

Drodzy Czytelnicy!

Okazuje się, że każdy może być artystą. Być może jest to zaskakujące stwierdzenie, ale jednak...

Oczywiście, nie każdy może być autorem książek, które wejdą do historii literatury. Nie każdy jest utalentowanym artystą rzeźbiarzem czy artystą malarzem, którego dzieła staną się dziedzictwem narodowym. Nie każdy też potrafi tworzyć poezję, którą czytają potem następne pokolenia. Nie każdy może być wybitnym reżyserem...

Nie każdy. Każdy jednak został obdarzony różnymi talentami, dzięki którym może tworzyć dzień piękny, w sposób mądry, a dzięki temu układać piękne życie – wszak życie składa się z wielu dni...

Piękno zaś jest nierozdzielne z dobrem, mądrością i miłością, a ich źródło dla wielu jest oczywiste. Każdy więc może tworzyć piękny dzień – malując go w ciepłych kolorach: zabiegając o miłość w rodzinie i dobre relacje z innymi ludźmi, posługując się kompetencjami w pracy, a także życzliwością i chęcią niesienia pomocy każdemu, kto będzie tej pomocy potrzebował. Chodzi zresztą nie tylko o oddawanie się pracy i działalności na rzecz drugiego człowieka, ale też wykorzystanie czasu na to, co przynosi radość skierowaną na mnie. Każdy ma swoje ulubione zajęcia (a jeżeli nie, to może je odkryć, patrząc uważnie w swoje serce) – lepienie różnych form w glinie, jazda na rowerze w otoczeniu piękna przyrody, ciekawa lektura, kino, teatr, koncert lub słuchanie ulubionego wykonawcy w zaciszu domowym... Przykłady można

mnożyć niemal w nieskończoność. Podarowanie sobie takiej przyjemności we właściwym czasie, swoistego rodzaju zadbanie o siebie to również malowanie dnia z miłością do człowieka... siebie. Tyle tylko, że wszystko ma się dziać we właściwym czasie, człowiek ma być na właściwym miejscu we właściwym czasie i przeżywać „tu i teraz” z miłością, uwagą, oddaniem.



O ile wspanialsze byłyby nasze dni, gdybyśmy potrafili tak uważnie żyć, wiedząc – dzięki mądrości czerpanej ze Źródła – kiedy mamy być w danym miejscu, co robić, czemu się oddać. O ile piękniejsze byłoby nasze życie, gdybyśmy tak uważnie żyli, uwzględniając potrzeby innych i własne oraz zważając na dar, jakim jest czas. Umiejętność wykorzystania czasu z miłością to zapewne mądrość, której możemy uczyć się każdego dnia. Czyż bowiem powstałyby piękne dni, jeśli malowalibyśmy je bez miłości? *Gdybym mówił językami ludzi i aniołów, (...) znał wszelkie*

tajemnice i posiadał wszelką wiedzę, (...) a miłości bym nie miał, byłbym niczym – powie św. Paweł (1 Kor 13, 1-2).

Człowiek jest artystą: rzeźbiarzem lub malarzem swojego (i nie tylko swojego) dnia, bo stworzony został na obraz Boży. *Stworzył więc Bóg człowieka na swój obraz* – czytamy w Księdze Rodzaju (1, 27). Człowiek to zwieńczenie wszystkich stworzeń, które kolejno stwarzał Bóg. Co więcej, po każdym dniu stwarzania, Bóg wiedział, że to co zaistniało, *było dobre*. Skoro więc jesteśmy obrazem Boga Stwórcy, twórzmy każdy dzień tak, aby wszystko, co się tego dnia wydarzy, było dobre, a więc i piękne.

Lidia Popielewicz



Spis treści:

I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	
Właściwe podejście do leczenia SM.....	7
 I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	
Psychiatra, psychoterapeuta i SM.	
Rozmowa z dr. Waldemarem Krzyżkowiakiem.....	11
 II. POMYŚL... WARTO	
Przejazdem.....	22
 III. MIĘDZY NAMI	
Stwardnienie systemu.....	26
O pociechach dla chorego na SM.....	32
Śmieć się na zdrowie	38
 IV. PRAWO I MY	42
 V. RAZEM	47



Co nowego... czyli o starym inaczej

Właściwe podejście do leczenia SM

Podejście do leczenia stwardnienia rozsianego, choroby znanej od kilku wieków, zmieniało się wielokrotnie. Od metod iście szamańskich, poprzez nihilizm terapeutyczny, zakładający beznadziejność sytuacji wobec nieuleczalności choroby, skończywszy na przeprowadzaniu skomplikowanych badań naukowych, zmierzających do wynalezienia skutecznej metody leczenia oraz z drugiej strony, stosowaniu wielu niekonwencjonalnych metod, o skuteczności nie potwierdzonej naukowo, a szeroko rozpowszechnionych w ostatnich latach.

W obliczu takiej sytuacji pacjent pozostaje często zdezorientowany i kierowany w pełni zrozumiałą determinacją (albo wręcz desperacją) poddaje się przeróżnym formom leczenia, prawdopodobnie nie uzyskawszy wcześniej rzetelnej informacji na ten temat. Ponadto znamienne dla osób chorujących na przewlekłe i nieuleczalne choroby oraz dla ich najbliższych jest to, że akceptacja bezzasadności stosowania większości popularyzowanych metod leczenia następuje dość późno, zazwyczaj po kilku porażkach, a także, niestety, znacznym nadszarpnięciu budżetu domowego.

Zrozumiałe jest, że pacjenci stający w obliczu choroby poszukują przysłowiowej deski ratunku. Ale ogromnie ważne jest, aby właśnie na początku życia z chorobą otrzymali od lekarza porcję informacji na temat realnych możliwości leczenia na danym etapie choroby oraz zarys właściwego podejścia do leczenia, z podkreśleniem, że poddawanie się różnorodnym reklamowanym np. w Internecie metodom leczenia nie jest wskazane, gdyż skuteczności tych metod nie udowodniono (pojedyncze, nie zawsze możliwe do sprawdzenia przypadki lepszego samopoczucia nie świadczą o skuteczności leczenia), a poza tym mogą okazać się one szkodliwe. Takie metody, jak leczenie niską dawką naltreksonu (znanego z Internetu ze skrótu LDN), stosowanie pochodnych marihuany (kanabinoidów), pola magnetycznego czy lasera nie są metodami o udowodnionej skuteczności, które mogłyby zastąpić standardowe leczenie, a ponadto wiedza o ich działaniu na układ nerwowy i immunologiczny jest niewystarczająca, aby stwierdzić, iż są one całkowicie pozbawione negatywnych skutków. Gdyby metody te były rzeczywiście skuteczne w sposób niepodważalny, stałyby się one metodami pierwszego wyboru, a problem leczenia, zwłaszcza nowo zdiagnozowanych pacjentów, przestałby istnieć. Tymczasem liczba pacjentów chorych na SM wcale nie maleje, jak też nie maleje liczba chorych, np. oczekujących na leczenie immunomodulacyjne (wśród tych chorych są też zapewne i tacy, którzy próbowali stosować metody niekonwencjonalne, zachwalane i sprzedawane przez osoby, które wykorzystują

desperację pacjentów i ich obawę przed przyszłością, zapewniając im „gwarantowany efekt”).

Także sprzedawanie w Internecie zestawów witamin, suplementów, dodatków do żywności pod różnymi nazwami należy do takiego rodzaju działalności, mającej na celu zarobienie na pacjentach szukających sposobu na wyleczenie. Znane wszystkim pacjentom przeróżne „diety na SM” (szczególnie te eliminacyjne), także nie mają uzasadnienia, a znajdują, niestety, wielu zwolenników i „klientów”.



Takie metody, zaliczane do niekonwencjonalnych, jak joga, akupunktura, krioterapia są uważane za metody wspomagające, często dobrze wpływające na pacjentów, toteż mogą być nawet zalecane. Nie znaczy to jednak, że każdy, kto ma SM, powinien

Co nowego... czyli o starym inaczej

z nich korzystać, niezależnie czy ma akurat objawy łagodzone przez te metody, czy nie.

Podsumowując, chciałabym (myślę, że nie po raz pierwszy na łamach „Nadziei”) uczulić osoby chore na SM oraz ich bliskich na ten właśnie problem, gdyż dostęp do opisanych powyżej środków, przede wszystkim dzięki Internetowi, staje się coraz większy. Pozostaje mi zachęcić, aby przed zdecydowaniem się na takie „leczenie” zapytać swojego lekarza, czy ma ono uzasadnienie, a także czy zastosowanie takiej czy innej metody jest bezpieczne.

dr Renata Samocka

Psychiatra, psychoterapeuta i SM

Rozmowa z dr. Waldemarem Krzyżkowiakiem

– Gdy człowiek dowiaduje się, że ma SM, jest załamany. Gdy dolegliwości postępują, postępuje jego złe samopoczucie. Czy w takim stanie można sprostać trudom terapii?

– Z pewnością, w okresie dużego niepokoju, przygnębienia i innych objawów cierpienia psychicznego, psychoterapia może być trudna. Z drugiej jednak strony tym bardziej jest ona wskazana. W takiej sytuacji terapeuta będzie starał się złagodzić ból psychiczny, udzielić wsparcia, dodać otuchy, pomóc poradzić sobie w tak trudnej dla chorego sytuacji.

– Jakie warunki powinien spełniać zgłaszający się na terapię?

– Trudno mówić o jakichś szczególnych warunkach. Na pewno ważne jest, żeby pacjent miał motywację do tego rodzaju leczenia, pozytywne nastawienie, wiarę, że to może mu pomóc.

– Co poradziłby Pan osobie dopiero co zdiagnozowanej, która jeszcze bez problemu się porusza? Żeby nie myślała zbyt dużo o chorobie i zajęła się czymś, czy żeby zrewidowała swoje dotychczasowe życie i w pełni świadomie podejmowała decyzje, licząc się z pogorszeniem stanu zdrowia?

– Terapeuta raczej niechętnie udziela konkretnych rad. Wybór strategii radzenia sobie z problemem zależy od wielu

czynników, w tym również od charakteru człowieka, jego cech osobowości, a także m.in. od tego, jak silnie przeżywa lęk. W przypadku bardzo nasilonego lęku czasem bardziej korzystne może być odsunięcie od siebie jego źródła, przynajmniej na jakiś czas. Jednak ogólnie lepiej jest mieć większą samoświadomość i bardziej świadomie podejmować decyzje, nie pomniejszając przy tym wartości intuicji.

– Czy jest jakaś granica wieku, w którym można skorzystać z psychoterapii? Czy osobie, np. 95-letniej, leżącej, może Pan coś zaproponować?

– Podeszły wiek nie jest przeciwwskazaniem do psychoterapii. Terapeuta powinien umieć dostosować rodzaj psychoterapii do potrzeb i możliwości pacjenta. A te, w zależności od wieku, mogą być różne.

– Dla jakiego człowieka psychoterapia będzie stratą czasu i pieniędzy?

– Jeżeli od początku pacjent nie czuje się dobrze w sytuacji psychoterapii, męczy go to, odczuwa dyskomfort, to chyba lepiej jest poszukać innego terapeuty. To są sprawy, które trudno jest wyjaśnić. Po prostu nie każdy terapeuta „pasuje” do każdego pacjenta. Mówiąc obrazowo, nie wszyscy nadają na tych samych falach. Natomiast żaden terapeuta prawdopodobnie nie pomoże osobie, która jest niechętnie nastawiona do tej formy leczenia, nie wierzy w jej skuteczność czy też ma poważne zaburzenia charakteru. Ale tacy chorzy na ogół nie zgłaszają się na psychoterapię.

– Dlaczego ludzie nie decydują się na pomoc psychoterapeuty?

– Myślę, że powodów może być mnóstwo. Może to być np. brak informacji o takiej formie leczenia, problemy z dostępnością do niej, a także obawa przed bliską relacją, otwarciem się przed drugim człowiekiem etc.

– Niektórzy mówią, że „jeśli jesteś po trzydziestce i nic cię nie boli, to znaczy, że nie żyjesz”. Czy zgadza się Pan z tym twierdzeniem?

– Zdecydowanie nie. To sformułowanie powinno odnosić się do czterdziestki.:)

– Nasze państwo wydaje kolosalne sumy na leczenie nas interferonem, lekarze dokładają starań, by zmniejszyć ból, my dużo pieniędzy i wiele energii poświęcamy na suplementy, gimnastyki, udajemy się do bioenergoterapeutów i uzdrowicieli, natomiast rzadziej korzystamy z psychoterapii. Co Pan na to?

– Myślę, że nie można traktować psychoterapii jako alternatywy wobec leczenia interferonem czy innych działań medycznych. To byłoby ogromne nieporozumienie. W przypadku SM psychoterapia ma znaczenie uzupełniające, nie powinno się stosować jej jako jedynej czy podstawowej metody leczenia.

– Co to są choroby psychosomatyczne i jak je można leczyć? Czy SM jest taką chorobą?

– Właściwie wszystkie choroby są chorobami psychosomatycznymi, nawet infekcje. Organizm człowieka jest jednością biopsychospołeczną. Każdy z tych obszarów,

tn. biologiczny, psychiczny i społeczny, jest ze sobą powiązany i oddziałuje na siebie nawzajem. Zazwyczaj przewlekła choroba pojawia się w jakimś trudnym momencie życia, w sytuacji przewlekłego stresu, z którym człowiek nie może się uporać. Rodzaj choroby, jaka się pojawia, zależy od indywidualnej podatności osoby na jej wystąpienie. Taka większa podatność często wiąże się z faktem, że w bliższej i dalszej rodzinie pacjenta z większą częstością występuje ta sama choroba. Można więc przypuszczać, że podatność na dane schorzenie jest przynajmniej częściowo uwarunkowana biologicznie, za pośrednictwem genów. Niemniej nie oznacza to, że osoba z taką genetyczną podatnością na pewno zachoruje. Bo to zależy również od tego, jak ułoży się jej życie, czy będzie musiała zmagać się z dużą ilością przeciwności życiowych, tzw. stresorów, w swoim środowisku społecznym, czy też nie. Poza biologiczną podatnością na jakąś chorobę i poza sytuacją społeczną wpływającą na poziom stresu, istotna jest również umiejętność radzenia sobie ze stresem. To zaś zależy od psychicznych cech człowieka, od jego osobowości. Mamy więc już wszystkie trzy części składowe. Obraz ten jest przy tym uproszczony, gdyż w rzeczywistości z każdym z tych trzech obszarów wiąże się mnóstwo innych czynników oddziałujących na siebie i tworzących tzw. sprzężenia, które mogą się wzajemnie wzmacniać bądź osłabiać. Jeżeli natomiast chodzi o leczenie, to posługując się takim biopsychospołecznym modelem, za rzecz bardzo ważną w leczeniu chorób przewlekłych należy uznać

umiejętność zapobiegania niektórym stresorom, zdolność radzenia sobie ze stresem i przeciwdziałania jego skutkom.

– Czy człowiek decydujący się na terapię może oczekiwać tego, że po określeniu przyczyn jego psychosomatycznych dolegliwości one znikną, że zostanie wyleczony?

– Uważam, że można się wyleczyć bez pozostawienia trwałego śladu z błahej infekcji, ale większość chorób pozostawia po sobie jakiś ślad. To trochę tak, jak wówczas, gdy po skaleczeniu pozostaje blizna. W przypadku chorób przewlekłych dochodzi prawdopodobnie do tzw. odkodowania ekspresji genetycznej genu bądź wielu genów odpowiedzialnych za chorobę. W takiej sytuacji leczenie polega na powstrzymaniu pewnej kaskady zdarzeń, na zapobieganiu rozszerzania się tego zjawiska tak, żeby chorobę zatrzymać lub spowolnić jej przebieg.

– Czy wyniki rezonansu mówią coś o spodziewanym przebiegu SM?

– Nie jestem ekspertem od SM i nie potrafię odpowiedzieć na to pytanie. Sądzę, że na ten temat mógłby coś powiedzieć lekarz neurolog.

– Co czyni człowieka podatnym na choroby psychosomatyczne?

– Jak wspomniałem, podatność może wynikać z obciążenia genetycznego daną chorobą. W związku z tym jedna osoba łatwiej może zachorować na cukrzycę, inna na schizofrenię, a jeszcze inna np. na SM. Być może taka podatność w przypadku różnych chorób wynika także z innych, specyficznych czynników,

które często nie są jeszcze rozpoznane. Mogą to być np. przebyte infekcje, zwłaszcza w okresie okołoporodowym, innego rodzaju uszkodzenia okołoporodowe, niedobory pewnych witamin bądź pierwiastków itp. Nie można nigdy wykluczyć, że choroba została spowodowana jednoczesnym zadziałaniem kilku czynników i że ta sama choroba u różnych osób ma nieco odmienną przyczynę.

– O czym najczęściej myślą osoby źle przeżywające swoją nieuleczalną chorobę? Co Pan radzi z tym robić?

– Sądzę, że bardzo często jedną z pierwszych myśli jest: „dlaczego właśnie mnie to spotkało?”.

– Czy człowiek chory na SM może być, według Pana, szczęśliwy?

– Jestem przekonany, że tak. To, co może zatruwać radość życia to ból i ograniczenia wynikające z choroby. Dlatego bardzo ważne jest, żeby skutecznie walczyć z bólem – zarówno z bólem fizycznym, jak i psychicznym, często określanym jako depresja. Te dwa rodzaje bólu są zresztą ze sobą powiązane silniej niż to się jeszcze niedawno wydawało, także na poziomie biologicznym.

– Dlaczego ludzie rezygnują z pomocy psychoterapeuty?

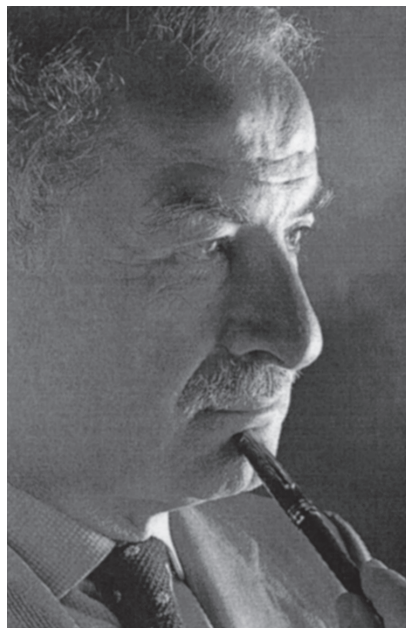
– Przyczyna rezygnacji pacjenta z terapii może wynikać z niezawązania pewnego rodzaju przymierza, niezbędnego dla skutecznej terapii. Brak tego terapeutycznego sojuszu może wynikać z pewnego „niedopasowania”, o którym wspominałem wcześniej.

– O chorym czasem się mówi, że niedomaga. Czy można mieć nadzieję, że terapia przywróci choremu zdolność do realizacji swoich pragnień?

– To jest bardzo ważny cel psychoterapii. Zakładając oczywiście, że te pragnienia mają konstruktywny charakter.

– **Czy pacjent może oczekiwać, że otrzyma od Pana wsparcie w swej trudnej sytuacji?**

– Tak. Myślę, że niezależnie od rodzaju szkoły psychoterapeutycznej terapeuci udzielają wsparcia pacjentom w trudnych chwilach. Pewnym wyjątkiem jest tu psychoanaliza, gdzie zakłada się, że udzielanie bezpośredniego wsparcia przez terapeutę nie pozwala choremu uwierzyć we własne siły i możliwości przezwycięzania trudności. Ale to raczej wyjątek, a poza tym psychoanalizę coraz częściej uznaje się bardziej za metodę poznawania siebie, swojego wnętrza, niż leczenia. A jeśli leczenia, to głównie tzw. zaburzeń osobowości, gdzie wymagana jest długotrwała i intensywna psychoterapia.



– Do czego porównałby Pan prowadzoną przez siebie terapię: do wspólnej wycieczki w nieznane, wakacji nad Oceanem Spokojnym, bezkrwawej operacji, rzezi czy do czegoś innego?

– To trudne pytanie. To zależy nie tylko od terapeuty, ale także od pacjenta. Poza tym w różnych momentach psychoterapii różne metafory mogą być najbardziej trafne. Nie jestem tylko przekonany co do tej ostatniej.

– Niektórzy mówią o „uciekaniu w chorobę” – niby przed czym i do czego, według Pana, mogą uciekać chorzy na SM?

– Uważam, że interpretacje o ucieczce w chorobę, a tym bardziej o odpowiedzialności za pojawienie się choroby (bo i takie się zdarzają), są nadużywane i nieuprawnione. Choroba jest w przypadku SM jak najbardziej realna i namacalna. Nikt jej umyślnie przecież na siebie nie sprowadził. Czym innym jest natomiast zasłanianie się chorobą czy próby czerpania pewnych korzyści z jej istnienia. Zapewne może się pojawiać czasem pokusa, żeby poddać się apatii albo próbować wymigać się od czegoś nieszczególnie przyjemnego, tłumacząc się chorobą.

– Czy zgadza się Pan z Antonim Kępińskim, że „podobnie jak lekarz nie rozbiera pacjenta, tylko pozwala się mu rozebrać samemu, tak i psychiatra nie powinien sam obnażać swego chorego”?

– Zgadzam się z tym w pełni. Dodać tu można tylko tyle, że psychoterapeutę (tylko czasem jest nim psychiatra) ta zasada również obowiązuje i jest ona niezbędnym warunkiem

autentycznej, nacechowanej obustronnym szacunkiem relacji pomiędzy nim i pacjentem.

– W czym i jak może Pan pomóc członkom rodziny chorego?

– Choroba członka rodziny powoduje poważne zmiany w całym systemie rodzinnym. Dochodzi do przeorganizowania tego systemu, nowego rozdziału pewnych ról. Rodzina powinna dobrze wiedzieć, na czym polega choroba jej członka i z jakimi problemami może się on stykać. To pozwoli na lepszą organizację całego systemu, na udzielanie potrzebnego wsparcia, nie tylko emocjonalnego, ale także szeroko rozumianego wsparcia instrumentalnego.

– Jak długo trwa u Pana terapia i jak częste są spotkania?

– Na początku, przez kilka – kilkanaście spotkań, zazwyczaj odbywają się one raz w tygodniu. Dużo zależy tu od ustalonego na początku terapii kontraktu, a ten jest uzależniony od tego, jak zostanie określony cel spotkań.

– Jaka jest różnica między psychiatrą a psychoterapeutą i kim Pan jest bardziej?

– Psychoterapeutą jest osoba, która leczy za pomocą psychoterapii, czyli za pomocą rozmowy i/lub pewnych technik behawioralnych. Natomiast psychiatra to lekarz, który zajmuje się leczeniem szeroko rozumianych zaburzeń psychicznych (również nerwic i depresji). Jako lekarz może przepisywać leki, czego nie robi psychoterapeuta, jeśli nie jest lekarzem. Ja bardziej utożsamiam się z byciem psychiatrą. Dlatego też, jako lekarz,

Co nowego... czyli o starym inaczej

przepisuję leki, jeśli uważam, że mogą one pomóc choremu. Ponieważ jestem jednak również psychoterapeutą, stosuję psychoterapię w połączeniu z farmakoterapią wszędzie tam, gdzie uważam to za celowe (oczywiście pod warunkiem zgody pacjenta). Większość badań dotyczących oceny skuteczności leczenia depresji za pomocą psychoterapii i farmakoterapii wykazuje największą skuteczność połączenia tych dwóch form leczenia. Można powiedzieć, że leczenie farmakologiczne w przypadku depresji powoduje szybszą poprawę, natomiast psychoterapia przyczynia się do zmniejszenia ryzyka nawrotów depresji w przyszłości.

Pomyśl... warto



*Ten świat ma tak wiele dla nas wszystkich –
jeśli tylko mamy oczy, które widzą,
serce, które to kocha,
dłonie, które to dla nas zbierają.*

Lucy Maud Montgomery

Przejazdem

Idziesz szybko, bo spieszysz się do pracy. Jeszcze musisz zrobić zakupy. Dzień jest upalny, w mieście tłoczno. Spojrzałeś na drugą stronę ulicy. Zobaczyłeś, że upadł człowiek. Przechodnie mijają go. Nikt się nie zatrzymuje. Nie zastanawiasz się dłużej, przebiegasz jezdnię i jesteś przy nim. To staruszek. Mówi, że się potknął. Pomagasz mu wstać i prosisz, aby cię chwycił pod rękę. Wsiadacie do taksówki, wieziesz go do przychodni. Lekarz nie stwierdza żadnego uszkodzenia, tylko niewielkie zadrapanie na policzku. Znowu jedziecie taksówką. Odwozisz staruszkę do jego domu. Spóźnisz się dziś na zajęcia, ale masz nadzieję, że twoi studenci poczekają.

* * *

Dowiedziałeś się, że twoja szkolna koleżanka jest nieuleczalnie chora. Medycyna jest bezradna wobec niektórych chorób. Odnowiłeś kontakt z Anką, ponieważ wiesz, że duchowo możesz jej pomóc. Ona potrzebuje takiego wsparcia.

* * *

Masz skromną emeryturę. Często nie wystarcza ci pieniędzy na wykupienie lekarstw. Jednak pomagasz dzieciom z fundacji „Zdążyć z pomocą”. Dla nich musisz mieć swój „wdowi grosz”.

Warto pomyśleć

* * *

Jedziesz rowerem do pracy. Chodnikiem idzie młoda kobieta, podpierając się laską. Widać, że chodzenie sprawia jej trudność. Robi parę kroków i przystaje, potem znów dwa trzy kroki i stop. Przejeżdżasz obok, nie zatrzymujesz się. Nagle jakiś wewnętrzny głos każe ci zawrócić. Kobieta szła bardzo powoli, zdążysz. Wracasz, żeby zapytać, jak możesz jej pomóc.



* * *

Przygarnęliście małego Tomka, kiedy jego rodzice zginęli w wypadku. Twoja żona powiedziała, że chociaż macie dwoje dzieci, to dla sierotki musi się znaleźć miejsce w waszej rodzinie.

Warto pomyśleć

* * *

Stoisz na plaży i patrzysz w morze. Przypominasz sobie dzień, w którym nie zawahałeś się skoczyć do wody, gdy tonęło dziecko. Uratowałeś je. Inni stali i patrzyli.

* * *

Jeszcze pracowałaś, ale już chodziłaś o lasce. Mówiłaś wtedy: Jestem dama z laseczką. Nie z łasiczką. Od przystanku do szkoły było kilkadziesiąt metrów, to dla ciebie długa droga. Zawsze wzruszali cię uczniowie, którzy wybiegali z budynku, aby pomóc ci wejść po schodach i ponieść twoją torbę z zeszytami.

* * *

Twoja przyjaciółka leży w szpitalu. Codziennie jesteś przy niej. Karmisz ją, myjesz, zmieniasz pampersy. Opowiadasz różne historie i podtrzymujesz na duchu. Trochę zaniedbujesz rodzinę, ale oni rozumieją, że teraz Zosia jest najważniejsza.

* * *

Kiedy dwa lata temu poszłaś z kolegami do domu starców, by zanieść upominki na Dzień Babci, nie przypuszczałaś, że zaprzyjaźnisz się z Panią Marią. Teraz nie wyobrażasz sobie tego, że mogłabyś jej nie odwiedzić przynajmniej raz w tygodniu. Ona traktuje cię jak wnuczkę i tak wiele ci daje. Swoją wiedzę, życiowe doświadczenie, swoją miłość. Myślisz, że ty dostajesz od niej więcej niż ona od ciebie. Za miesiąc zdajesz maturę.

Warto pomyśleć

Dzięki Pani Marii nie powinnaś mieć problemów, zwłaszcza z historii. Pani Maria kiedyś uczyła w liceum. Razem z tobą będzie przeżywać swoje egzaminy. Te na studia też. A ty? Nadal będziesz przychodzić do swojej „babci”. Potrzebujecie siebie nawzajem.

* * *

Czasami ludzkie działania zawierają takie małe, a jednak WIELKIE dobro. „Idź przez życie tak, żeby ślady twoich stóp przetrwały ciebie”. Słowa te wypowiedział biskup Jan Chrapek.

Dlaczego nie pozostawić po sobie trochę dobra?! Przecież wszyscy jesteśmy tu tylko przejazdem ... w drodze do nieba.

Grażyna Wójtowicz

Między nami

Stwardnienie systemu

Christoph Thalheim, sekretarz generalny European Multiplex Sclerosis Platform (organizacji, która reprezentuje pacjentów z 32 krajów Europy), publicznie złożył obietnicę, że jeśli w 2007 r. nie zacznie w Polsce obowiązywać Narodowy Program Leczenia Chorych na SM, oficjalna skarga trafi do Strasburga i Komisji Europejskiej. Zapowiedział to na początku września 2006 r. w Warszawie, a niedawno powtórzył w Madrycie podczas dorocznego zjazdu Europejskiego Komitetu ds. Leczenia i Badań nad Stwardnieniem Rozsianym (ECTRIM).

– Było nam wstyd, kiedy na forum międzynarodowym usłyszeliśmy, że sytuacja chorych w Polsce jest najgorsza spośród wszystkich krajów w Europie – mówi jeden z polskich lekarzy. – I nawet nie chodzi o to, że ze standardowego leczenia w Unii korzysta średnio co trzeci pacjent, a u nas zaledwie 2 proc. Brakuje centralnego rejestru chorych i systemu opieki, która kuleje od lat.

Izabela Odrobińska, szefowa Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, czuje zmęczenie i wręcz rozpacz, gdy po raz kolejny ma opowiadać o losach Narodowego Programu. Pracuje nad nim wspólnie z neurologami już od 9 lat. W lipcu

2005 r. gotowy projekt trafił do Ministerstwa Zdrowia. Decyzji nie ma do dzisiaj. Urzędnicy resortu i Narodowego Funduszu Zdrowia, wsparci autorytetem niedawno powołanej Agencji Oceny Technologii Medycznych, wciąż deliberują, czy program jest potrzebny, opłacalny, czy warto w przyszłym roku zainwestować 80 mln zł, aby uregulować dostęp pacjentów do leków, otworzyć w każdym województwie poradnię leczenia SM i wreszcie stworzyć centralny rejestr chorych, by było wiadomo, ilu ich jest.

– To dla tych młodych ludzi niezwykle przykra chwila, gdy muszą stawić czoło chorobie, z którą przyjdzie im się zmagać do końca życia – mówi dr hab. Andrzej Potemkowski, neurolog, który w 1981 r. utworzył w Szczecinie pierwszą specjalistyczną poradnię leczenia SM. Do tej pory – jak informuje Izabela Odrobińska – w województwie podkarpackim czy warmińsko-mazurskim takich placówek nie ma. I trudno liczyć, że bez wdrożenia Narodowego Programu kiedykolwiek powstaną, skoro dotąd nikt nie był tym zainteresowany. – Czasem nie wiem, jak pomóc ludziom, którzy dzwonią do mnie z prośbą o znalezienie kontaktu do specjalisty, psychologa, rehabilitanta. Oni wszyscy powinni pracować w jednym ośrodku, którego powołanie zakłada nasz program. Dziś rzeczywistość w wielu regionach Polski jest taka, że pacjent otrzymuje od lekarza diagnozę i zostaje z nią sam.

Leku, dzięki któremu można byłoby pokonać SM, na razie nie ma.

– U żadnego pacjenta z SM nie potrafimy przewidzieć przebiegu choroby – przyznaje prof. Krzysztof Selmaj z Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. – Na przemian występują zaostrzenia, zwane rzutami, i remisje, kiedy stan zdrowia się poprawia. Ale nie ma już powrotu od stanu wyjściowego. Każdy kolejny rzut bywa gorszy.

Leczenie immunomodulacyjne tę narastającą sinusoidę przerywa. Opóźnia postęp choroby. Daje nadzieję na życie bez wózka inwalidzkiego. Jeszcze 7 lat temu, gdy terapię tę zaczęto upowszechniać w Stanach Zjednoczonych i Europie, większość neurologów miała wątpliwości, czy wczesne leczenie SM coś daje. Teraz już ich nie mają: choć interferony nie mogą pomóc każdemu pacjentowi i nie leczą stwardnienia, faktycznie spowalniają jego postęp. A zatem, dopóki nie ma nic lepszego, trzeba stosować to, do czego mamy dostęp.

Polska jest jedynym krajem w Europie, gdzie z kuracji immunomodulacyjnych korzysta raptem 769 pacjentów, czyli 2 proc. spośród 38 tys. chorych. W Niemczech jest to 33 proc., w Czechach i na Węgrzech – 8 proc., na Słowacji – 5 proc., nawet w Bułgarii i Rumunii – 6 i 4 proc. Barierą jest, oczywiście, cena leków (miesięczna kuracja kosztuje 4-5 tys. zł), która skutecznie zniechęca polskie władze do finansowania terapii większej liczbie pacjentów. Decyzje w tej sprawie podejmują indywidualnie poszczególne oddziały NFZ i stąd dysproporcje między województwami – od 124 przypadków w łódzkim do 4 w opolskim. Dlaczego w Łodzi 124 pacjentów otrzymuje

refundację leczenia, a w porównywalnym województwie pomorskim tylko 16?

– Nie dość, że ktoś ma pecha, iż zachorował na SM, to ma również pecha, że urodził się w regionie, gdzie nie chcą go leczyć – z goryczą podsumowuje Izabela Odrobińska. Właśnie przeciwko takiej dyskryminacji ma być skierowana skarga do Trybunału w Strasburgu.

Chyba że wcześniej Narodowy Program Leczenia Chorych na SM zacznie w Polsce obowiązywać. – Chcielibyśmy, by w pierwszym roku liczba leczonych pacjentów wzrosła do tysiąca, więc urzędnicy nie powinni obawiać się lawinowego skoku wydatków na leki – mówi Odrobińska. – Co więcej, program zakłada wprowadzenie ścisłej kontroli efektów leczenia. Dziś z kuracji korzystać może każdy, kto wywalczy ją dla siebie w oddziale NFZ. Program zawęży możliwość prowadzenia terapii tylko do ośrodków, w których można sprawdzać, czy to coś daje.

Według prof. Selmaja, taka kontrola jest niezbędna, bo na kurację immunomodulacyjną nie wszyscy pacjenci reagują: – Spośród 38 tys. chorych sprawdzi się ona u ok. 10 tys. młodych, którzy zachorowali niedawno. Dlaczego odmawiać im tej szansy?

Podobna dyskusja toczyła się kilka lat temu w Wielkiej Brytanii. W zależności od miasta, interferon beta był refundowany lub nie. Louise McVay, młoda pacjentka dotknięta SM, nie miała szczęścia – ze względu na swój meldunek przypisana była do regionu Nottinghamshire, gdzie lokalne władze odmawiały

jej prawa do sfinansowania terapii. Wystąpiła więc z petycją do Parlamentu Europejskiego, czego wynikiem była wspomniana rezolucja z 2003 r., zabraniająca dyskryminacji osób z SM. W jej wyniku w Wielkiej Brytanii musiano ujednolicić prawo, a w Grecji wysokość rent dla osób ze stwardnieniem rozsianym zrównano z rentami za inne choroby przewlekłe (czego odmawiano chorym wcześniej).

– Gdy na początku października gościliśmy w Polsce chorych na SM z Czech, Grecji i Finlandii, pytali mnie, dlaczego nie wykorzystujecie rezolucji Parlamentu Europejskiego w walce o swoje prawa? – mówi Izabela Odrobińska. – Ja to pytanie mogę tylko powtórzyć: dlaczego polski rząd ma tę rezolucję za nic?

Ministerstwo Zdrowia nie lekceważy przedstawionego programu. Prof. Zbigniew Religa cztery razy spotykał się z przedstawicielami Stowarzyszenia i Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, wielokrotnie uszczegółowiano niektóre zapisy (dotyczące np. rehabilitacji chorych). Ale prace toczą się zbyt wolno, skoro wchodzimy w dziesiąty rok dyskusji nad potrzebą wdrożenia kompleksowego systemu pomocy. W międzyczasie kilku pacjentów z województwa pomorskiego, którym tamtejszy oddział NFZ odmówił sfinansowania kuracji, oddało sprawę do sądu i proces wygrało. Czy droga do uzyskania zgody na leczenie musi wieść przez salę sądową?

A przecież wystarczy policzyć, co się bardziej opłaca: ile kosztowałoby państwo zorganizowanie pomocy dla chorych we wczesnym stadium (gdy można zapobiec konsekwencjom postępu

Między nami

choroby), a ile trzeba wydać na opiekę nad inwalidami. – W moim przypadku podawanie interferonu lub glatirameru jest już bezcelowe, bo choroba posunęła się zbyt daleko – mówi Izabela Odrobińska, która od 5 lat porusza się na wózku inwalidzkim, korzysta z aparatu słuchowego, a z powodu częściowej utraty wzroku koresponduje przez Internet, posługując się czcionką wielkości 72 punktów. – Mam przyznaną rentę w wysokości 800 zł, zasiłek pielęgnacyjny – 150 zł, na opiekę z pomocy społecznej – 90 zł, na leki – 300 zł.

Podliczmy: comiesięczne utrzymanie pani Izy kosztuje państwo 1340 zł. I tak przez wiele lat do końca życia. Czy nie oszczędniej zafundować leczenie immunomodulacyjne chorym w pierwszym stadium SM, by po dwóch latach kuracji (tyle przewiduje międzynarodowy standard leczenia) mogli pracować i płacić podatki? – Takim właśnie rozumowaniem kierują się nasi sąsiedzi, którzy finansują tę terapię – mówi prof. Selmaj. Trudno oprzeć się wrażeniu, że byłoby to w naszym wspólnym interesie.

Paweł Walewski
(„Polityka”, nr 43/2006)

O pociechach dla chorego na SM

Mając nadzieję, że moja radość stanie się udziałem Czytających, opiszę pociechy, jakich doświadczyłam, gdy jak wtrącony do więzienia Boecjusz, siedziałam w domu i w trudniejszej chwili popadłam w letarg, nie pracowałam, nic nie czytałam, czasem pogapiłam się w telewizor, tygodniami nikt do mnie nie dzwonił, miesiącami nikt nie przychodził, drobiazgi, których dawniej nie zauważałam, zaczęły urastać do rangi dramatu, ponieważ była zima, nawet muchy po suficie nie łąziły, a po ścianie co najwyżej przemknął obrzydliwy pająk...

Zanim Boecjuszowi obcięto głowę, odwiedziła go w celi Pani Filozofia i przyniosła skuteczne lekarstwa na ból duszy, a mi pomoc przyniosła nie tylko piękna Pani Filozofia, ale i Pan Psychiatra, którego znalazł dla mnie mój Tata.

Tych, którzy kiedyś już interesowali się filozofią, serdecznie zachęcam do przeczytania Boecjuszowego *Pocieszenia, jakie daje filozofia*. Co dla nas tak niezmiernie ważne, cała książka żyjącego w V w. po Chr. Rzymianina jest nasycona terminologią medyczną. Gdy w więziennej celi zjawiała się Pani Filozofia, chory z początku nie rozpoznał swojego lekarza. Pani Filozofia uświadomiła pacjentowi, że on się niepotrzebnie zadręcza umiłowaniem dawnej pomyślności, a właściwie fałszywego szczęścia, które stracił na skutek zmiany losu. Boecjusz stracił wolność i czekał na utratę życia. A co my straciliśmy i tracimy każdego dnia, to wiadomo. Zmienność należy do natury losu,

która i tak długo okazywała Boecjuszowi swoje względy: miał kochającą żonę, mądre dzieci, skutecznie trudził się dla dobra państwa, odnosił sukcesy. Potem to się skończyło: trafił do więzienia, oskarżony o udział w spisku, skazano go na śmierć i wyrok wykonano.

Życie każdego z nas też składa się z chwil szczęścia i chwil nieszczęścia. Niemądrym jest człowiek, który nie chce się z tym pogodzić i jak dziecko rozpacza, że coś stracił. I nas w życiu mimo wszystko na pewno spotkało coś dobrego. W gorszych chwilach o tym jednak zapominamy i nie przynoszą radości wspomnienia. Brak promiennych wspomnień idzie w parze z brakiem wdzięczności dla tych, co byli dla nas dobrzy. Co więcej, dawne szczęście zdaje się czynić bardziej nieznosnym obecny jego brak. Poza tym prawdziwe szczęście, na które składa się miłość, jest niezmiennie, podobnie jak poczucie ludzkiej godności. I tak dalej, w tym duchu Pani Filozofia, analizując, pocieszała Boecjusza, prozę urozmaicając wierszami, np. takim:

*Ile piasku przesypuje szarpane wiatrem
morze w czas zamięci burzy,
ile światel na niebie rozległym
w czas gwiazdnych nocy –
gdyby aż tyle bogactw Obfitość
rozlała z pełnego rogu,
to ludzie i tak wciąż w biedzie*

*podnosiłby skargi i płacz.
Gdyby Bóg słuchał modlitw chętnie
i swoje dary najszczodrzej obdzielał
i żądnych zaszczytów zaspokajałby,
to i tak to nie byłoby dość.
Chciwa żądza pożera upatrzone dobra
i zawsze głodna pożreć nowe chce.
Jakaż miara ukróci oszalałą chciwość,
jaka więź w granicach utrzyma,
jeśli najmożniejszych bogaczy nawet
głód posiadania suszy i pali?
Nie jest bogaty, kto drży i wzdycha,
kto uwierzył, że mu czegoś brak.*

Równie serdecznie jak do szukania razem z umierającym Boecjuszem pociechy u Pani Filozofii chciałabym zachęcić do skorzystania z psychoterapii. Niektórzy skarżą się na samotność, że nikt się nie troszczy. Czasem rzeczywiście obok nie ma człowieka, od którego by można dostać choć trochę miłości. Jednak otrzymawszy zrozumienie od psychoterapeuty i znalazłszy drogę do psychicznej równowagi, każdy w swym otoczeniu znajdzie kogoś, o kogo sam będzie się mógł zatroszczyć i może mu zaśpiewa albo powie szeptem: *sto gorących słów, gdy na dworze mróz, niewyspaną noc (...), nie mogę ci wiele dać, nie mogę ci wiele dać, bo sam niewiele mam, siedem chudych lat (...), południowy głód (...), nadgryziony wdzięk, pustej szklanki brzęk,*

Między nami

*niespełniony sen, podzielony świat, myśli warte krat, zaleczony lęk,
weź, co chcesz...*

Niedawno, w wiosenny dzień, pewną drogę do pogłębienia pocieszenia wskazał mi Słownik łacińsko-polski. Okolicznością sprzyjającą do jego przyjęcia był wspomniany kontakt z psychoterapeutą, który jest spokojny niczym Ocean Spokojny i ten jego spokój się udziela, wspomagany lekarstwem. Wertując ulubiony Słownik, mogłam podziwiać porządek, jaki w nim panuje: równiutko ułożone wyrazy – kolumna obok kolumny. Czasem jednak wkrada się tam błąd. Jeżeli nie zostanie wykryty odpowiednio wcześniej i dojdzie do druku, trzeba zrobić erratę. Tu pojawia się nadzieja: możliwość dokonania korekty przy kolejnym wydaniu. Oczywiście nie chodzi o reinkarnację. Mam na myśli cichą nadzieję, że tylko niewielu strat w naszym życiu nie da się naprawić, a nawet podobno i komórki w mózgu się regenerują. Proponuję zatem wykonanie erraty, która zwykle wygląda tak:

Strona	Jest	powinno być
2007	Niebo usrane gwiazdami	Niebo usłane gwiazdami

a w formie nieznacznie zmodyfikowanej, np. tak:

Między nami

Jest	chcę, żeby było, ale to jest nierealne	chcę, żeby było i to jest realne	decyzja
Choruję na SM	nie chcę chorować na SM	chcę się z tym pogodzić, mimo wszystko być szczęśliwa/-y i dobrze przeżyć to, co mi zostało	• skorzystam z pomocy psychoterapeuty
Nikt się o mnie nie troszczy, nikt mnie nie kocha i nikt nie rozumie	chcę w każdej chwili mieć błogie poczucie, że ktoś nic innego nie robi tylko o mnie myśli i się o mnie troszczy	chcę żyć zgodnie z zasadą, że więcej miłości jest w dawaniu niż w braniu	?
moje dzieci są głupie, stwarzają problemy, rosną, żeby o mnie zapomnieć	chcę, żeby moje dzieci były idealne, podobnie jak ich rodzice	chcę zatroszczyć się o ich rozwój	• pójdę z dziećmi do terapeuty – może moja choroba źle wpływa na ich rozwój

Między nami

Nie mam dzieci	chcę urodzić, wykarmić i wychować przynajmniej trójkę	chcę być komuś potrzebna/y, troszczyć się o kogoś	?
Nudzi mi się	całe życie chcę się tylko bawić	jeśli człowiek wie, po co żyje, nie brak mu zajęć	może Uniwersytet Trzeciego Wieku...
Nie mam prezentu dla bliskiej mi osoby, która nie daje sobie rady ze swym SM	chcę, że był(a) zdrowa	chcę, żeby w jej/jego życiu było więcej radości i żeby ono zmierzało ku spełnieniu	• zafunduję jej/jemu pierwszą wizytę u terapeuty i dorzucę się do następnych

itd... Jeśli ktoś zechce podzielić się swymi przemyśleniami na temat erraty człowieka szukającego szczęścia, zamieścimy je w następnym numerze.

KE

Śmieję się na zdrowie

Wybuch radości działa jak trzy minuty aerobiku. Śmiejąc się, dotleniamy lepiej organizm, spalamy więcej tłuszczu i ...chudniemy. Uśmiechnięte kobiety wyglądają młodziej i żyją dłużej.

Pamiętasz, kiedy ostatnio śmiałaś się szczerze i serdecznie, aż łzy płynęły ci po policzkach? Niestety, tylko w dzieciństwie wyrażamy radość spontanicznie i nieskrępowanie. Niemieccy uczeni obliczyli, że dzieci śmieją się ok. 400 razy dziennie, dorośli najwyżej 15. W miarę dojrzewania włączamy tzw. guzik samokontroli.. Boimy się ośmieszyć, wygłupić, być źle osądzonymi przez środowisko. Ale jeszcze nic straconego! Poczucie humoru nie jest sprawą genetyczną. Można je w sobie wyrobić. Nie odkładajmy więc zabawy i śmiechu na później, bo to tak, jakbyśmy na później odkładali życie...



Między nami

Oto 13 powodów dla których uśmiech powinien gościć jak najczęściej na twojej twarzy:

1. Kiedy się śmiejesz, intensywnie pracują wszystkie mięśnie klatki piersiowej i brzucha. W płuca wciągasz nawet trzy razy więcej powietrza niż normalnie. Dzięki temu intensywnie je dotleniasz
2. Przepona porusza się gwałtowniej i szybciej, przez co masuje wątrobę, żołądek oraz jelita (brak zaparc). Ruchy spowodowane śmiechem pobudzają do intensywnej pracy pęcherzyk żółciowy, zmuszając go do opróżniania. Dzięki temu nie tworzą się w nim kamienie. Śmiech to również naturalny masaż dla tętnicy szyjnej. Przepompowuje ona wtedy krew szybciej, bez zatorów.
3. Krążenie krwi w całym organizmie odbywa się w szybszym tempie. Lepiej dotleniona, dostarcza wszystkim tkankom niezbędnych składników odżywczych.
4. System hormonalny produkuje więcej endorfin, czyli hormonu szczęścia. Zwiększają one odporność organizmu i zmniejszają wrażliwość na ból, m.in. głowy.
5. Śmiech odmładza. Skóra staje się jaśniejsza i ma ładniejszą barwę. Uśmiech porusza wszystkie mięśnie twarzy, napina je i rozluźnia, przez to stają się bardziej sprężyste i mocniejsze. Po prostu wolniej się starzejemy.
6. Gromkie ha, ha, ha rozluźnia ciało i mięśnie, obniża poziom hormonów powstających pod wpływem stresu: adrenaliny i

- kortyzolu. Znikają problemy z kręgosłupem, usztywnienie szyi, a nawet napięcie mięśni dna miednicy.
7. Śmiech przyspiesza trawienie i pobudza przemianę materii, a więc odchudza! Spontaniczny wybuch radości to jak 3 minuty aerobiku. Natomiast 10 serdecznych uśmiechów równa się 10 minutom wiosłowania.
 8. Ma wpływ na pracę naszego mózgu. U osób radosnych aktywność obu półkul mózgowych jest lepiej skoordynowana. Trafne decyzje podejmuje się wtedy niemal odruchowo, bo mózg lepiej zapamiętuje i wysyła trafne skojarzenia. W dodatku spada także niebezpieczeństwo depresji.
 9. Śmiech sprawia, że zaczyna wydzielać się immunoglobulina. Lepiej pracuje wtedy układ odpornościowy i rzadziej chorujemy.
 10. Dzięki śmiechowi łatwiej i skuteczniej oczyszczamy organizm ze szkodliwych substancji, bo lepsze jest krążenie krwi.
 11. Osoby, które często się śmieją, rzadziej mają problemy z mięśniem serca, bo sprawniej przepompowuje on krew.
 12. Łzy w trakcie spontanicznego śmiechu „myją” oczy, nawilżają je i dają im piękny blask.
 13. Znikają wszelkie frustracje, poprawia się życie seksualne. Ludzie tryskający humorem mają powodzenie u płci przeciwnej oraz przypisuje się im w pracy kompetencję oraz świadomość własnej wartości – orzekli psycholodzy.

Między nami

Dlatego:

- przy porannych zabiegach uśmiechaj się sama do siebie
- w pracy nie opowiadaj, jak fatalnie zaczął się dzień i co znowu cię boli
- jedz więcej magnezu
- nie rezygnuj z opowiadania zabawnych historii
- oglądaj jak najczęściej komedie
- nie zapominaj o uśmiechu dla partnera i dzieci
- naucz się śmiać z samej siebie, gdy ci coś nie wyjdzie
- w pracy nie krytykuj wszystkiego, spróbuj znaleźć dobre strony nawet w trudnej sytuacji
- na klatce schodowej witaj się przyjaznym „dzień dobry” nawet z tymi, których nie znasz.

Wiesława Górska

Prawo i my

Największa mniejszość na świecie

30 marca Wspólnota Europejska podpisała po raz pierwszy w historii fundamentalną konwencję Narodów Zjednoczonych dotyczącą praw człowieka – Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych. Według Światowej Organizacji Zdrowia, ok. 10 proc. ludności świata, czyli ok. 650 mln ludzi cierpi z powodu jakiejś formy niepełnosprawności i odsetek ten rośnie wraz ze wzrostem demograficznym, rozwojem medycyny oraz starzeniem się ludności. Osoby niepełnosprawne stanowią największą mniejszość na świecie.

Ambitnym celem Konwencji jest położenie kresu dyskryminacji i wyłączeniu osób niepełnosprawnych fizycznie i umysłowo w dziedzinie edukacji, pracy i życia codziennego. Potwierdzając, że osoby niepełnosprawne mają przyrodzone prawo do życia na tym samym poziomie co inni ludzie, Konwencja zobowiązuje jej sygnatariuszy do zakazania wszelkiej formy dyskryminacji na podstawie nierówności oraz do zagwarantowania takiej samej ochrony prawnej. W tej perspektywie Konwencja jest znacznie bardziej spójna i kompletna niż wiele istniejących praw. Stawia ona wymóg przeprowadzenia istotowej zmiany nie tylko na drodze zmiany myślenia, ale także na drodze skutecznego ustawodawstwa.

Chociaż rekordowa liczba państw (82) podpisała Konwencję już pierwszego dnia, jednak tylko nieco ponad połowa podpisała protokół opcjonalny, który ustanawiał procedurę składania skargi. Komisja Europejska wycofała się z podpisania protokołu w ostatnim momencie. Ta decyzja była wynikiem niepokoju wyrażonego przez niektóre państwa członkowskie, które obawiały się, że co najmniej w obszarze zatrudnienia niektóre implikacje prawne Konwencji były zbyt daleko idące. Sprawa nie jest jeszcze całkowicie skazana na przegraną, bowiem nadal w łonie struktur europejskich toczą się negocjacje dotyczące ewentualnego podpisania protokołu. Jednakowoż po raz kolejny byliśmy rozczarowani faktem, że interesy polityczne i ekonomiczne zdały się przeważać nad szczerością zamiarów o charakterze etycznym.

Podpisanie Konwencji nie było pierwszym krokiem Unii Europejskiej wobec problemu niepełnosprawności.

W ustawodawstwie wspólnotowym zauważa się stopniowy trend, zmierzający w stronę eliminacji różnych form dyskryminacji, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne w wielu dziedzinach życia, zwłaszcza w zatrudnieniu, transporcie, dostępie do wiedzy, informacji i usług. Chociaż w Unii Europejskiej nie ma jednej definicji* tego, co oznacza niepełnosprawność, to warto wspomnieć o aspekcie semantycznym. W rezolucji z 30 listopada 2006 r. Parlament Europejski stwierdził, że *trzeba odejść od medycznego modelu niepełnosprawności (...), aby dojść do modelu społecznego i systemu opartego na prawach (...)*.

Nadmierne umedycznienie niepełnosprawności uniemożliwiało dotychczas pełne docenienie jej wartości społecznej i jej znaczenia w dziedzinie praw.

Znaczenie i głęboko ludzka wrażliwość tej perspektywy czyni z niepełnosprawności przedmiot ludzkich praw, które zasługują na ochronę. Konwencja ONZ nie stworzyła nowych praw, ale raczej okazję do potwierdzenia uniwersalnego zaangażowania na rzecz praw i godności wszystkich osób, bez żadnej dyskryminacji.

Istniejące narzędzia w dziedzinie praw człowieka stosują się do osób niepełnosprawnych w takim samym stopniu, jak do wszystkich innych. Wstyd stwierdzić, że potrzebujemy międzynarodowej Konwencji, aby sobie o tym przypomnieć. I chociaż można postrzegać Konwencję jako miły krok, to jednak wydaje się przesadą dumne mówienie o niej jako o dokumencie, który kończy epokę, w której osoby niepełnosprawne były obywatelami drugiej kategorii. Ciekawe, jak długo jeszcze będziemy się wstydzić z powodu prawdy, jaką wypowiedział Louise Arbour, Wysoki Komisarz Narodów Zjednoczonych do spraw Praw Człowieka: *Nie ma znaczenia, jaka w danym kraju panuje sytuacja gospodarcza czy stopień poszanowania praw człowieka, niepełnosprawni zawsze są na ostatnim miejscu, czy to chodzi o chodzenie do szkoły, czy o znalezienie pracy, głosowanie czy korzystanie z opieki medycznej. Często żyją na marginesie i w cieniu społeczeństwa.*

Joanna Łopatowska

* Por. Europejski Trybunał Sprawiedliwości w sprawie Chacon Navas, 11 lipca 2006 r.

Najważniejsze postanowienia i dokumenty Unii Europejskiej dotyczące osób niepełnosprawnych

- Art. 13 Traktatu o Wspólnocie Europejskiej
- Artykuły 21 i 26 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej
- Komunikat Komisji (COM(2003) 650) z 30 października 2003 r.: „Równość szans dla osób niepełnosprawnych: europejski plan działania”
- Komunikat Komisji (COM(2005)604) z 28 listopada 2005 r.: „Sytuacja osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: europejski plan działania 2006-2007”
- Rezolucja Parlamentu Europejskiego (2006/2105(INI)) A6-0351/2006) z 30 listopada 2006 r. na temat sytuacji osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: europejski plan działania 2006-2007 r.
- Rozporządzenie (CE) nr 1107/2006 Parlamentu Europejskiego i Rady z 5 lipca 2006 r. dotyczące praw osób niepełnosprawnych i osób o ograniczonej mobilności w czasie podróży lotniczej
- Dyrektywa Rady 2000/78/CE z 27 listopada 2000 r. ustanawiająca ramy ogólne na rzecz równego traktowania w dziedzinie zatrudnienia
- Komunikat Komisji (COM(2005) 224) z 1 czerwca 2005 r.: „Ramowa strategia dla niedyskryminacji i równości szans dla wszystkich”

- Rezolucja Rady z 15 lipca 2003 r. dotycząca promocji zatrudnienia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych (2003/C 175/01)
- Rezolucja Rady (2003/C 39/03) z 6 lutego 2003 r. w sprawie dostępu do internetu („eAccessibility”) – poprawa dostępu osób niepełnosprawnych do społeczeństwa opartego na wiedzy
- Decyzja Rady (2001/903/EC) z 3 grudnia 2001 r. na temat Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych 2003
- Rezolucja Rady (1999/C 186/02) z 17 czerwca 1999 r. na temat równych szans w zatrudnianiu dla osób niepełnosprawnych
- Komunikat Komisji (COM (96)406) z 30 lipca 1996 r. o równych szansach dla ludzi niepełnosprawnych

(„Europe Infos” nr 93/2007)

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

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. 856-76-66; fax 849-10-65

Razem

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

Anna Gryżewska – Zastępca Sekretarza Generalnego

Centrum Informacyjne SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

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

czynne: poniedziałek i wtorek w godz. 8.00 – 16.00,

czwartek w godz. 12.00 – 16.00

* * *

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

na Świętojerskiej 12 a

– wtorki godz. 16.00 – 18.00

(prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska)

– czwartki godz. 16.00 – 18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)

w sierpniu zajęcia będą zawieszone

2. Gimnastyka metodą Feldenkraisa

- informacje w biurze OW PTSR

3. Masaże lecznicze

- środy, 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.

Razem

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

Współpracuje z nami nowy prawnik. Zapisy na konsultacje odbywają się w biurze OW PTSR

7. Grupy Wsparcia

- drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00 – 20.00, spotkanie z neurologiem dr Renatą Samocką
- co druga sobota, godz. 11.00 – 14.00, grupa wsparcia z psychologiem; osoby zainteresowane proszone są o zgłaszanie się do biura

8. Joga

– piątki, godz. 15.45 – 17.15; informacje w biurze OW PTSR

Razem

9. Tai-Chi

– poniedziałek, godz. 14.30 – 16.00;

– sobota, godz. 9.00 – 11.00.

Informacje w biurze OW PTSR.

10. Choreoterapia

– poniedziałek, godz. 16.30 – 18.00.

Informacje w biurze OW PTSR.

11. 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. 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, tel. 665-53-18

Razem

UWAGA!

W okresie wakacyjnym zajęcia choreoterapii, masażu, tai-chi, grupa wsparcia z neurologiem i warsztaty ceramiczne zostają zawieszone.

* * *

Co się wydarzyło...

Spotkanie Członków OW PTSR

W dniu 26 maja br. odbyło się spotkanie członków OW PTSR w gmachu Wydziału Matematyki UW przy ul. Banacha
Program spotkania obejmował:

1. Walne Zgromadzenie Członków OW PTSR – I termin
2. Pogadankę dr. J. Zajdy ze Specjalistycznej Kliniki Urologiczno-Ginekologicznej CONTI-MEDICA w Warszawie na temat problemów urologicznych u pacjentów z SM.
3. Walne Zgromadzenie Członków OW PTSR – II termin
4. Prezentację sprzętu rehabilitacyjnego firmy Kaleb.

Pan dr Zajda w swoim wykładzie zwrócił uwagę na problem „Neurologicznej dysfunkcji pęcherza moczowego” – tak częstej przypadłości u osób chorych na SM. Zwrócił uwagę, że chorzy, mający problem z nietrzymaniem moczu, powinni być pod

Razem

stałą kontrolą urologa i – co bardzo ważne – co 2 miesiące robić badanie moczu, co 6 miesięcy USG pęcherza oraz kontrolę zalegania moczu, a co 2 lata wykonywać badanie urodynamiczne. Pan doktor chętnie odpowiadał na liczne pytania i zapraszał do kliniki, która ma podpisaną umowę z NFZ.

Kolejną sprawą, którą zajęło się Walne Zgromadzenie Członków OW PTSR, były wybory uzupełniające do Komisji Rewizyjnej działającej przy OW PTSR. Większością głosów wybrano Panią Martę Kowal.

Ostatnim punktem zebrania była prezentacja sprzętu rehabilitacyjnego firmy Kaleb. Przedstawiony sprzęt cieszył się zainteresowaniem wielu osób. Pracownicy firmy omawiali różne typy wózków inwalidzkich, sprzętu pionizującego, poduszek na siedziska wózków. Firma Kaleb specjalizuje się w dopasowywaniu sprzętu rehabilitacyjnego do potrzeb danego klienta. Osoby zainteresowanie mogą uzyskać bliższe informacje odnośnie tej firmy w biurze OW PTSR.

Podczas prezentacji odbyło się losowanie osoby, dla której bezpłatnie zostanie wykonany wózek inwalidzki. Spośród nadesłanych przez członków OW PTSR kuponów konkursowych, został wylosowany jeden, nadesłany przez Panią Reginę Leszczyńską.

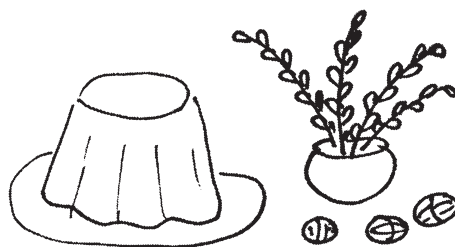
Losowanie zakończyło spotkanie.

Krysia Doboszyńska

Spotkanie Wielkanocne

W sobotę 14 kwietnia 2007 r. w dolnym kościele oo. jezuitów przy ul. Rakowieckiej 60 odbyło się coroczne wielkanocne spotkanie świąteczne członków OW PTSR. Wzięło w nim udział ok. 60 osób. Spotkanie zostało poprzedzone Mszą św. w intencji osób chorych na SM. Po Mszy odbyło się kilkugodzinne spotkanie, podczas którego zebrane osoby miały okazję podzielić się jajeczkiem i złożyć sobie nawzajem życzenia. Spędziliśmy ten czas w niezwykle miłej i przyjaznej atmosferze, zając się pysznym ciastem i uczestnicząc w wielu interesujących dyskusjach, które wywiązały się pomiędzy grupkami zebranych gości.

Pragniemy serdecznie podziękować wolontariuszom za ich nieocenioną pomoc podczas trwania spotkania. Cieszymy się, że co roku mamy możliwość uczestniczenia w magicznych chwilach, które dla wielu są niekiedy jedyną okazją do wyjścia z domu i spotkania się w tak doborowym towarzystwie.



Wyjście do Teatru Narodowego

18 maja 2007 r. dla osób, które wpisały się na „listę wycieczkową”, zorganizowane zostało grupowe wyjście do Teatru Narodowego na sztukę pt. „Rozmowy nocą”. Ze względu na zgła-

szane zapotrzebowanie członków naszego Towarzystwa wybrana została sztuka współczesna, zawierająca zarówno elementy komedii, jak i dramatu. W „Rozmowach nocą” gra dwoje aktorów: Magdalena Róźczka oraz Modest Ruciński, znanych nam z zeszłorocznego Pikniku Integracyjnego. Sztuka, choć niedługa, wywiera bardzo pozytywne wrażenia wśród widzów. Pozwala się odprężyć, a jednocześnie skłania do przemyśleń.

Bohaterką sztuki jest atrakcyjna, wykształcona kobieta, lat 32, która przez ogłoszenie prasowe chce znaleźć partnera, z którym bez zobowiązań będzie mogła zajść w ciążę. Reżyserią i opracowaniem muzycznym zajęła się Karolina Szymczyk-Majchrzak, a scenografią – Joanna Pielat-Rusinkiewicz.

Ognisko w Powsinie

W środę 6 czerwca 2007 r. odbyło się, po raz pierwszy w działalności Oddziału Warszawskiego PTSR, spotkanie przy ognisku. Odbyło się ono w parku w Powsinie, na specjalnie wydzielonym terenie do palenia ognisk. Dla uczestników były zapewnione kiełbaski z chlebem i dodatkami oraz woda mineralna do picia. Można było osobiście upiec sobie kiełbasę przy ognisku lub skorzystać z pomocy pracownika OW PTSR lub naszego nowego wolontariusza, Marka. Pogoda dopisała więc mogliśmy swobodnie spędzić czas na łonie natury i ze sobą porozmawiać. Artur, pracownik biura, próbował też przygrywać na gitarze i śpiewać... aczkolwiek do następnego spotkania przy ognisku, będzie musiał troszeczkę poćwiczyć J. Czas szybko

zleciał i na pieczone ziemniaczki załapały się tylko te osoby, którym spóźnił się transport MPT... A były pyszne!

Mamy nadzieję, że kolejne ognisko będzie jeszcze lepsze.

Spacer w Łazienkach

W słoneczny dzień 25 kwietnia 2007 r. mieliśmy ogromną przyjemność pospacerować po warszawskich Łazienkach Królewskich z osobami korzystającymi z usług osobistego asystenta. Było upalnie, ale bardzo miło. Mieliśmy okazję zobaczyć, jak pięknie wygląda ten wielki park wiosną, a jedna z członkiń naszego Towarzystwa odważyła się nawet popłynąć gondolą na jeziorku w pobliżu „Pałacu na wodzie”. Byliśmy świadkami krzyków kolorowych pawi, a także podziwialiśmy zwinność małych, pociesznych wiewiórek. Na koniec zatrzymaliśmy się w kawiarence na kawie, herbacie i soczku i prowadziliśmy ze sobą luźne rozmowy.



Co planujemy...

Warsztaty psychologiczne

Serdecznie zapraszamy wszystkich członków Oddziału Warszawskiego PTSR oraz ich bliskich, a także przyjaciół, na rozpoczynający się we wrześniu cykl pięciu spotkań, który ma na celu usprawnienie radzenia sobie z chorobą. Zajęcia poprowadzi dwóch psychologów od lat współpracujących z PTSR OW, doskonale orientujących się, na jakie trudności napotykają osoby chore na stwardnienie rozsiane i ich bliscy.

Spotkania warsztatowe połączone z elementami psychoedukacji trwać będą dwie godziny i obejmować następujące tematy:

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

Wyjścia integracyjno-kulturalne

Ponownie zachęcamy do zapisywania się na listę osób uczestniczących w organizowanych przez nas wyjściach integracyjnych i kulturalnych.

Podczas wakacji chcemy zorganizować piknik koszyczkowy nad wodą (z własnym prowiantem), a także wyjście do Ogrodu Botanicznego.

Czekamy również na Państwa propozycje na wspólne wyjścia. Będą one dla nas bardzo cenną wskazówką.

Dziękujemy!!!

- ❖ Bardzo serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy wpłacili 1% swojego podatku na rzecz naszej organizacji. Jest to dla nas niezwykle cenna pomoc. Uzyskane w ten sposób środki pozwolą nam sprawniej funkcjonować i lepiej zaspokajać potrzeby naszych Podopiecznych.
- ❖ Dziękujemy wszystkim członkom naszego Towarzystwa, którzy regularnie opłacają składki członkowskie oraz tym, którzy niebawem to uczynią.
- ❖ Dziękujemy firmie KALEB za bezpłatne przekazanie wózka inwalidzkiego.

Razem

- ❖ Dziękujemy Fundacji Wspólna Droga za przekazanie nam papieru do urządzeń biurowych.
- ❖ Dziękujemy dziekanowi Wydziału Matematyki, Informatyki i Mechaniki prof. dr hab. Stanisławowi Betlejowi, który pozwolił nam zorganizować w gmachu swojego wydziału spotkanie członków OW PTSR oraz przekazał do naszego biura niezwykle pomocny sprzęt komputerowy.

Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski

nazwa odbiorcy cd.

ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa

R / N R*

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

WP*

waluta

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

odcinek dla zleceniodawcy

06

PLATIN Sp. z o.o.

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata:

--	--	--	--

Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski

nazwa odbiorcy cd.

ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa

R / N R*

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

WP*

waluta

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

odcinek dla zleceniodawcy

06

PLATIN Sp. z o.o.

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata:

--	--	--	--