ich autora, który mówił o życiu ludzi w jakże odmiennej dla nas kulturze. Mówił o tym z wielkim szacunkiem, niekiedy z humorem, z pokorą wobec nieznanego i innego. W swoim komentarzu wspomniał też o tym, że podczas takich wypraw człowiek poznaje samego siebie, na ile się sprawdza w warunkach jakże odmiennych od codzienności.

A oto inna osoba – moja koleżanka ze szkolnej ławy, Ania. W stosunku do niej adekwatne wydaje się użycie określenia globtroter, była bowiem w bardzo wielu krajach. Za cel swoich podróży, które odbywa zazwyczaj prywatnie, mieszkając w tanich hotelikach lub u miejscowych, obiera mniej popularne turystycznie miejsca: Azerbejdżan, Gruzję, Górny Karabach, Libię, Syberię... Ostatnio była w Peru. Kiedy się spotkamy, opowiada z entuzjazmem o tym, czego doświadczyła, co zobaczyła, jakich ludzi spotkała, jakiej historii dotknęła – tej wielkiej, dotyczącej świata, lub małej,

związanej z człowiekiem. Jakież było moje zdumienie, gdy po tej ostatniej wyprawie, do Peru, niespodziewanie dostałam od niej maila, w którym poruszona pisała m.in.: „Słuchaj, Machu Picchu i Titicaca to nic wobec slumsów na przedmieściach Limy. Wstrząsające, jak ci ludzie żyją”.

I Basia. Po okresie różnych podróży po świecie mieszka obecnie na Syberii, gdzie zajmuje się ludźmi potrzebującymi, głównie z problemem uzależnień. Czyni tam wielkie rzeczy, które – gdy o nich czytam lub słyszę od niej bezpośrednio – wprawiają mnie w zdumienie.

Każda z tych osób, podróżując po świecie – jestem o tym przekonana – odbywała jednocześnie podróż w głąb swego serca. Dostrzegała jego poruszenia, gdy doświadczała trudu lub radości, zmagania się z czymś lub napawania pokojem. Młody człowiek, jak myślę, wciąż poszukuje i poznaje; Ania doświadcza wielkich przeżyć, ale nie tylko oglądając ślady kultury Inków, lecz widząc człowieka żyjącego na śmietnikach i ze śmietników; Basia, choć jeszcze odbywa dalekie podróże na Daleki Wschód czy Kamczatkę, wie, że ma służyć człowiekowi będącemu w potrzebie.

Sądzę, że nie każdy musi odbywać podróże po świecie, aby poznać, co jest najważniejsze w jego życiu. Wystarczy ruszyć w podróż w głąb serca. Zapewniam, że może to być fascynująca wyprawa, o czym już zresztą kiedyś wspominałam.

Tak się złożyło, że kilka dni po obejrzeniu zdjęć z Tybetu, jechałam autobusem do Konstancina. I nagle na szybie autobusu zauważyłam naklejkę (w ramach chwalebnej akcji

propagowania polskich poetów) z takimi oto słowami autorstwa  
Józefa Barana:

*można być w kropli wody  
światów odkrywcą*

*można  
wędrując dookoła świata  
przeoczyć wszystko*

Niewielu z nas ma możliwość odbywania dalekich podróży.  
Z całą pewnością jednak każdy może ruszać na niezwykle  
ciekawe wyprawy w głąb serca. Po co? Aby „nie przeoczyć  
wszystkiego”. A więc – szczęśliwej podróży!

*Lidia Popielewicz*





# Spis treści:

I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	
<b>Myślenie i pamięć</b> .....	<b>7</b>
II. POMYŚL... WARTO	
<b>Witraż</b> .....	<b>27</b>
III. MIĘDZY NAMI	
<b>E. Forsythe, Akceptacja świadomości choroby</b> .....	<b>28</b>
<b>Sprawozdanie ze spotkań „Grupy wsparcia”</b> .....	<b>37</b>
<b>Pamięci Krysi</b> .....	<b>40</b>
IV. PRAWO I MY.....	<b>44</b>
V. RAZEM .....	<b>46</b>



# Co nowego... czyli o starym inaczej

---

## Myślenie i pamięć

**Nie każdy chory na stwardnienie rozsiane będzie doświadczał problemów w sferze poznawczej – zarówno problemów związanych z procesami myślenia, jak i z pamięcią, ale często zdarzają się pewne dość specyficzne trudności.** Na przykład wiele osób może mieć kłopot z odtwarzaniem, przypominaniem sobie informacji, z podążaniem za tokiem myślenia, za przebiegiem rozmowy lub z rozważaniem zagadnień. Są to przykłady tych umiejętności poznawczych, z których zaburzeniami łatwo sobie poradzić na wiele sposobów.

## Czym jest poznanie (percepcja)?

W skrócie, w dużym uproszczeniu można poznanie (percepcję) przedstawić jako zjawisko, które związane jest z pamięcią oraz myśleniem. Percepcja to sposób w jaki:

- Koncentrujemy się, utrzymujemy podzielność uwagi
- Uczymy się i zapamiętujemy nowe informacje
- Myślimy, rozważamy oraz rozwiązujemy problemy
- Planujemy, realizujemy i monitorujemy nasze działanie

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

- Rozumiemy – używamy języka, stosujemy struktury werbalne
- Rozpoznajemy obiekty, grupujemy rzeczy oraz oceniamy odległość

Wymienione powyżej umiejętności poznawcze występują oczywiście w różnym stopniu u różnych osób – wszyscy mamy swoje mocne i słabe strony. Ogólnie rzecz biorąc nasze możliwości poznawcze mieszczą się w normie, jeżeli umożliwiają nam adekwatne poradzenie sobie z życiem codziennym.

### **Czy rzeczywiście stwardnienie rozsiane wpływa na myślenie i pamięć?**

Przez wiele lat uważano, że wpływ choroby na zmiany w zakresie poznania jest bardzo niewielki. Dziś, po przeprowadzeniu wielu badań w tym zakresie wydaje się oczywiste, że stwardnienie rozsiane może powodować zaburzenia również w dziedzinie funkcji poznawczych.

Skoro SM powoduje organiczne zmiany w niektórych częściach mózgu oraz w rdzeniu kręgowym, to może również powodować zaburzenia pamięci oraz myślenia. Procesy poznawcze zależą w dużym stopniu od informacji przekazywanej wzdłuż układu nerwowego do różnych obszarów mózgu i zmienione chorobowo obszary (blizny) mogą zatrzymywać lub spowalniać impulsy nerwowe. Odkryto, że problemy w sferze poznawczej powstają częściej u osób z dużą liczbą blizn (lezji). Blizny w mózgu mogą



## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

powodować długotrwałe kłopoty z percepcją, natomiast inne czynniki tylko czasowo zaburzające procesy poznawcze. Depresja, stres, ból, zmęczenie oraz rzut to tylko część z nich. Zaburzenia koncentracji, pamięci czy zdolności uczenia się mogą być też spowodowane nadmiernym spożyciem alkoholu, niedożywieniem, chorobami, czy przyjmowaniem niektórych leków wpływających na centralny układ nerwowy, takich jak środki uspokajające, nasenne, oraz przeciwbólowe.

U wielu osób problemy poznawcze są powiązane z fizycznymi symptomami. Kiedy jesteśmy zmęczeni, zaczynamy mieć kłopoty z koncentracją lub przyswojeniem nowych danych, a po ustąpieniu zmęczenia, funkcje poznawcze wracają do normy. Depresja, lęk, niepokój mogą powodować bardzo podobne problemy. Kiedy czujemy się przygnębieni, zmartwieni, odkrywamy, że pamięć i koncentracja nie funkcjonują tak dobrze jak zazwyczaj. Z poprawą nastroju trudności przemijają. Podczas rzutów można doświadczać nasilenia problemów poznawczych. Pojawia się wtedy obrzęk w układzie nerwowym i impulsy niosące informacje nie są w stanie skutecznie się przedostać. Kiedy zmniejsza się obrzęk, objawy zanikają.

Pewna liczba osób z SM myśli głównie o tym, jak poradzić sobie z aktywnością fizyczną. Większość ludzi zdrowych i sprawnych nie musi poświęcać czasu na zastanawianie się nad tym, jak chodzą, spacerują, czy wykonują inne fizyczne czynności – ciało jest sterowane przez automatycznego pilota, a umysł jest wolny od analizowania, może myśleć nad innymi informacjami,

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

zajmować się innymi sprawami. Jeżeli człowiek koncentruje się w większym stopniu niż zazwyczaj na fizycznej aktywności, może mieć problemy z utrzymaniem uwagi i koncentracji w innych dziedzinach.

Zmiany trybu życia również wpływają na zdolności poznawcze. SM może powodować, że ludzie zaniechają czynności, które podtrzymywały dobry nastrój i dostarczały stymulacji do życia. Niektórzy przestają pracować, inni zaprzestają wykonywania czynności domowych i wokół domu. Mogą zapomnieć, żeby zwracać uwagę na upływ czasu, na daty i godziny.

Nie wszyscy chorzy na stwardnienie rozsiane muszą mieć problemy w sferze poznawczej. Niemniej jednak 45 do 60% chorych na SM rzeczywiście doświadcza pewnego rodzaju zmian. Jednak u większości osób są one niewielkie bądź umiarkowane, rzadziej poważne w skutkach. Zmiany te mogą być niepokojące dla kogoś, kto się jeszcze z nimi nigdy nie spotkał i nie wie, z czym ma do czynienia, ani jak sobie z nimi radzić. Nawet umiarkowane zmiany mogą wymagać opracowania specyficznych strategii radzenia sobie z nimi. Jeżeli objawy w sferze poznawczej nie zostaną rozpoznane, osoby z SM często czują się zaniepokojone, lub przerażone tym, co się im przydarza. Najlepszą formą obrony jest zazwyczaj zdobycie dobrej, dokładnej informacji o tych zaburzeniach

Ludzie wokół nas mogą błędnie interpretować te zjawiska nie rozumiejąc, że jest to objaw choroby, jaką jest stwardnienie

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

rozsiarne. Mogą reagować gniewem, czuć się sfrustrowani, zamartwiać się o nas niepotrzebnie lub obawiać się czegoś. Jest dość oczywiste i zrozumiałe, że zaburzenia sfery poznawczej mogą utrudniać życie choremu i jego otoczeniu, dawać się we znaki zarówno w pracy, jak i w domu. Pewien stopień zrozumienia na czym polegają będzie zdecydowanie ułatwiał radzenie sobie na bieżąco z problemami, jeżeli rzeczywiście zaczną się pojawiać.



Problemy poznawcze, podobnie, jak inne objawy SM, różnią się w zależności od osoby. Najczęściej trudności pojawiają się w dziedzinie:

- Uczenia się i zapamiętywania
- Uwagi i koncentracji
- Prędkości procesów psychicznych
- Rozwiązywania problemów – planowania, wykonywania i oceniania zadań
- Wyszukiwania słów

Nawet, jeżeli pojawi się kilka z tych problemów, nie oznacza to, że będzie się doświadczało wszystkich wymienionych na tej liście. Istnieje ogromne zróżnicowanie trudności, jakich ludzie mogą doświadczać oraz stopnia, w jakim wpływają one na jakość ich życia.

Należy dodać, że problemy dotyczące zaburzeń mowy, czy zaburzenia sfery spostrzegania (rozpoznawanie obiektów, tego, co się widzi), relacji przestrzennych pomiędzy obiektami (ocenie odległości między nimi oraz położenia w przestrzeni) nie są zbyt częste u chorych na stwardnienie rozsiane.

### Uczenie się i zapamiętywanie

Najczęstsze problemy z pamięcią dotyczą zapamiętywania ostatnich wydarzeń oraz bieżących zadań do wykonania. Niektórzy chorzy na SM mówią szczerze, że mogą potrzebować trochę więcej czasu na wykonanie czynności lub większego wysiłku do zapamiętania spraw. Takie aktywne przeszukiwanie pamięci w poszukiwaniu niezbędnych w danej chwili informacji, to *przypominanie* – funkcja poznawcza, która może w wyniku choroby zostać zaburzona. Nie należy się tym jednak martwić, ponieważ istnieje wiele sposobów radzenia sobie z kłopotami z przypominaniem. Dla kontrastu, funkcja *rozpoznawania* obiektów bardzo rzadko jest zaburzona przez SM. Rozpoznawanie polega na ciągłym pamiętaniu lub przypominaniu sobie tego, co się właśnie widzi lub słyszy – zarówno na pamiętaniu tego, co się widzi, jak i na automatycznym

przywoływaniu wspomnień, jakie dany obiekt wywołuje, bez wkładanie szczególnego wysiłku w przypominanie.

Chorzy na SM rzadko doświadczają problemów z innymi rodzajami pamięci i nadal dobrze pamiętają różne umiejętności przechowywane w pamięci trwałej – jak na przykład, jazda na rowerze – tzn. te, które z czasem stają się naszą drugą naturą. Nie zmienia się ogólna wiedza na temat świata oraz nie-naruszone zostają zagadnienia obejmujące pamięć przeszłych wydarzeń. Problemy z pamięcią świeżą różnią się jednak zasadniczo od tego, czego doświadczają chorzy, na przykład, na chorobę Alzheimera. Ludzie, którzy mają problemy z pamięcią z powodu SM nadal wiedzą kim są, najczęściej nie mają poważnych problemów z komunikacją i są w stanie kontynuować wykonywanie codziennych czynności.

Dla niektórych chorych problemem jest utrzymywanie wysokiego poziomu koncentracji przez dłuższy czas lub z kontynuacją przerwanej na chwilę czynności (podtrzymywanie wątku). Osłabia się wtedy podzielność uwagi, a wykonywanie kilku czynności jednocześnie również zaczyna sprawiać problem. Podobnie jak słabnie zdolność koncentracji przy dodatkowych zakłóceniach, rozmowa przy włączonym telewizorze lub radiu również zaczyna przysparza kłopotów.

Wiele osób odczuwa, że nie mogą już funkcjonować równie szybko jak kiedyś. Nadal mogą wykonywać większość zadań, ale wymaga to od nich więcej czasu i wysiłku niż dotychczas. Rzeczywiście badania naukowe wykazują, że zdolność do

przetwarzania informacji może się zmieniać np. z czasem ulec spowolnieniu.

### **Rozwiązywanie problemów – planowanie oraz ocenianie zadań**

Niektórzy chorzy doświadczają trudności podczas planowania, realizacji planów oraz rozwiązywania problemów. Wiedzą, co chcą robić, ale nie mogą zacząć, uważają zadania za trudne do rozpoczęcia, lub zbyt trudne w realizacji, a cel za zbyt odległy. Problemy z planowaniem, porządkowaniem, przeglądaniem spraw, mogą powodować zakłopotanie i stres, co z kolei może powodować, że zakłócone zostaną procesy uczenia się oraz pamięć.

Mogą pojawić się trudności w wyszukiwaniu właściwych słów („mam to na końcu języka” – znam to słowo, tylko nie mogę go sobie w tym momencie przypomnieć). Może to przeszkadzać w dyskusjach gdyż zanim uda się wyrazić swoją opinię lub znaleźć właściwe słowo dyskusja już dawno potoczyła się swoim tokiem.

Problemy dotyczące funkcji poznawczych wydają się nie mieć związku z innymi symptomami SM, są niezależne od tego, jak długo się choruje, jaki jest stopień zaawansowania choroby i jej postać. Dlatego też pojawienie się trudności poznawczych jest trudne do przewidzenia – można je wykryć zarówno u osób ze świeżo zdiagnozowanym SM, jak i u tych, które zachorowały jakiś czas temu. Ważna jest umiejętność wczesnego wykrywania nawet łagodnych symptomów choroby, umiejętność radzenia sobie z nimi oraz rekompensowania utraconych funkcji.

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

Z drugiej jednak strony, wiedza o tym, że SM może wpływać na pamięć i myślenie, może powodować podświadomy lęk, wywołany przesadnym zwracaniem uwagi na niewielkie zaburzenia. Każdemu zdarza się zapominać o czymś od czasu do czasu, ale prawdziwe problemy zaczynają się, gdy zapomnianie zaczyna dokuczać częściej niż zazwyczaj i ma wpływ na to, co chcielibyśmy zrobić.

Probleatów poznawczych nie można przewidzieć. Ostatnie badania pokazują jednak, że jeżeli ludzie doświadczają jakichś trudności w tej dziedzinie, mogą się one z czasem pogłębiać, choć wskaźniki tempa zmian są nadal stosunkowo powolne. Oznacza to, że osoby, których to dotyczy, zarówno chorzy jak i ich środowisko, mogą wypracować sobie strategie radzenia sobie z tymi symptomami. U niektórych mogą się ostatecznie rozwinąć poważne problemy poznawcze, a u innych mogą nie rozwinąć się wcale.

Fizyczne objawy, takie jak dysartria (słaba artykulacja mowy), ataksja (brak koordynacji mięśniowej) lub nystagmus (raptowne mimowolne ruchy oczu) są czasami fałszywie interpretowane jako problemy poznawcze. Nie ma jednak żadnej zależności pomiędzy tymi objawami, a aktywnością w sferze poznawczej.

Nawet łagodne zaburzenia w tej sferze mogą powodować niepewność i lęk. Należy więc mieć świadomość, że mogą być to objawy SM oraz, że będzie trzeba je zaakceptować, ale też, że istnieje wiele sposobów na życie i radzenie sobie z nimi.

Jeżeli u osoby ze stwardnieniem rozsianym wielokrotnie powtarzały się trudności z pamięcią (na przykład zapomnianie

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

nazw i miejsc, gubienie rzeczy, trudności z przypomnieniem sobie znanych słów), pierwszym krokiem może być przedyskutowanie ich z lekarzem. Mogą być to objawy SM, ale równie dobrze mogą być spowodowane innymi przyczynami.

Jeżeli, jako osoba bliska lub spokrewniona z chorym na SM, zauważasz u kogoś problemy w sferze poznawczej, powinieneś spróbować otwarcie na ten temat rozmawiać. Może to przynieść dużą ulgę, kiedy ktoś inny poruszy ten krępujący temat. Pomoże to prawdopodobnie zidentyfikować problem, nazwać trudności, jak również umożliwić rozmawianie o nim.

Ponieważ problemy w sferze poznawczej mogą się pogłębiać, oszacowanie ich może być bardzo ważne dla opracowania strategii radzenia sobie ze zmianami. Stosowanie strategii kompensacyjnych powinno mieć na celu umożliwienie kontynuacji radzenia sobie z problemami, w jak najbardziej skuteczny sposób.

Wiele osób samodzielnie identyfikuje obszary zagrożeń i wypracowuje sposoby radzenia sobie z nimi. Należałoby zadać sobie pytanie, czy są jakieś problemy, które często pojawiają się w najmniej stosownym momencie. Sprawdzić, czy skupienie uwagi, przypominanie sobie, organizacja zajęć, planowanie nie sprawiają zbyt dużych trudności. Istnieje bowiem wiele opracowanych sposobów na radzenie sobie z tymi problemami oraz pewna ilość rozwiązań, które zostaną opisane pod koniec tego artykułu.

Rehabilitacja neuropsychologiczna pomaga zminimalizować efekty zmian w zapamiętywaniu oraz w myśleniu. Może obejmować:



## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

- Ćwiczenie oraz usprawnianie osłabionych funkcji
- Poprawę praktycznego zastosowania mocnych stron
- Uczenie alternatywnych rozwiązań/strategii kompensacyjnych służących wykonywaniu zadań
- Radzenie sobie z pewną ilością umiejętności (zarówno praktycznie jak i emocjonalnie)
- Poradnictwo rodzinne

Cele powinny być wyznaczone stosownie do potrzeb jednostki oraz oparte na wynikach oszacowania. Cel może być wyznaczony w kierunku odnowienia, tudzież poprawy zdolności wykonywania pracy zawodowej, a także zachęty oraz psychologicznego wsparcia dalszej edukacji lub ogólnej poprawy wykonywania zadań.

Rehabilitacja może być przeprowadzana indywidualnie lub grupowo. W małych grupach osoby zaproszone mogą wyrażać myśli oraz uczucia dotyczące drobnych problemów oraz poznawać różne sposoby radzenia sobie z nimi. Często partner życiowy lub ktoś z rodziny będzie zapraszany do uczestnictwa w sesjach – osoby bliskie również mogą przecież martwić się trudnościami oraz ich wpływem na życie rodzinne. Ich pomoc może być nieoceniona w niesieniu pomocy, w zastosowaniu nowych strategii lub technik radzenia sobie z problemami.

Jeżeli problemy wydają się pogłębiać, praktykowanie osłabionych umiejętności może wydawać się stratą czasu. Jednakże rozpoznawanie i rozumienie, o co chodzi oraz powtórna organizacja

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

sposobu wykonywania zadań może sprawić, że staną się one dużo łatwiejsze do przezwyciężenia. Pożyteczne jest wykorzystanie umiejętności, w których jest się dobrym oraz ćwiczenie różnych rodzajów pomocy. Na przykład, jeżeli masz problemy z pamięcią, poznanie poszczególnych mocnych oraz słabych stron może być przydatne. Dodatkowo, uczenie się stosowania pamięci zewnętrznej, jak „dzienniczek”, może pomóc w zapanowaniu nad martwieniem się, że się o czymś zapomniało.

### **Wskazówki, jak radzić sobie z problemami poznawczymi:**

- Zrelaksuj się, zachowaj poczucie humoru oraz uwierz w siebie!
- Jeżeli masz problemy ze zmianami w funkcjach poznawczych, porozmawiaj z lekarzem lub kimś, komu ufasz.
- Spróbuj porozmawiać z ludźmi o swoich kłopotach. Może to pomóc zredukować ilość nieporozumień. W przeciwnym wypadku mogą być one interpretowane jako znudzenie lub brak zainteresowania z Twojej strony. Można tego dokonać poprzez udostępnienie publikacji objaśniających, na czym polegają symptomy SM.
- Ważne jest, aby być świadomym własnych mocnych stron oraz słabości, co umożliwi wytyczenie realistycznych celów oraz unikanie porażek.
- Wprowadzanie w życie różnych działań pomoże Ci w ćwiczeniu umiejętności poznawczych oraz w zastosowaniu różnych źródeł pomocy.

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

- Rozpoznawaj swoje własne ograniczenia i nie obawiaj się poprosić o pomoc w wykonaniu trudnych zadań.
- Nie przemęczaj się. Naucz się rozpoznawać zmęczenie oraz spróbuj zaaranżować przerwy na odpoczynek.
- Skup się na jednej rzeczy w danym momencie. Nie dziel uwagi na kilka różnych zadań.
- Używaj pomocy, które inni uznali za przydatne – kalendarzy, „dzienniczków” oraz notatników.
- Opracuj swój własny system technik wsparcia oraz wypróbuj je z pomocą przyjaciela lub przyjaciółki.

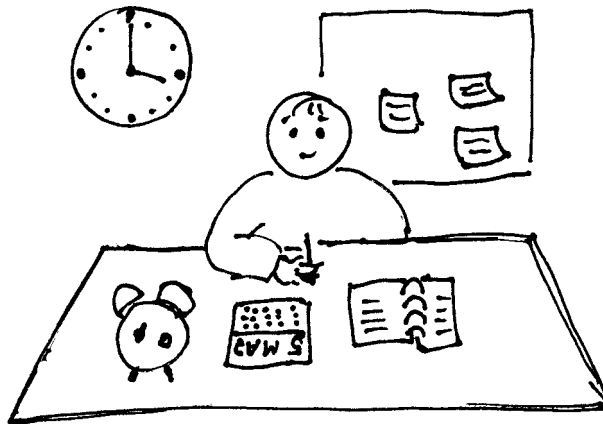
### Trudności z pamięcią

- Używaj „pamięci zewnętrznej” – „pomocników pamięci”, aby sobie przypomnieć o różnych sprawach:
  - Trzymaj przy sobie notatnik oraz zapisuj pokrótce rzeczy do zrobienia czy zapamiętania
  - Naucz się codziennego stosowania „dzienniczka” oraz zapisywania rzeczy, które powinny być wykonane podczas dnia. Regularnie i rutynowo go sprawdzaj, na przykład w porze posiłków.
  - Używaj kalendarza, ściennego planu dnia, tablicy z notatkami. Przyklejaj kartki z notatkami w widocznych miejscach w celu przypomnienia sobie o zadaniach do wykonania.
  - Zaprowadź osobisty notatnik, w którym przechowujesz adresy, numer telefonów, rachunki, „dzienniczek”, listę z zakupami, listę z rzeczami do zrobienia, wskazówki dotyczące dojazdu samochodem.

## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

- Pamiętaj, że komputery mają programy do organizacji czasu, które przechowują ogromną ilość informacji.
- Elektroniczne notatniki można stosować zamiast wielu porozkładanych kartek papieru. Notatniki mogą być również ustawione na alarm w celu przypomnienia o zrobieniu czegoś o wyznaczonej godzinie.
- Nastaw budzik, aby Ci przypomniiał o wykonaniu jakiejś czynności.
- Trzymaj notatnik do zapisywania wiadomości obok telefonu.
- Używaj magnetofonu, aby gromadzić sprawy do zapamiętania, a nie zapisuj ich na papierze.
- Wymyślaj techniki mnemotechniczne. Są to rytmy, reguły oraz wyrażenia, które mogą pomagać w zapamiętywaniu rzeczy.



## Co nowego... czyli o starym inaczej

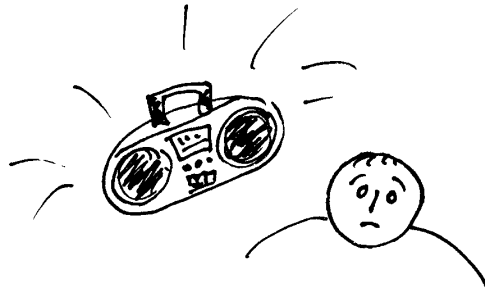
---

- Używaj wyobraźni wizualnej – wymyślaj obrazy, aby opowiedzieć historię, wizualizuj informację, jaką chcesz sobie przypomnieć.
  - Na przykład, nie ucz się na pamięć kierunków prowadzących do biblioteki, ale narysuj trasę.
- Powtarzaj informacje oraz zanotuj ważne punkty.
- Uporządkuj swoje otoczenie
  - Miej wyznaczone miejsce na rzeczy, które łatwo się przenosi takie jak: klucze, nożyczki. Zachęcaj członków rodziny, aby upewnili się, czy odłożyli je na właściwe miejsce.
  - Spróbuj ustanowić rutynowe działania, dzięki czemu będziesz miał mniej do zapamiętania.

### Trudności z uwagą oraz koncentracją

Jeżeli gubisz ciągłość tego, co robisz, gdy coś Ci przerywa wykonywaną czynność:

- Spróbuj zredukować liczbę rozproszeń, kiedy rozmawiasz z kimś lub pracujesz nad konkretnym zadaniem. Wyłącz telewizor oraz radio, nie wykonuj kilku czynności na raz.
- Staraj się pracować we własnym pokoju, aby mniej spraw Cię rozpraszało.
- Włącz pocztę głosową telefonu oraz używaj automatycznej sekretarki, kiedy wykonujesz jakieś zadanie, aby Ci nie przerywano telefonami.



### **Jeżeli masz trudności z koncentracją przez dłuższy czas:**

- Spróbuj wziąć pod uwagę rezultaty zmęczenia oraz przemęczenia.
  - Planuj aktywności tak, żeby wykonywać najbardziej wymagające zadania w najlepszym czasie.
  - Spróbuj nie oczekiwać wiele od swojej zdolności do koncentracji, jeżeli czujesz się zmęczony/a.
  - Działaj we własnym tempie.
  - Zaplanuj odpoczynek.

### **Trudności z prędkością procesów myślowych**

- Daj sobie więcej czasu na odebranie i przypomnienie sobie nowych informacji.
- Powiedz ludziom, że możesz być bardziej powolny/a, ale, że w końcu Ci się uda.
- Próbuj planować na przyszłość tak dużo, jak to możliwe, aby uniknąć sytuacji, gdzie będziesz musiał/a podejmować decyzje na bieżąco.

### **Trudności z rozwiązywaniem problemów (planowanie, wykonywanie oraz ewaluacja zadań)**

- Spróbuj działać systematycznie.
  - Jeżeli planujesz swoje codzienne działania systematycznie, to możesz poprawić zarówno zdolność do dokonywania przeglądu, jak i zdolność do koncentracji oraz zapamiętywania. Wiele ze wskazówek wypisanych pod hasłem „trudności z pamięcią oraz koncentracją” jest bardzo przydatnych.
  - Stosuj kalendarz w celu planowania dnia/tygodnia – spróbuj może wspólnie z małżonkiem/ką.
  - Powiedz swojej rodzinie i przyjaciołom, że czujesz się lepiej, jeżeli sprawy są planowane wcześniej, np. odwiedziny, wyjścia do miasta itd.
  - Nie obawiaj się poprosić o pomoc.
  - Zrób listę zadań do wykonania, która pomoże Ci przy bardziej złożonych zadaniach.

### **Trudności ze znalezieniem słów**

- Powiedz rodzinie i przyjaciołom o swoim problemie z wyszukiwaniem słów. Powiedz im, jak chciałbyś, aby działali – czy mają Ci pomagać, czy nie pomagać.
- Postaraj się być aktywnym w czasie rozmowy
- Istnieje wiele ćwiczeń oraz gier, które są skuteczne

## **Skutki zaburzeń pamięci i problemów z myśleniem oraz ich wpływ na inne osoby**

Oto kilka sytuacji, które często zdarzają się wśród osób z SM, ich przyjaciół i rodzin

Ktoś, kto zna Cię dobrze, może mówić za Ciebie, kiedy o czymś zapomnisz lub gdy nie reagujesz natychmiast na pytanie. Może to Ci odpowiadać lub nie. To ważne, aby powiedzieć innym jak chcecie, aby reagowali. Inni mogą czuć się sfrustrowani, kiedy nie odpowiadasz na pytanie, tak szybko, jak dawniej, lub podajesz odpowiedź wprawiającą w zakłopotanie. Jeżeli masz problemy podczas dyskusji, to dobry pomysł, aby powiedzieć o tym rodzinie i przyjaciołom. Ludzie mogą uważać, że jesteś dziwna/y, kiedy nie możesz myśleć, jak należy lub nie możesz czegoś zapamiętać – szczególnie, jeżeli kiedy indziej nie masz takich problemów. Inni mogą myśleć, że o nich nie dbasz, jeżeli zapomnisz zapytać o coś ważnego.

Jeżeli ogarnia Cię złość z powodu tego, co się dzieje, możesz ją przenieść na nich nie zdając sobie z tego sprawy. To dobry pomysł, aby rozmawiać o uczuciach, z tymi, którzy są blisko Was. Inni też mogą wpadać w gniew, przygnębienie, doświadczać lęku z powodu twoich problemów poznawczych i obawiać się, że tracą z Tobą kontakt. Może to spowodować, że będą poirytowani lub wycofani. Najbliższe osoby mogą poczuć się zagubione lub zakłopotane, jak gdyby „zaraziły się” niektórymi z Twoich



## Co nowego... czyli o starym inaczej

---

trudności z myśleniem. Mogą czuć się lepiej, być w stanie myśleć jaśniej, jeżeli będą miały kogoś, z kim można by rozmawiać na ten temat.

Przedruk z *MS Matters*, sierpień 2005.

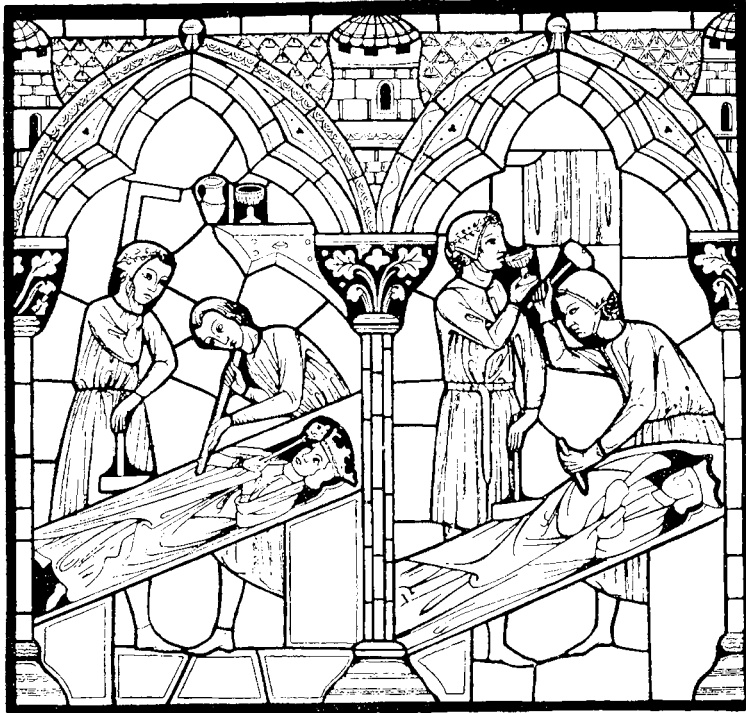
*Tłum. Ewa Wierzbicka*

Pomyśl... warto

---

# Pomyśl... warto

---



*Jedyna godna rzecz na świecie: twórczość.  
A szczyt twórczości to tworzenie siebie.*

*Leopold Staff*

## Witraż

Dawno, dawno temu w czasie wznoszenia ogromnej katedry przyszedł do zawiadującego budową majstra nieznany rzemieślnik i spytał czy mógłby zaofiarować swoje usługi. Ponieważ jednak kamieniarzy mieli pod dostatkiem, majster chciał obcego odprawić. Ale nieznajomy wyjaśnił, że nie pragnie ciosać kamieni, lecz prosi o pozwolenie wykonania jednego z witraży. Jeżeli nie da się inaczej, to na próbę nawet bez zapłaty.

Majster zgodził się, choć przypuszczał, że trzeba będzie ten witraż po jego ukończeniu wybić i pracę zlecić fachowcowi. W następnych tygodniach nikt nie zaprzętał sobie głowy obcym rzemieślnikiem, który przez wiele miesięcy, do czasu ukończenia swojego okna pracował za prowizorycznie skleconym przepierzeniem.

W końcu przyszedł dzień, który wydobyl na światło dzienne to, co tak długo powstawało w ukryciu: witraż o pełnych blasku kolorach, którego piękno było wprost nie do opisanania, i jakiego nikt dotychczas nie widział, wspanialszy od wszystkich innych witraży katedry. Pod względem intensywności oraz blasku barw witraż był tak wyjątkowy, że przyjeżdżali go oglądać ludzie z daleka i z bliska.

– Ale skąd wzięłeś to wspaniale mieniące się szkło? – spytał rzemieślnika zdziwiony, a jednocześnie zachwycony majster. A nieznajomy odpowiedział:

– Ach, tu i tam, w pobliżu innych warsztatów znajdowałem pojedyncze kawałki. Witraż jest wykonany z odłamków szkła, które inni wyrzucili jako bezużyteczne.

N. Lechleitner, *Skrzydła dla duszy*.

# Między nami

---

**Elisabeth Forsythe**

**Akceptacja świadomości choroby**

Bardzo trudno jest myśleć lub pisać o akceptowaniu stwardnienia rozsianego, ponieważ nie jest to stan, w który wchodzi się w jednej chwili. Przed dwoma laty mogłabym powiedzieć, że zaakceptowałam już poczucie mojej choroby jako fakt, ale następnie stwierdziłam, że chory stale się uczy przyjmować różne uczucia i stany jako część jednej i tej samej choroby. Może u innych ludzi o jaśniejszym umyśle i łatwiej rozumianych uczuciach, akceptacja choroby jest jednorazowa i trwałą.

Patrząc wstecz uświadamiam jednak sobie, że byłam wprawdzie chora na stwardnienie rozsiane od wielu lat, ale nie akceptowałam moich dolegliwości aż do ustalenia rozpoznania. Gdy się to ostatecznie stało, byłam tak wstrząśnięta, że rozpoznanie nie oznaczało dla mnie właściwie nic. Prawdopodobnie w pierwszych dniach przyjąłam taktykę strusia i w dalszym ciągu stosowałam moja zwykłą taktykę niezwracania uwagi na dolegliwości i dalszej intensywnej pracy. Po moim wypadku samochodowym, gdy wreszcie zostałam w domu na odpoczynku, przypominam sobie uczucie ogłuszenia i bardzo rzeczywistego poczucia straty.

## Między nami

---

Wcześniej tylko raz przeżywałam podobne uczucie – po śmierci ojca, którego bardzo kochałam.

Istnieje pogląd, że rozpoznanie choroby przewlekłej i nieuleczalnej, takiej jak stwardnienie rozsiane, może wywierać podobny wpływ na psychikę jak strata bliskiej osoby. Naturalnie różne osoby mogą różnie odczuwać stratę kogoś bliskiego, ale na ogół uczucia z nią związane mają określony charakter i przebieg. Najpierw jest to wstrząs i zdumienie, czasem osoba dotknięta stratą zaprzecza wszystkiemu, co się stało i zupełnie nie dostrzega znaczenia straty. Przypominam sobie, że w czasie pierwszych tygodni czułam się jak odrętwiała i mechanicznie przeżywałam jeden dzień po drugim. Było to szczęściem dla mnie, że wszystkie dzieci były w domu i musiałam wykonywać zwykłe codzienne domowe czynności: przygotować im śniadanie, wyprawić do szkoły, posprzątać i przygotować dla nich obiad, gdy powrócą ze szkoły.

Otrzymałam bardzo wiele listów, ponieważ moja matka zawiadomiła całą naszą bardzo rozgałęzioną rodzinę i przyjaciół. Odpowiadałam na nie jak w transie. Chwalono mnie za odwagę, a ja czułam, że jest to pomyłka, gdyż nie uważałam uciekania od faktów za odwagę. Przywykłam do zdyscyplinowania wewnętrznego w czasie moich poprzednich okresów choroby, dlatego było mi względnie łatwo zastosować dietę wyłączającą tłuszcze zwierzęce, gdyż podczas poprzednich wielu lat nauczyłam się zadawać sobie przymus, aby jakkolwiek funkcjonować. Stosowanie diety pomogło mi chyba w tych pierwszych tygodniach oszołomienia,

## Między nami

---

gdyż czułam, że coś robię dla własnego zdrowia. Być może moje przestrzeganie diety miało nieco obsesyjny charakter, ale pomogło mi w wyłączeniu innych spraw z kręgu świadomości.

Początkowy okres wstrząsu i oszołomienia ustępuje miejsca poczuciu straty, któremu może towarzyszyć albo uzewnętrznienie smutku, albo wybuchy gniewu na to, co się zdarzyło. W pewnej chwili uświadomiłam sobie, że mam jakiś defekt fizyczny, którego się nie pozbędę i na który mam tylko nieznaczny wpływ. Przypuszczam, że pełne uświadomienie sobie następstw choroby i przerażenie perspektywą niepełnosprawności przychodziły i przychodzą, gdy czuję się tak niewiarygodnie zmęczona.

Odczułam zmianę obrazu ciała. Poza upośledzeniem sprawności ruchów rąk i pewną trudnością w chodzeniu, zwłaszcza w ciemności lub po nierównym podłożu, nikt nie zauważyłby nic nienormalnego we mnie, mimo to miewałam w tym okresie nagłe poczucie zniekształcenia mojego ciała. Czasem czułam wręcz wstręt fizyczny do siebie i miałam wrażenie, że każdy musi odczuwać podobny wstręt do mnie. Były to negatywne odczucia powodowane przez depresję, czasem osiągające prawie paranoidalny charakter, kiedy wydawało mi się, że wszyscy nie lubią mnie ze względu na zmianę fizyczną, która zaszła we mnie. Łatwo jest określić to jako urojenie umysłu wytrąconego z równowagi. Rozmawiałam na ten temat z kobietą w sytuacji bardzo podobnej do mojej, również bez dostrzegalnego kalectwa. Miała ona prawie identyczne odczucia jak ja. Oceniając to retrospektywnie można dostrzec wyraźny

## Między nami

---

brak poczucia rzeczywistości w tej koncepcji samego siebie, ale w tym okresie była ona bardzo realna. Ten okres depresji wywołany zmianą w moim obrazie ciała minął, ale sporadycznie powracał, powodując cierpienia podobne do początkowych.

Stopniowo udało mi się pogodzić mój psychiczny obraz ciała z rzeczywistością, która była taka, że byłam obecnie szczuplejsza i nie miałam dostrzegalnych objawów choroby, przynajmniej dla przypadkowego obserwatora. Moje negatywne odczucia zmniejszyły się, gdy mogłam kupić ubranie mniejszego rozmiaru i nawet odczuwałam przyjemność pożyczając sukienki córek. Straciłam niechęć, a odzyskałam szacunek dla siebie, stając się znów smukłą kobietą po latach nadwagi. Wiem dobrze, że są to bardzo powierzchowne uczucia i ten rodzaj postawy psychicznej wobec choroby kryje w sobie rzeczywiste problemy.

Nie miałam świadomych uczuć gniewu lub rozgoryczenia z powodu mojej choroby, ale prawdopodobnie nie pozwalałam sobie po prostu na ich uświadomienie. Może czułabym się lepiej, gdybym je miała i wyraziła. Mogłam czuć gniew, że rozpoznania choroby nie ustalono wcześniej, gdybym zwróciła się do neurologa, nie do psychiatry. Bez wątplenia to błędne rozpoznanie spowodowało wiele trudności i nawet cierpień, ale z drugiej strony świadomość, że wczesna diagnoza nie zmieniłaby istotnie przebiegu mojej choroby, pomogło mi w krytycznej ocenie mojej sytuacji.

Sądzę, patrząc wstecz, że gniew był raczej skierowany przeciw mnie samej, powodował okresy depresji i może byłoby

## Między nami

---

wygodniej skierować go przeciw jednemu z moich lekarzy. Mogę tylko domyślać się i zgadywać, ale wydaje mi się, że moje nadmierne poleganie na lekarzach we wczesnych miesiącach choroby było także pewnym dziwnym sposobem okazywania gniewu. Cokolwiek polecano mi wtedy zrobić, stawało się dla mnie nakazem prawa, musiałam też osiągnąć każdy postawiony przede mną cel, między innymi obniżenie wagi ciała. Drobne wydarzenia wyprowadzały mnie z równowagi, przerażały i oczekiwałam pomocy lekarskiej dla rozwiązania problemów, które w normalnym stanie rozwiązałabym sama. Niewątpliwie pokrzepiająco wpływa świadomość, że pomoc lekarza jest łatwo dostępna w razie potrzeby.

Trzecia faza typowej reakcji na utratę bliskiej osoby polega na apatii. Nie przypominam jednak sobie, że bym przeszła przez tą fazę. Kiedy powróciłam do pracy i otrząsnęłam się nieco z mojej depresji zmagania umysłowego, stanęłam przed tyloma problemami do rozwiązania, że nie mogłabym nawet uświadomić sobie apatii, a następowało to wtedy, gdy czułam się zupełnie osamotniona i brakowało mi energii do wyjścia z izolacji. Mieszkałam w miejscu dość odosobnionym, daleko od przyjaciół i krewnych i często bywałam samotna, ale tylko w okresie nasilenia choroby. Nigdy nie czuje się samotna i odosobniona w okresach dobrego samopoczucia. Podróże męczą mnie coraz bardziej, widzę, że utrzymywanie kontaktu ze starymi przyjaciółmi będzie coraz trudniejsze i że okresy złego samopoczucia będą częstsze. Naturalnie, tu gdzie mieszkam, jest wielu ludzi, z którymi można



## Między nami

---

nawiązać kontakt i znaleźć wspólne zainteresowania, ale wymaga to inicjatywy i ochoty, a okresami brak mi jednego i drugiego. Może się to wydać dziwne, ale w najgorszych chwilach miewałam zupełnie nieoczekiwane telefony lub listy, które przychodziły zupełnie jak odpowiedź na wołanie o pomoc, którego nie było.

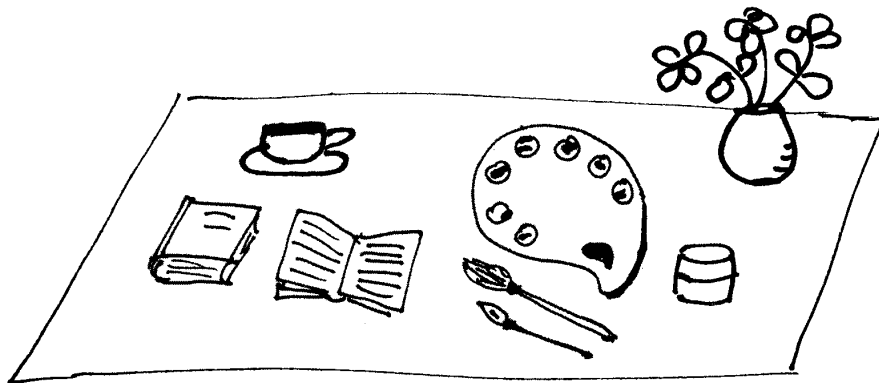
Czwarta i ostatnia faza reakcji na utratę bliskiej osoby określana jest jako dostosowanie się, otrząśnięcie się i akceptacja. Z pewnością przeszłam przez tę fazę i chyba nawet znajduję się w niej jeszcze, szczególnie w okresach trudności. Opracowałam sobie bilans strat i tego, co mi jeszcze pozostało. Musiałam zrobić jakby wielkie wiosenne sprzątanie mojej psychiki, wybierając to, co mam jeszcze ważnego w życiu, a odrzucając niektóre plany i ambicje o mniejszym znaczeniu. Zaczynam uświadamiać sobie, że niektóre z moich początkowych poglądów i sądów były fanatycznie twarde i że byłoby dla mnie lepiej, gdybym pozwoliła sobie częściej na to, co mi daje przyjemność, a nie męczy.

Ustalając swój bilans psychiczny uświadomiłam sobie, że moje życie może być skrócone. Nie martwię się tym, chociaż myślę, że chciałabym przeżyć jeszcze z dziesięć lat, aby doczekać usamodzielnienia się dzieci. Zdaję sobie sprawę, że mogę utracić możliwość poruszania się, ale nie martwię się nadmiernie z tego powodu. Zapewne przykro by mi było zrezygnować z podróżowania do dalekich krajów, ale w żadnym razie nie mogę podejmować ryzyka szczepień ochronnych, które mogą źle wpływać na stwardnienie rozsiane. Poza tym problem mojej zdolności poruszania się nie martwi mnie. Od dzieciństwa

## Między nami

---

lubiłam czytać i zawsze mam zapas książek, które chciałabym przeczytać. Mniej czasu na bieganie, a więcej na spokojne czytanie byłoby korzystną zmianą. Mam zresztą więcej innych zainteresowań nie wymagających ruchliwości, lubię słuchać muzyki i moja znaczna kolekcja płyt i dobry stereofoniczny odtwarzacz mogą dać mi więcej godzin zadowolenia codziennie niż w czasie zwykłego, ruchliwego życia. W przeszłości bardzo chętnie rysowałam i malowałam, a z mojego pokoju roztacza się wspaniały widok na może, klifowe skały nadbrzeżne i port rybacki. Przebywając w domu zaczęłam próbować rysunku piórkim i malarstwa olejnego, a widok portu będzie dla mnie doskonałym przedmiotem prób malarskich, jeżeli moja prawa ręka stanie się sprawniejsza.



Rodzina jest dla mnie najważniejsza, dopóki mnie potrzebuje. Mam świadomość, że to stawianie rodziny na pierwszym miejscu musi być połączone z unikaniem myśli o „poświęcaniu się dla nich”. Nastolatki nie lubią czuć się zmuszone do wdzięczności

## Między nami

---

i nie chcą myśleć o tym, że ich rodzice żyją dla nich. Nie należy czynić nic, co zmniejszałoby ich poczucie wolności i możliwość prowadzenia samodzielnego życia według własnych planów. Wiele zrobiłam i robię tu błędów. Sądzę, że należy być nieco samolubnym, tak, aby dzieci nie odczuwały poczucia winy idąc swoją drogą. Nauczyłam się odmawiać im, gdy zwracają się do mnie o wykonanie nowych prac domowych. Dawniej trudno byłoby mi odmówić ich prośbom, ale obecnie decyzje mogłam podejmować bardziej zdecydowanie, a czasem bezlitośnie, ponieważ miałam wytłumaczenie. Od tego czasu uświadomiłam sobie jednak, że tylko wąski margines oddziela ograniczenie aktywności życiowej, które jest korzystne, od hibernacji psychicznej, która jest zabójcza i dla chorego i dla jego rodziny.

Zrobiłam także wiosenne porządki w sensie prawie dosłownym, ponieważ stwierdziłam, że życie można uprościć i uczynić mniej męczącym, jeżeli w domu wszystko jest na swoim miejscu. Zamiłowanie do porządku nigdy nie należało do moich cnót i dotąd jeszcze mam z tym trudności. Warto jednak podjąć taką próbę, gdyż oszczędza się sobie wiele wysiłku, jeżeli się wie dokładnie gdzie są spinacze do papieru, nóż kuchenny, wata czy kluczyki do samochodu. Energia zużywana na szukanie różnych przedmiotów jest stracona, a gdy zmęczenie jest obecnie stałym problemem, wydatek energii w codziennej aktywności powinien być oszczędny.

W moim przekonaniu zaakceptowanie takiej choroby jak stwardnienie rozsiane jest konieczne, zanim podejmie się dalsze

## Między nami

---

życie. Nie będzie ono już nigdy takie jak dawniej, będzie musiało toczyć się wolniej, a może nawet w innym kierunku. Wiele czasu zużywa się niekiedy na nauczenie się, że należy osiągać rzeczy możliwe, a nie próbować osiągać niemożliwe. Różnica między tymi postawami polega na tym, że jedna przynosi pewną satysfakcję i przywraca poczucie możliwości spełnienia, druga zaś prowadzi do frustracji i rozpacz.

Możecie powiedzieć, że akceptacja to niewłaściwe słowo i niewłaściwa postawa, że należy nauczyć się jak zwalczać taką chorobę jak stwardnienie rozsiane. Zgodziłabym się z tym pod warunkiem, że taka postawa walki byłaby konstruktywna i prowadziła do odbudowania wiary w przyszłość i dalszego życia na miarę własnych możliwości. Widziałam jednak jak taka waleczność, niewłaściwie skierowana, prowadziła do konfliktów między lekarzami i chorymi, między przyjaciółmi i w rodzinach, do zrywania dawno ustalonych więzów i rozgoryczenia. Siła woli i bojowy duch niewiele mogą się przyczynić do pokonania stwardnienia rozsianego, ale mogą pomóc w wykorzystaniu sił fizycznych i psychicznych chorego.

*(fragment książki: Jak żyć ze stwardnieniem rozsianym?, Warszawa 1986)*

### Sprawozdanie ze spotkań „Grupy wsparcia”

*„Jeżeli potrafisz być – bądź, jeśli nie – nabierz sił i zajmij się sprawami innych, działaj dla nich i pomagaj im dopóki starczy Ci sił”.*  
*E.E. Cummings*

Byłam jedną z uczestniczek bloku pięciu spotkań „Grupy wsparcia” przy Oddziale Warszawskim PTSR odbywających się w październikowe i listopadowe soboty 2006 roku, w godz. od 11.00 do 15.00, z przerwami. Uczestnikami spotkań były osoby borykające się z problemem SM, członkowie rodzin i osoby im bliskie. W spotkaniach uczestniczyło od czterech do kilkunastu osób, nie licząc dwóch psychologów i asystentki – a od 16 października świeżo upieczonego psychologa. Celem spotkań było wsparcie psychiczne osób dotkniętych SM, ich rodzin i bliskich, poprawa komunikacji interpersonalnej i umiejętności radzenia sobie z trudnymi komunikatami.

Pierwsze spotkanie było dla uczestników dosyć trudne. Nie tylko ze względu na to, że do tej pory nie znaliśmy się, ale i ze względu na poruszane zagadnienie – jak żyć z tą chorobą, które było wszystkim znane i stanowiło przewodni temat spotkań. Stwarzana przez psychologów przyjazna atmosfera i animacja spotkań powodowała stopniowe wzajemne poznawanie. Budowało to wzrost wzajemnego zaufania i otwartości wobec uczestników spotkań. Wspominanie osobistych doświadczeń (czasami bardzo

## Między nami

---

trudnych), ujawnianie i przeżywanie emocji stawało się dla niektórych uczestników doświadczeniem uwalniania się od nich i rozpoczynania procesu emocjonalnego i wewnętrznego oczyszczania.

Podstawowym elementem spotkania był proces zrozumienia, że powielanie stereotypowego społecznego sposobu myślenia i traktowanie chorego jako „osoby niepełnowartościowej”, obniża jego motywację do podejmowania działań. Przekonanie, że nic nie można zrobić, żeby wywrzeć wpływ na swoje życie znacznie redukuje zdolność do uczenia się i rozwiązywania problemów. W ten sposób suma reakcji, które dana osoba może podjąć jest znacznie ograniczona przez wstyd. Wola człowieka również staje się ograniczona i przestaje on dostrzegać więcej możliwości. Taki proces myślenia coraz bardziej zakorzenia się i osoba może popaść w chroniczną depresję. O tych zagadnieniach mówi książka J. Brandshaw, **Zrozumieć rodzinę. Rewolucyjna droga odnalezienia samego siebie**, przekł. Hanna Szczepańska, Wyd. IPZiT, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 1994. To książka o tym jak wyuczone w domu rodzinnym postawy i normy wpływają na dalsze życie człowieka.

Potrzeba spotkania, kolejny raz, osób, które łączył wspólny problem, była okazją do wymiany doświadczeń, sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych, budowania asertywnej komunikacji, w tym otwartego komunikowania potrzeb. W tym miejscu należy dodać, że przeznaczono szczególny czas na przyjrzenie się swoim emocjom i roli społecznej jaką

## Między nami

---

przypisuje się wyrażaniu uczuć oraz bogactwu słownikowych definicji tych pojęć.

Uczestnicy wyrażali swoje zdanie i dzielili się swoimi doświadczeniami ograniczeń spowodowanych chorobą oraz procesem przeżywania utraty możliwości wykonywania tego, co do czasu choroby sprawiało im satysfakcję i zadowolenie. Przeżywane w określonym czasie kolejne fazy straty (żałoby): zaprzeczanie, gniew, targowanie się, depresja, akceptacja charakteryzują określone stany wewnętrzne. Nabywana i uświadomiona ograniczoność wymusza na chorym zmiany w funkcjonowaniu, odkrywanie w sobie nowych zdolności i zainteresowań. Te stopniowe odkrycia wpływają na osobisty rozwój człowieka, a nawiązywanie nowych relacji społecznych wzmacnia poczucie własnej wartości.

Uczestnicy spotkań kończyli je z uczuciem zadowolenia, lepszego samopoczucia, informacjami teoretycznymi i nowymi praktycznymi pomysłami.

W trakcie piątego spotkania uczestnicy rozmawiali o stresie, o swoich sposobach radzenia sobie ze stresem oraz dowiedzieli się o innych możliwościach zapanowania nad nim. W kolejnym punkcie spotkania uczestnicy dzielili się swoimi ulubionymi sposobami relaksu. Poznali kilka technik relaksacji, wykonali ćwiczenia wydłużające oddech, które można wykorzystać w życiu codziennym.

Zadaję sobie pytanie na jak długo osobom dotkniętym SM, ich rodzinom i bliskim, wystarczy tego entuzjazmu i energii

## Między nami

---

życiowej po zakończeniu spotkań. Chciałoby się przedłużyć te spotkania, aby kontakt z drugim człowiekiem, który ma wolę żyć – najlepiej jak może, przeżywa uczucia zadowolenia i frustracji – był cennym źródłem obdarowywania, wspierania i twórczości.

30.11.2006 r. Joanna Okarma

.....

### Pamięci Krysi

Tak niedawno mieliśmy okazję czytać jej nowe wiersze zebrane w tomiku „Zapach życia” wydanym w 2005 roku. Pisaliśmy o tym w „Nadziei” nr 4/2005 zamieszczając tam kilka z tych wierszy.

Spotykałam się z Krysią regularnie w każdy piątek na warsztatach ceramicznych zwanych popularnie „gliną” od wielu lat, niemal do ostatniej chwili. Spotykałyśmy się na rekolekcjach, pielgrzymkach, turnusach rehabilitacyjnych, spotkaniach karnawałowych, wieczorach autorskich i wyprawach na imprezy kulturalne. Była ciekawa życia, we wszystkim chciała uczestniczyć, choćby na tyle, na ile pozwalało jej zdrowie, a może nawet trochę więcej. Największą jej pasją było jednak, od wczesnej młodości pisanie.

Urodziła się tuż przed wybuchem wojny w biednej rodzinie. Przeżyła koszmar okupacji, nie miała żadnych możliwości zdobycia gruntownego wykształcenia. Wczesnie weszła w dorosłe życie pracując fizycznie i wczesnie zakładając rodzinę. Mimo ciężkiego życia i niesprzyjających okoliczności nie zrezygnowa-



ła ze swoich aspiracji. Koniecznie chciała pisać, czuła potrzebę podzielenia się z innymi ludźmi swoim doświadczeniem, cierpieniem i radościami. Dzięki udziałowi w konkursie na robotnicze pamiętniki zaczęła pisać i publikować na łamach różnych czasopism opowiadania, felietony, reportaże i wiersze, a nawet utwory dramatyczne, które często były nagradzane.

Gdy dopadło ją stwardnienie rozsiane, jej działalność ograniczyła się zasadniczo do naszego środowiska – do poezji i tworzenia ceramiki. Będąc w stałym kontakcie z redakcją „Nadziei” zawsze chętnie pisała relacje z różnych wspólnych wyjazdów. Jej wrodzony optymizm nie pozwalał na widzenie życia tylko w czarnych kolorach. W każdym wydarzeniu znajdowała coś pozytywnego, w każdym działaniu dobre intencje.

Kochała życie i nigdy nie traciła nadziei. Gdy postępująca choroba odebrała jej samodzielność, zdecydowała się zamieszkać w domu opieki, aby nie obarczać nadmiernymi obowiązkami rodziny. Ich kochała przecież najbardziej. W domu opieki wolna od trosk codziennego bytowania mogła oddać się w pełni ulubionym zajęciom. Jeździła w dalszym ciągu na „glinę” i przygotowywała do druku kolejny, czwarty tomik swoich wierszy. Bardzo przyczyniła się do ożywienia życia kulturalnego w swoim nowym środowisku inicjując spotkania z poezją, przygotowując inscenizację „Dziadów”, uczestnicząc w przeglądzie twórczości artystycznej domów opieki i obdarowując solenizantki okolicznościowymi wierszykami lub swoimi wyrobami z gliny. Gdy zdarzyła się możliwość wyjścia do teatru,

brała jako osobę towarzyszącą jedną z opiekunek w uznaniu ich ciężkiej i niewdzięcznej pracy.

Dzięki swojej działalności stała się Krysia osobą znaną i szanowaną. Na jej przykładzie widać, że zawsze i w każdej sytuacji można coś zrobić dla siebie i dla innych ludzi. Z czasem była coraz słabsza i niekiedy skarżyła się na różne dolegliwości, ale w naszym środowisku to nikogo nie dziwiło, zwłaszcza, że nie była już młoda.

Śmierć przysłała nagle i niespodziewanie. Wtedy okazało się, że trapiła ją również inna, bezlitosna choroba. Pogrzeb Krysi odbył się w lutym przy pięknej słonecznej pogodzie, a msza żałobna była wzruszającą uroczystością ku jej czci. Liczna rodzina: dzieci i wnuczki już dorosłe i prawie dorosłe, przedstawicielki personelu domu opieki, przyjaciele i koleżanki. Piękne kazanie, mnóstwo kwiatów, pieśń dla Babci wykonana przez jedną z wnuczek i wiersze Krysi czytane przez inną. I ostatni tomik wierszy rozdany na wieczną pamiątkę.

*Powrót do dzieciństwa*

*Jeszcze do dziś*

*Czuję zapach*

*Polnych różyczek*

*Wędrując rozgrzany latem*

*Z dziewczynkami*

*Zbieram różowe*

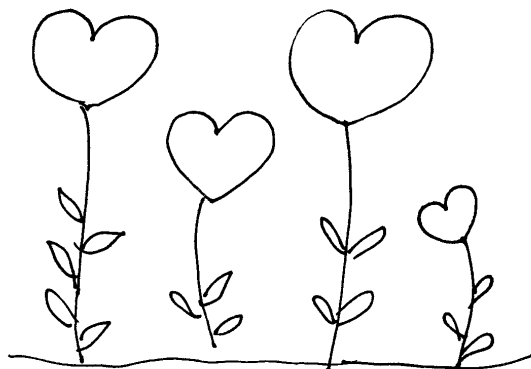
*Delikatne płatki*

*Do bieli koszyczka  
Lub na powidła  
Dla nauczycielki*

*Na żółtych piaskach  
Bawię się w dom  
Wszystko w nim  
Kuchnia, stół, łóżko  
A nawet fortepian*

*W glinianym rowie  
Lepię garnuszki  
Talerze i miski  
Wypalam  
W słońcu*

*Wszystko to  
Otaczam ogrodem  
Z zielonych gałązek  
Kolorowych kwiatków  
Zamykam furtkę*



# Prawo i my

---

## **Istnieje możliwość wpłacenia 1% na rzecz Oddziału Warszawskiego PTSR**

Fundusze, które w ten sposób wpłyną na nasze konto, zostaną przeznaczone na rehabilitację osób chorych na SM.

### Krok 1: Wypełnij PIT i oblicz 1% podatku

Wypełnij odpowiedni formularz PIT (PIT-36, PIT-37, PIT-28) i ustal wysokość należnego podatku, uwzględniając wszystkie należne ci odliczenia. Oblicz kwotę odpowiadającą 1% podatku, który masz zapłacić (np. w podatku wysokości 3000 zł odliczenie wyniesie 30 zł), odrzuć grosze (np. w przypadku 34,12 zł wpisujemy 34 zł) i wpisz tę kwotę w odpowiednią rubrykę formularza PIT.

Uwaga: nie składaj zeznania przed dokonaniem wpłaty i pamiętaj, że wysokość wpłaty na rzecz organizacji pożytku publicznego może być nieograniczona, jednak wypełniając swoje roczne zeznanie podatkowe możesz pomniejszyć należny podatek jedynie o 1%.

Krok 2: Wypełnij dokument wpłaty

**Dokument wpłaty musi zawierać:**

- imię i nazwisko wpłacającego
- adres wpłacającego
- kwotę dokonanej wpłaty
- nazwę naszej organizacji, jej adres i nr konta:

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**

**Oddział Warszawski**

**ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa**

**nr konta: 09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

**BGŻ III Oddz. Warszawa**

tytuł wpłaty, np. wpłata na rzecz organizacji pożytku  
publicznego

Krok 3: Dokonaj wpłaty

Obliczoną kwotę wpłać na konto wybranej organizacji w terminie od dnia 1 maja 2006 r. do 30 kwietnia 2007 r. Można to zrobić:

- w banku (także internetowym)
- na poczcie

Pokwitowanie dokonanej wpłaty zachowaj do ewentualnego  
wglądu organu podatkowego.

Razem

---

# Razem

---

## Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

**Nasze dyżury:**

**Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:**

**ul. Świętojerska 12 a, tel. 0-22 831-00-76**

przyjęcia interesantów: wtorek w godz. 11.00 – 18.00

czwartek w godz. 11.00 – 15.00

**e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)**

**[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)**

dyrektor biura – Anna Milewska-Podgrudna

Monika Staniec – koordynator projektów

Marta Wysocka – koordynator projektów

Artur Lityński – asystent księgowy, kasjer

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

**Biuro Rady Głównej PTSR:**

ul. Bagatela 13 lok. 43,

00-853 Warszawa

tel: 0-22 856-76-66; fax 0-22 849-10-65

## Razem

---

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. 0-22 839-87-10

Centrum Informacyjne SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel. 0-22 622 94 78; 0-22 745-11-25 (do 27)

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 w biurze OW PTRS

### **3. Masaże lecznicze**

- każda środa, godz. 16.00 – 18.00. Przed przyjściem należy zapisać się w biurze OW PTRS. Osoby korzystające z masażu

## Razem

---

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.

### **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 w godz. 11.00 – 14.00 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**



## Razem

---

**9. Tai-Chi** – poniedziałek – godz. 14.30 – 16.00;  
sobota – godz. 10.00 – 12.00.

Informacje w biurze OW PTSR

**10. Basen** – wtorek i czwartek, godz. 13.00 – 13.30  
środa, godz. 11.30 – 13.00

Więcej informacji w biurze OW PTSR

**11. Hipoterapia** – chętni do skorzystania z zajęć proszeni są o kontakt z biurem lub Anną Denkiewicz, tel. 0 501 513 555

### **12. 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. 0-22 665-53-18

\* \* \*

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.

## Razem

---

### Co się wydarzyło...

W dniu 06.01.2007 r. spotkaliśmy się na Mszy Św. i Opłatku w Kościele O. Jezuitów przy ul. Rakowieckiej 60. Po Mszy Św., odprawianej przez O. Jerzego i O. Darka oraz życzeniach złożonych przez członka Rady Oddziału OW PTSR, przeszliśmy do sali gdzie czekał na nas opłatek i poczęstunek w postaci wspaniałych ciast z cukierni „Piast” Pana Z. Wypycha, za które bardzo dziękujemy. Atmosfera na spotkaniu była cudowna; przyszło sporo osób dawno niewidzianych. Czuliśmy się jedną wielką rodziną. Pani Kasia Czarnecka, pracownicy biura OW PTSR oraz O. Jezuici i duża grupa wolontariuszy troszczyli się aby wszyscy mieli kawę, herbatę i smakołyki. Spotkanie trwało kilka godzin – trudno było się rozstać.

\*

W piątkowy wieczór 25 stycznia 2007 r. członkowie Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego mieli okazję pobawić się na zabawie karnawałowej. Frekwencja dopisała, a jeszcze bardziej humory :-). Uroku uczestnikom dodawały kolorowe, karnawałowe maski, na stołach prezentowały się (równie kolorowe!) pyszne kanapki przygotowane przez Małgosię i Martę. Jak na Karnawał przystało, „parkiet” był pełen tancerzy. Dziękujemy wszystkim za przybycie!!!

## Razem

---

### Co planujemy...

W tym roku nie udało się uzyskać dotacji na Piknik Integracyjny dlatego też staramy się pozyskać prywatnych sponsorów aby impreza ta jednak się odbyła. Bardzo nam zależy by ten typ letniej zabawy stał się u nas tradycją i co roku mógł sprawiać przyjemność członkom OW PTSR.

\*

Planujemy również zorganizowanie wyjścia do teatru dla wszystkich chętnych członków zrzeszonych w stowarzyszeniu. Już teraz organizujemy zapisy osób, które chciałyby skorzystać z tej formy rozrywki. Wyjście wstępnie planowane jest na drugą połowę kwietnia.

\*

W tym roku kontynuujemy wyjścia kulturalne i integracyjne z osobami korzystającymi z usług osobistego asystenta. Apelujemy do tych osób o pilnowanie poprawnego wystawiania faktur przez osoby do tego uprawnione.

\*

Nadal staramy się pozyskać środki na oczekiwaną grupę wsparcia z psychologiem. Chcemy ją urozmaicić o spotkania warsztatowe, które miałyby na celu przeszkolenie osób chorych w takich dziedzinach jak:

- 1) psychologiczne mechanizmy obronne u chorych i ich rodzin,
- 2) zasady komunikacji w rodzinie oraz rozwiązywanie konfliktów małżeńskich i rodzinnych,

## Razem

---

3) asertywność w kontaktach z dalszą rodziną, osobami obcymi, ale również chorymi na SM,

4) podstawowe sposoby radzenia sobie ze stresem i własnymi emocjami,

5) nauka technik relaksacyjnych.

Osoby, które chciałyby uczestniczyć w tego typu spotkaniach zapraszamy o zgłaszanie się do Biura OW PTSR.

\*\*\*

W dalszym ciągu czekamy na Państwa pomysły i wskazówki dotyczące działalności Oddziału Warszawskiego PTSR. Są one dla nas niezwykle cenne by móc starać się o poszerzenie naszej oferty pomocowej i rozrywkowej.

## DZIĘKUJEMY!!!!

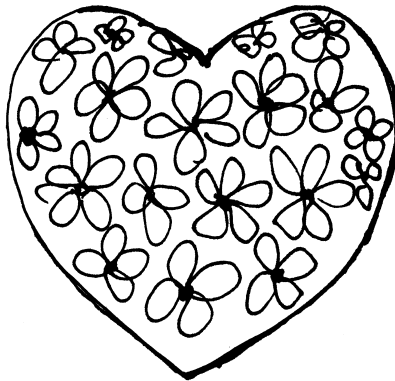
Serdecznie dziękujemy p. Zdzisławowi Wypychowi za pyszne ciasta, którymi nas obdarował na świąteczne spotkanie na początku stycznia. Jest to już kolejny rok, kiedy jego cukiernia dostarcza nam swoich słodkich wypieków. Jesteśmy za to ogromnie wdzięczni!!!

- Dziękujemy Śródmiejskiemu Ośrodkowi Opiekuńczemu za bezpłatne udostępnianie nam sali oraz sprzętu nagłaśniającego na organizowane przez nas imprezy okolicznościowe – zabawę andrzejkową czy zabawę karnawałową.
- Niezmiernie dziękujemy wszystkim naszym wolontariuszom, którzy pomagają nam podczas wszystkich imprez oraz w naszych pracach biurowych. Co my byśmy bez Was zrobili!? :-)

## Razem

---

- Wszystkim, którzy wpłacają na nasze konto kwotę 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego, bardzo dziękujemy! Zachęcamy inne osoby i prosimy o zachęcanie do wpłat na OW PTSR w kręgu swoich znajomych! Każda złotówka się liczy.
- Za regularne opłacanie składek członkowskich i wpłacenie tej składki w tym roku – bardzo dziękujemy.
- Bardzo gorąco dziękujemy wszystkim ludziom dobrej woli za wspomaganie nas cennymi dla naszych podopiecznych darami!!!
  - dziękujemy Firmie Kamis za opłacenie zakupu podnośnika
  - dziękujemy Pani Agnieszce Kowalskiej za przekazanie nam wózka inwalidzkiego
  - dziękujemy Panu Markowi Gorzkowskiemu za przekazanie nam wózka inwalidzkiego







nazwa odbiorcy  
**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski**

nazwa odbiorcy cd.  
**ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa**

nr rachunku odbiorcy  
**0 9 2 0 3 0 0 0 4 5 1 1 1 0 0 0 0 0 0 0 9 8 0 1 0**

waluta  
**W P \* PLN**

kwota:  
**1 6 , 0 0**

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

nazwa zleceniodawcy

nazwa zleceniodawcy cd.

tytułem  
**PRENUMERATA KWARTALNIKA**

tytułem cd.  
**„NADZIEJA” ZA 2007 ROK**

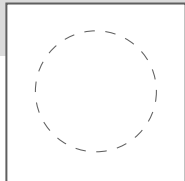
Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa

odcinek dla banku

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Oplata:

--	--	--



06

PLATIN Sp. z o.o.



nazwa odbiorcy  
**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski**

nazwa odbiorcy cd.  
**ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa**

nr rachunku odbiorcy  
**0 9 2 0 3 0 0 0 4 5 1 1 1 0 0 0 0 0 0 0 9 8 0 1 0**

waluta  
**W P \* PLN**

kwota:  
**1 6 , 0 0**

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

nazwa zleceniodawcy

nazwa zleceniodawcy cd.

tytułem  
**PRENUMERATA KWARTALNIKA**

tytułem cd.  
**„NADZIEJA” ZA 2007 ROK**

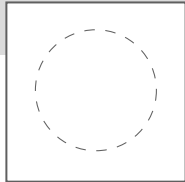
Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa

odcinek dla zleceniodawcy

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Oplata:

--	--	--



06

PLATIN Sp. z o.o.



