

NR 135

ISSN 1233-8079

4/2023

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

Mimo poszerzającej się (na szczęście!) bazy leków spowalniających przebieg stwardnienia rozsianego i niwelujących niektóre objawy choroby, wciąż nie ma całkowicie skutecznej terapii. To skłania wiele osób z SM do zwrócenia się w kierunku medycyny alternatywnej, niekonwencjonalnej. Szukanie pomocy jest całkowicie zrozumiałe i wiele proponowanych metod leczenia może przynosić pozytywne afekty. Niestety nie wszystkie – niektóre są całkowicie bezużyteczne, a inne nawet szkodliwe. Cały problem polega na tym, że zbyt łatwo chwytamy coś, co nam podsuwają znajomi, a zwłaszcza internet, i często dajemy się (trochę bezrefleksyjnie) złapać na te wszystkie opisy o cudownym działaniu potwierdzonym „naukowo” (gdzie? przez kogo? na jakiej podstawie?). I tak umyka nam, że jest to, po prostu, reklama produktu, który ktoś chce nam sprzedać. Ten „produkt” to nie tylko konkretne specyfiki, ale też całe pakiety – dieta, zabiegi itd.

Dlatego tak bardzo ważne jest pozyskanie rzetelnych, obiektywnych informacji na temat leczenia niekonwencjonalnego, co pozwoliłoby na zrezygnowanie z propozycji działań nieskutecznych i potencjalnie szkodliwych, a podjęcie tych, które nie niosą za sobą ryzyka, a mogą przynieść korzyści. W tym numerze Nadziei zamieszczamy obszerny artykuł z rzetelną prezentacją najczęściej stosowanych metod niekonwencjonalnych, z opisem ich działania i oceną skuteczności oraz bezpieczeństwa. Piszemy też o znaczeniu dbania o zdrowie psychiczne dla poprawy zdrowia fizycznego.

Osoby myślące o zmianie pracy znajdą w tym numerze zachętę i praktyczne wskazówki jak to zrobić, a felieton ojca Wacława Oszajcy, jak zawsze, może skłonić do chwili namysłu...

A więc... miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy 1

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Medycyna niekonwencjonalna w stwardnieniu rozsianym .. 3

POMYŚL... WARTO

Święta obojętność 32

MIEDZY NAMI

Gotowość do zmian 34

Zdrowie psychiczne 40

Są dni, gdy budzę się i od razu jestem
koszmarnie zmęczona 48

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR 54

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 56

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego 62

Aktualnie realizowane projekty 63

Co się wydarzyło 68

Co przed nami 70

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Medycyna niekonwencjonalna w stwardnieniu rozsianym

Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym (SM) powszechnie korzystają z medycyny komplementarnej i alternatywnej (complementary and alternative medicine, CAM). Jednocześnie pracownicy ochrony zdrowia na ogół nie dysponują dostateczną wiedzą dotyczącą tego rodzaju terapii.

Niektóre z zaliczających się do tej grupy metod leczenia mogą być szkodliwe lub wchodzić w interakcje z lekami tradycyjnie podawanymi w leczeniu stwardnienia rozsianego, w innych przypadkach terapia niekonwencjonalna przynosi dobre wyniki, a jej stosowanie wiąże się z niewielkim ryzykiem.

Jakość opieki nad chorymi ze stwardnieniem rozsianym mogłaby być lepsza, gdyby lekarze mogli dostarczyć chorym obiektywnych informacji na temat leczenia niekonwencjonalnego, a co za tym idzie odradzić leczenie, które może być nieskutecznie i szkodliwe, a zalecić te, które nie niesie za sobą ryzyka, a może przynieść korzyści.

Terminologia i definicje

W dziedzinie medycyny niekonwencjonalnej można spotkać się z wieloma terminami i definicjami. W rzeczywistości

jedno z najczęściej stosowanych określeń, medycyna alternatywna, bywa często używane nieprawidłowo.

Medycyna niekonwencjonalna jest szerokim określeniem odnoszącym się do metod terapii, których nie naucza się powszechnie w uczelniach medycznych i nie stosuje w leczeniu szpitalnym. Określenia „komplementarny” i „alternatywny” odnoszą się do sposobów, jakimi leczenie niekonwencjonalne jest prowadzone. „Komplementarny” oznacza, że dana metoda terapii stosowana jest w połączeniu z leczeniem konwencjonalnym, natomiast „alternatywny” odnosi się do metod stosowanych zamiast leczenia konwencjonalnego. W popularnych artykułach i publikacjach naukowych termin medycyna alternatywna bywa niekiedy stosowany jako określenie medycyny niekonwencjonalnej. Medycyna komplementarna i alternatywna odnosi się do obu opisanych powyżej sytuacji. Połączenie metod medycyny konwencjonalnej i niekonwencjonalnej nosi nazwę medycyny integracyjnej.

Medycyna konwencjonalna i niekonwencjonalna

W ostatnich dwóch dekadach dokonał się prawdziwy przełom w poznaniu, diagnozowaniu i leczeniu stwardnienia rozsianego. Dostępnych jest wiele metod leczenia modyfikującego przebieg choroby i objawowego. Mimo to medycyna konwencjonalna w terapii SM ma wiele ograniczeń. Zarówno leki objawowe, jak i modyfikujące przebieg choroby, mogą wywoływać działania niepożądane, mogą też być nieskuteczne lub jedynie częściowo skuteczne. Dodatkowo w niektórych sytuacjach brakuje leczenia o udowodnionej skuteczności lub ma ono swoje ograniczenia. Dotyczy to zwłaszcza terapii postępującej postaci SM oraz takich objawów jak drżenie, osłabienie mięśni czy zaburzenia koordynacji. Ograniczenia medycyny konwencjonalnej oraz wiele

innych czynników powoduje, że chorzy ze stwardnieniem rozsianym sięgają po metody medycyny niekonwencjonalnej.

Z badań przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych oraz innych krajach rozwiniętych wynika, że 1/2 do 3/4 chorych z SM stosuje tego rodzaju terapię. Większość pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, podobnie jak w populacji ogólnej, korzystających z tego rodzaju leczenia uznaje je za uzupełniające. Innymi słowy, medycyna niekonwencjonalna stosowana jest jako uzupełnienie medycyny konwencjonalnej.

Metody medycyny niekonwencjonalnej w SM

● Akupunktura, tradycyjna medycyna chińska, zioła chińskie

Akupunktura jest jednym z elementów znanej od stuleci terapii, jaką jest tradycyjna medycyna chińska. W jej skład wchodzi ponadto stosowanie ziół, odpowiednie żywienie, treningi fizyczne, tai-chi, techniki relaksacyjne i masaże.

Skuteczność

Mimo że akupunktura jest jedną z bardziej popularnych metod leczenia niekonwencjonalnego, niewiele jest badań dotyczących stosowania tradycyjnej medycyny chińskiej w SM. Z powodu swoich ograniczeń badania nad akupunkturą w objawowym leczeniu stwardnienia rozsianego nie dostarczają wiarygodnych in-



formacji. Brakuje wiarygodnych prób klinicznych oceniających bezpieczeństwo i skuteczność stosowania ziół chińskich w terapii stwardnienia rozsianego.

Bezpieczeństwo

Akupunktura stosowana przez wykształconych w tej dziedzinie terapeutów jest na ogół dobrze tolerowana. Nie ma natomiast danych dotyczących bezpieczeństwa takich terapii, jak tradycyjne chińskie zioła, zarówno w stwardnieniu rozsianym, jak i wielu innych chorobach. Warto pamiętać, że wiele substancji roślinnych stosowanych w tradycyjnej medycynie chińskiej, takich jak żeń-szeń azjatycki, traganek oraz grzyby maitake i reishi mogą aktywować komórki T lub makrofagi, co teoretycznie może nieść ryzyko pogorszenia przebiegu SM lub zmniejszenia skuteczności leków immunomodulujących czy immunosupresyjnych.

Podsumowanie

Akupunktura wywodzi się z chińskiej medycyny tradycyjnej i jest metodą o małym ryzyku. Mimo że brakuje badań dotyczących jej stosowania u chorych ze stwardnieniem rozsianym, próby kliniczne prowadzone w innych chorobach dowodzą jej działania przeciwbólowego. Natomiast terapia za pomocą tradycyjnych środków pochodzenia roślinnego używanych w medycynie chińskiej teoretycznie wiąże się z ryzykiem, a jej skuteczność w stwardnieniu rozsianym jest niepewna.

Tradycyjna medycyna chińska stanowi doskonały przykład różnorodności i sprzeczności pod względem równoważenia ryzyka i korzyści medycyny niekonwencjonalnej – u osób ze stwardnieniem rozsianym jedna z metod leczniczych tradycyjnej medycyny chińskiej (akupunktura) może być skuteczna, natomiast inna (środki pochodzenia roślinnego) nie powinna być zalecana.

● **Terapia jadem pszczelim**

Terapia jadem pszczelim (bee venom therapy, BVT) polega na aplikowaniu użądleń przez pszczoły – za pomocą pęsety umieszcza się pszczołę na skórze odpowiedniej części ciała.

Skuteczność

W dobrze zaprojektowanym randomizowanym badaniu klinicznym prowadzonym metodą grup naprzemiennych oceniano skuteczność terapii jadem pszczelim w SM, uwzględniając wiele zmiennych (częstość rzutów, stopień niesprawności, wyniki badań rezonansu magnetycznego, zmęczenie i jakość życia). W badaniu wzięło udział 26 chorych z rzutowo-remisyjną oraz wtórnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego. Nie zaobserwowano żadnego działania objawowego czy modyfikującego przebieg choroby przy stosowaniu terapii jadem pszczelim.



Bezpieczeństwo

Terapia jadem pszczelim jest zazwyczaj dobrze tolerowana. Rzadko użądlenie przez pszczołę może wywołać odczyn anafilaktyczny. Aplikowanie użądleń w okolice okołoooczodołowe, niekiedy uważane za skuteczne w związanych ze stwardnieniem rozsianym zaburzeniach widzenia, może wywołać zapalenie nerwu wzrokowego i dlatego nie powinno być zalecane.

Podsumowanie

Terapia jadem pszczelim jest zazwyczaj dobrze tolerowana. Nie wykazano jednak, aby była skuteczna w leczeniu stward-

nienia rozsianego. W odróżnieniu od innych metod medycyny niekonwencjonalnej, terapia jadem pszczelim u chorych ze stwardnieniem rozsianym była oceniana w niewielkiej próbie klinicznej, która nie wykazała żadnej skuteczności tego rodzaju terapii.

● **Ochładzanie**

Ochładzanie, niekonwencjonalna metoda leczenia w stwardnieniu rozsianym, wykorzystuje wrażliwość na temperaturę pojawiającą się w przebiegu choroby. Od lat wiadomo, że niewielki wzrost temperatury ciała ($0,5^{\circ}\text{C}$) może nasilać objawy stwardnienia rozsianego, a niewielki spadek może łagodzić dolegliwości. Przyczyniło się to do rozwoju wielu metod ochładzania. Od najprostszych, jak przebywanie w klimatyzowanych pomieszczeniach i picie zimnych napojów, do bardziej złożonych, jak zakładanie specjalnie zaprojektowanej odzieży z funkcją chłodzenia.

Skuteczność

W kilku małych badaniach o niewielkiej mocy statystycznej wykazano, że odzież chłodząca może łagodzić wiele objawów stwardnienia rozsianego. Znane jest jedno randomizowane kontrolowane badanie z zastosowaniem ślepej próby, dotyczące ochładzania w tej chorobie. W badaniu stwierdzono poprawę w zakresie obiektywnie ocenianych zaburzeń widzenia oraz chodu po trwającym godzinę ochładzaniu. Po miesiącu trwania badania zaobserwowano także subiektywne zmniejszenie takich objawów, jak zmęczenie, zaburzenia funkcji poznawczych oraz osłabienie siły. Chłodzenie może wywierać korzystny wpływ zwłaszcza u osób wrażliwych na ciepło.

Bezpieczeństwo

Ochładzanie jest zazwyczaj dobrze tolerowane. Dla niektórych chorych ubrania chłodzące są niewygodne. Zdarza się, że po ich założeniu chorzy odczuwają niewielki dyskomfort. Rzadko u osób ze stwardnieniem rozsianym wrażliwych na zimno ochładzanie może nasilać objawy.

Podsumowanie

Ochładzanie jest terapią o małym ryzyku, która może przejściowo łagodzić wiele objawów stwardnienia rozsianego.

● Usuwanie amalgamatowych wypełnień stomatologicznych

Istnieją doniesienia wskazujące na korzystny wpływ usunięcia amalgamatowych wypełnień na objawy SM. Jako możliwe przyczyny wywoływania lub pogarszania przebiegu stwardnienia rozsianego przez amalgamat wymienia się wiele mechanizmów, takich jak generowany przez rtęć prąd zmienny, reakcje alergiczne wywoływane przez rtęć lub powolne uwalnianie się rtęci w postaci stałej lub lotnej.

Skuteczność

Znane są opisy pojedynczych przypadków, w których usunięcie wypełnień z amalgamatu przyniosło korzyści u chorych z SM. Brakuje jednak badań, które potwierdziłyby, że rtęć indukuje rozwój SM lub że usunięcie wypełnień amalgamatowych łagodzi objawy choroby albo modyfikuje jej przebieg.

Bezpieczeństwo

Usunięcie wypełnień amalgamatowych jest na ogół dobrze tolerowane. Czasami podczas zabiegu dochodzi do uszkodzenia struktury zęba lub nerwu. Ponadto bezpośrednio po za-

biegu usunięcia wypełnienia amalgamatowego może dojść do przejściowego podwyższenia stężenia rtęci we krwi.

Podsumowanie

Usunięcie wypełnień z amalgamatu jest bezpieczne, lecz nie wykazano, aby takie postępowanie przynosiło korzyści w leczeniu objawów stwardnienia rozsianego ani aby modyfikowało przebieg choroby.

● Suplementy diety: przeciwutleniacze

Do procesów patofizjologicznych powodujących uszkodzenie mieliny czy aksonów w SM można zaliczyć stres oksydacyjny indukowany przez wolne rodniki. Stąd pogląd, że przeciwutleniacze mogą mieć działanie modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego.

Skuteczność

W doświadczalnym autoimmunologicznym zapaleniu mózgu (experimental autoimmune encephalitis, EAE) przeciwutleniacze są na ogół dobrze tolerowane. Opisano pojawianie się kamieni nerkowych w trakcie podawania inozyny.

Podsumowanie

Na podstawie badań doświadczalnych i prowadzonych na modelach zwierzęcych można sądzić, że podawanie przeciwutleniaczy powinno mieć korzystne działanie w stwardnieniu rozsianym. Niektóre substancje zawierające przeciwutleniacze są przeznaczone do leczenia chorych z SM. Do tej pory nie opublikowano jednak żadnych wiarygodnych badań potwierdzających skuteczność tego typu środków w terapii SM. Dalsze badania, zwłaszcza kliniczne, mogłyby dostarczyć informacji

o bezpieczeństwie i skuteczności podawania przeciwutleniaczy w tej chorobie.

● **Suplementy diety: żurawina**

U chorych ze stwardnieniem rozsianym obserwuje się zwiększoną podatność na występowanie zakażeń układu moczowego (urinary tract infections, UTI), co jest związane z zaburzeniami zwieraczowymi pęcherza moczowego. Żurawina może zapobiegać zakażeniom układu moczowego dzięki swoistemu mechanizmowi działania: związki w niej zawarte hamują przyleganie określonych bakterii do nabłonka wyściełającego drogi moczowe.

Skuteczność

Podawanie żurawiny może zapobiegać zakażeniom dróg moczowych zwłaszcza u kobiet w młodym i średnim wieku, bez współistniejącej patologii układu moczowego. Brakuje jednak danych wskazujących na to, że żurawina jest skuteczna w leczeniu zakażeń układu moczowego. Ponieważ zakażenia układu moczowego mogą powodować rzekome rzuty stwardnienia rozsianego, warto o nich pamiętać. Jeżeli dochodzi do zakażenia układu moczowego, należy leczyć je antybiotykami, nie żurawiną.



Bezpieczeństwo

Preparaty żurawiny są zazwyczaj bezpieczne. Długoterminowe ich podawanie może wiązać się z wystąpieniem kamicy nerkowej. Żurawina może nasilać przeciwkrzepliwe działanie warfaryny.

Podsumowanie

Preparaty żurawiny są bezpieczne i skuteczne w zapobieganiu zakażeniom układu moczowego, ale nie w ich leczeniu.

● **Suplementy diety: jeżówka i inne środki o działaniu immunostymulującym**

Popularne publikacje dotyczące medycyny niekonwencjonalnej podkreślają, że stwardnienie rozsiane jest chorobą o podłożu immunologicznym, zatem chorzy z SM powinni przyjmować preparaty jeżówki oraz inne suplementy diety o działaniu aktywującym układ odpornościowy, w tym limfocyty T i makrofagi. Te informacje są nieprawdziwe i mogą być potencjalnie niebezpieczne.

Skuteczność

Badania nad suplementami diety o działaniu immunostymulującym są prowadzone zazwyczaj *in vitro* lub na modelach zwierzęcych. Dlatego dane dotyczące stosowania tych preparatów u chorych ze stwardnieniem rozsianym mają jedynie podłoże teoretyczne. Do znanych ziół o działaniu stymulującym komórki T lub makrofagi należą: jeżówka, lucerna siewna, ashwagandha (*Withania somnifera*), żeń-szeń azjatycki, traganek, koci pazur, czosnek, grzyby maitake, jemiola, grzyby shiitake, żeń-szeń syberyjski i pokrzywa zwyczajna. Do środków aktywujących komórki T lub makrofagi zalicza się także cynk, melatoninę oraz witaminy i minerały o właściwościach przeciwutleniaczy.

Bezpieczeństwo

Stosowanie środków o działaniu immunostymulującym w SM obarczone jest pewnym ryzykiem. Dodatkowo preparaty jeżówki mogą nasilać hepatotoksyczne działanie niektórych

leków stosowanych w terapii stwardnienia rozsianego, na przykład metotreksatu i interferonów.

Podsumowanie

Brakuje dowodów na skuteczność jeżówki czy innych środków o działaniu immunostymulującym w terapii stwardnienia rozsianego. Przeciwnie, stosowanie tych preparatów, niekiedy bardzo kosztownych, może stwarzać teoretycznie pewne ryzyko dla chorych.

• Suplementy diety: miłorząb japoński

Uważa się, że miłorząb japoński, wyciąg z liści drzewa Ginkgo biloba, działa objawowo i modyfikuje przebieg stwardnienia rozsianego. Związki znajdujące się w tej roślinie mają działać przeciwzapalnie i przeciwutleniająco.

Skuteczność

W niektórych badaniach na doświadczalnych modelach zwierzęcych zaobserwowano zmniejszenie nasilenia choroby. Brakuje dowodów na skuteczność preparatów miłorzębu w terapii rzutów stwardnienia rozsianego. Nie prowadzono prób z tym środkiem w zapobieganiu rzutom. W małych badaniach klinicznych miłorząb poprawiał funkcje poznawcze i łagodził zmęczenie.

Bezpieczeństwo

Miłorząb jest środkiem bezpiecznym. Ponieważ może nasilać działanie przeciwkrzepliwe i w wyjątkowych przypadkach zmniejszać próg drgawkowy, należy go unikać lub stosować z wielką ostrożnością u chorych na padaczkę otrzymujących leki przeciwepileptyczne lub przeciwkrzepliwe, z zaburzeniami

układu krzepnięcia lub poddawanych zabiegom operacyjnym. Miłorząb może powodować zawroty i bóle głowy, wysypkę, nudności, wymioty, biegunkę i wzdęcia.

Podsumowanie

Preparaty miłorzębu są zazwyczaj dobrze tolerowane. W niewielkich badaniach klinicznych wykazano, że może on działać korzystnie w zaburzeniach funkcji poznawczych i zmęczeniu w przebiegu stwardnienia rozsianego. W celu określenia bezpieczeństwa i skuteczności stosowania preparatów miłorzębu w stwardnieniu rozsianym konieczne są dalsze badania.

● **Suplementy diety: ziele dziurawca**

Od tysięcy lat w leczeniu depresji, częstego objawu u chorych ze stwardnieniem rozsianym, stosuje się preparaty dziurawca.



Skuteczność

Badania kliniczne i metaanalizy wskazują, że dziurawiec jest skuteczny w leczeniu łagodnej i umiarkowanej depresji, natomiast nie zaleca się go w depresji ciężkiej.

Bezpieczeństwo

Preparaty dziurawca są na ogół bezpieczne. Rzadko powodują zmęczenie i nadwrażliwość na światło. Groźniejsze niż działania niepożądane są interakcje dziurawca z lekami. Ponieważ ziele dziurawca indukuje wiele enzymów cytochromu P-450, może wpływać na

stężenie w osoczu wielu leków, takich jak leki przeciwpadaczkowe, warfaryna, leki przeciwdepresyjne i doustne środki antykoncepcyjne.

Podsumowanie

Ziele dziurawca może być skuteczne w terapii łagodnej i umiarkowanej depresji. Jego preparaty są zazwyczaj dobrze tolerowane, lecz mogą wchodzić w interakcje z wieloma lekami.

● Suplementy diety: witamina B12

Popularne publikacje dotyczące medycyny niekonwencjonalnej zalecają niekiedy stosowanie witaminy B12 w stwardnieniu rozsianym.

Skuteczność

Brakuje przekonujących dowodów na klinicznie znaczącą skuteczność stosowania witaminy B12 u chorych na stwardnienie rozsiane. W niewielkiej grupie pacjentów stwierdza się niedobór witaminy B12. Chorzy ci powinni otrzymywać leczenie preparatami witaminy B12.

Bezpieczeństwo

Suplementy witaminy B12 są na ogół bezpieczne. Rzadko obserwuje się takie działania niepożądane, jak biegunka, wysypka czy świąd.

Podsumowanie

Suplementy witaminy B12 są przeważnie dobrze tolerowane. Jednak wbrew informacjom zawartym w prasie popularnej, brakuje przekonujących dowodów na kliniczną skuteczność stosowania witaminy B12 u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Pacjenci ze

stwardnieniem rozsianym i potwierdzonym niedoborem witaminy B12 powinni otrzymywać ją domięśniowo lub doustnie.

● **Suplementy diety: witamina D**

Witamina D odgrywa istotną rolę w stwardnieniu rozsianym z kilku powodów. Po pierwsze, u chorych ze stwardnieniem rozsianym często dochodzi do rozwoju osteopenii i osteoporozy, a witamina D jest niezbędna dla zapewnienia prawidłowej gęstości kości. Ponadto, ponieważ witamina D ma działanie immunoregulacyjne, może pełnić rolę ochronną i modyfikującą przebieg choroby.

Skuteczność

Małe stężenie i niewystarczające spożycie witaminy D może być związane ze zwiększonym ryzykiem rozwoju stwardnienia rozsianego. Ponadto małe stężenie witaminy D może zwiększać częstość rzutów choroby oraz nasilać niesprawność. Nieliczne badania z zastosowaniem witaminy D sugerują, że jej podawanie jest na ogół dobrze tolerowane przez chorych ze stwardnieniem rozsianym. Z tych prób wynika, że witamina D wywiera korzystny wpływ na układ immunologiczny i objawy kliniczne, natomiast nie wykazano jednoznacznie działania modyfikującego przebieg choroby.

Bezpieczeństwo

Witamina D jest lekiem bezpiecznym. W dużych dawkach może powodować zmęczenie, kolki jelitowe, nudności i wymioty, prowadzić do uszkodzenia nerek i nadciśnienia tętniczego oraz być przyczyną wielu innych poważnych działań niepożądanych. U dorosłych zalecane dzienne spożycie witaminy D powinno wynosić 600-800 jednostek międzynarodowych (IU),

a wapnia 1000-1300 miligramów (mg). Dopuszczalna górna granica dawki, bezpieczna w codziennym stosowaniu, wynosi 4000 IU witaminy D oraz 2000-3000 mg wapnia.

Podsumowanie

Podawanie witaminy D w umiarkowanych dawkach jest zazwyczaj dobrze tolerowane. Stosowanie suplementów witaminy D3 powinno się rozważać u chorych z SM i czynnikami ryzyka zmniejszonej gęstości kości lub osteopenią. Witamina D może mieć działanie ochronne i modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego, lecz niezbędne są dalsze badania, zwłaszcza duże prawidłowo zaprojektowane próby kliniczne.

• Diety: dieta według Swanka i inne diety

wzbogacone o wielonienasycone kwasy tłuszczowe

Diety są najpopularniejszą metodą medycyny niekonwencjonalnej stosowaną przez chorych z SM. Z danych epidemiologicznych, badań *in vitro* i na modelach zwierzęcych oraz prób klinicznych wynika, że diety z względnie małą zawartością tłuszczów nasyconych oraz dużą zawartością wielonienasyconych kwasów tłuszczowych (polyunsaturated fatty acids, PUFA), takich jak omega-3 i omega-6 mogą modyfikować przebieg choroby u osób ze stwardnieniem rozsianym.

Skuteczność

Dieta według Swanka, opracowana przez Swanka i Dugana, charakteryzuje się małą zawartością tłuszczów nasyconych i dużą zawartością wielonienasyconych kwasów tłuszczowych. Mimo że w jednej próbie klinicznej opisano znakomite działanie modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego, badanie

to nie było randomizowane, kontrolowane ani zaślepienie. Następnie przeprowadzono kilka lepiej zaprojektowanych badań oceniających stosowanie diety z zawartością wielonienasyconych kwasów tłuszczowych. Opublikowano wyniki trzech randomizowanych kontrolowanych prób z podawaniem kwasu omega-6. Dwie z nich wykazały statystycznie istotne zmniejszenie liczby i ciężkości rzutów. Dane uzyskane z tych trzech prób poddano następnie analizie zbiorczej, która wykazała wolniejszy postęp niesprawności u chorych ze stwardnieniem rozsianym o łagodnym nasileniu w chwili rozpoczęcia badania.

Znacznie mniej badań dotyczy stosowania kwasu omega-3. W najnowszym dużym randomizowanym kontrolowanym badaniu z podwójnie ślełą próbą nie wykazano statystycznie istotnego działania terapeutycznego. W grupie otrzymującej lek zaobserwowano jednak korzystną tendencję w odniesieniu do postępu niesprawności ($p < 0,07$). W innym niewielkim badaniu oceniającym podawanie kwasu omega-3 w połączeniu z octanem glatirameru lub interferonami wykazano nieznaczną, nieistotną statystycznie poprawę funkcjonowania w sferze emocjonalnej i fizycznej w grupie otrzymującej dodatkowo kwas omega-3. Niedawno opublikowano wstępne wyniki dobrze zaprojektowanego badania przeprowadzonego w Norwegii, w którym oceniano stosowanie interferonu w połączeniu z kwasem omega-3 lub placebo. W badaniu oceniającym aktywność choroby w MR częstość rzutów, postęp niesprawności oraz wiele objawów choroby, nie wykazano żadnych dowodów na skuteczność terapeutyczną kwasu omega-3.

Bezpieczeństwo

Kwasy omega-3 i omega-6 są zazwyczaj dobrze tolerowane. Według Food and Drug Administration olej z ryb, bogaty

w kwasy tłuszczowe omega-3, został określony jako „na ogół bezpieczny.” Nie jest znane bezpieczeństwo długotrwałego podawania kwasów tłuszczowych omega-3 i omega-6. Kwasy omega-6 mogą zwiększać stężenie trójglicerydów oraz, rzadko, indukować drgawki. Kwasy omega-3 i omega-6 mogą wywierać niewielkie działanie przeciwkrzepliwe.

Ponieważ stosowanie wielonienasyconych kwasów tłuszczowych może być przyczyną niedoboru witaminy E, zaleca się jej równoległe podawanie w niewielkich dawkach.

Podsumowanie

Diety wzbogacone o wielonienasycone kwasy tłuszczowe na ogół są bezpieczne. W kilku badaniach klinicznych dotyczących stwardnienia rozsianego, przeprowadzonych w ostatnich dekadach, ich stosowanie przyniosło korzystne wyniki. Jednak negatywne wstępne wyniki dobrze zaprojektowanego badania norweskiego skłaniają do zastanowienia się na skutecznością tego rodzaju terapii – pełne wyniki nie zostały dotąd opublikowane w recenzowanym czasopiśmie.

Diety wzbogacone o wielonienasycone kwasy tłuszczowe nie powinny być stosowane jako zamiennik konwencjonalnych leków modyfikujących przebieg choroby. Bezpieczeństwo i skuteczność tych preparatów w połączeniu z lekami modyfikującymi przebieg choroby (interferony, octan glatirameru, mitoksantron i natalizumab) nie były poddawane ocenie w próbach klinicznych.

● **Wizualizacja**

Wizualizacja, jedna z metod medycyny holistycznej, polega na tworzeniu w wyobraźni obrazów o treści relaksującej. Wizualizacja może być stosowana w połączeniu z innymi technikami relaksacyjnymi, na przykład progresywnym rozluźnianiem mięśni.



Skuteczność

W jednym niewielkim badaniu z udziałem chorych z SM wykazano, że wizualizacja łagodzi objawy lękowe, natomiast nie wpływa na zaburzenia depresyjne czy inne objawy stwardnienia rozsianego. W próbach klinicznych u osób z innymi chorobami opisywano korzystny wpływ wizualizacji na takie dolegliwości, jak lęk, depresja, ból czy bezsenność.

Bezpieczeństwo

Wizualizacja jest na ogół metodą bezpieczną. Relaksacja może nasilać spastyczność. Wizualizacja może wywoływać lęk, natręctwa myślowe i obawę przed utratą kontroli, zwłaszcza u osób z zaburzeniami psychiatrycznymi.

Podsumowanie

Wizualizacja jest na ogół bezpieczna, może jednak nasilać lęk i prawdopodobnie inne objawy związane ze stwardnieniem rozsianym.

● **Hiperbaryczna terapia tlenem**

W prasie popularnej oraz w komercyjnych ośrodkach zajmujących się terapią hiperbaryczną tlenem niekiedy zaleca się jej stosowanie jako skuteczną metodę w stwardnieniu rozsianym i wielu innych chorobach. Chociaż hiperbaryczna terapia tlenem jest uznaną metodą leczenia, udowodniono jej skuteczność jedynie w niektórych chorobach, takich jak oparzenia, ciężkie zakażenia, choroba dekompresyjna czy zatrucie tlenkiem węgla.

Skuteczność

W badaniu opublikowanym w 1983 r. w *New England Journal of Medicine* stwierdzono, że terapia hiperbaryczna tlenem wywiera korzystny wpływ w stwardnieniu rozsianym. Wyniki tego badania są niekiedy przytaczane jako dowód na skuteczność tej metody w leczeniu stwardnienia rozsianego. Kolejne liczne badania nie potwierdziły jednak istotnych korzyści tej terapii. Ponadto, z niezależnego przeglądu opublikowanych prób klinicznych wynika, że terapia hiperbaryczna tlenem nie przynosi istotnych korzyści w stwardnieniu rozsianym i nie powinna być stosowana w leczeniu SM.

Bezpieczeństwo

Hiperbaryczna terapia tlenem jest zazwyczaj dobrze tolerowana. Jako działania niepożądane mogą pojawić się łagodne objawy ze strony narządu wzroku. Rzadko opisywano wystąpienie zaćmy, napadów drgawkowych, pęknięcia błony bębenkowej i odmy opłucnej.

Podsumowanie

Jak w przypadku innych metod medycyny niekonwencjonalnej, również terapia hiperbaryczna tlenem była poddawana ocenie jako metoda leczenia stwardnienia rozsianego. Z opublikowanych badań wynika, że metoda ta nie przynosi istotnych korzyści w tym schorzeniu. Niemniej bywa często zalecana chorym na stwardnienie rozsiane. Metoda jest na ogół bezpieczna, w rzadkich przypadkach mogą pojawić się poważne działania niepożądane.

● Naltrekson w małych dawkach

Znane są doniesienia o skuteczności małych dawek naltreksonu, antagonisty receptora opioidowego, w łagodzeniu objawów, zmniejszeniu częstości rzutów i spowalnianiu postępu stwardnienia rozsianego. Sugerowano, że korzystny wpływ małych dawek naltreksonu w stwardnieniu rozsianym może wynikać z wielu mechanizmów, takich jak częściowe blokowanie receptora opioidowego, działanie neurotoksyczne i przeciwutleniające.

Skuteczność

Mimo że jest wiele niepotwierdzonych doniesień na temat skuteczności małych dawek naltreksonu w stwardnieniu rozsianym, opublikowane badania poświęcone temu zagadnieniu są ograniczone i niespójne. W zwierzęcych modelach stwardnienia rozsianego, z uwzględnieniem oceny neuropatologicznej i klinicznej wykazano, że małe dawki naltreksonu zmniejszały nasilenie choroby.

U chorych ze stwardnieniem rozsianym przeprowadzono dwie próby kliniczne prowadzone metodą grup naprzemiennych z krótkim czasem obserwacji. W jednej z nich nie wykazano żad-

nych korzyści, natomiast w drugiej, której wstępne wyniki opublikowano, stwierdzono, że małe dawki naltreksonu nie wpływają na stan fizyczny pacjentów, lecz mogą łagodzić objawy bólowe i poprawiać funkcjonowanie w sferze psychicznej. W otwartym badaniu z 6-miesięcznym czasem obserwacji i udziałem 40 chorych z pierwotnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego wykazano, że małe dawki naltreksonu mogą dawać poprawę w zakresie spastyczności, nasilenia bólu, natomiast nie mają wpływu na takie objawy, jak depresja, zmęczenie czy jakość życia.

Bezpieczeństwo

W opublikowanych badaniach dotyczących stwardnienia rozsianego wykazano, że małe dawki naltreksonu są zazwyczaj dobrze tolerowane. Pogorszenie stanu neurologicznego wystąpiło u jednego pacjenta w badaniu u chorych z pierwotnie postępującą postacią choroby. Stosowanie małych dawek naltreksonu może wywoływać objawy abstynencyjne u pacjentów leczonych przewlekłe opioidami.

Podsumowanie

Małe dawki naltreksonu są na ogół bezpieczne. W dotychczasowych badaniach klinicznych z udziałem chorych ze stwardnieniem rozsianym uzyskano zmienne i niespójne wyniki. W celu określenia bezpieczeństwa i skuteczności małych dawek naltreksonu w stwardnieniu rozsianym niezbędne są dalsze badania.

● Marihuana (konopie indyjskie)

Marihuana, znana także pod nazwą konopi indyjskich, zawiera związki określane jako kannabinoidy. Jednym z nich jest tetrahydrokannabinol (THC), główny składnik marihuany.

Kannabinoidy mają wiele działań farmakologicznych. Hamują nadmierną aktywność neuronalną, dlatego mogą łagodzić wiele objawów stwardnienia rozsianego, takich jak ból i spastyczność. Ponadto, przez działanie neuroprotekcyjne i immunomodulujące, substancje te mogą teoretycznie wpływać na modyfikację przebiegu choroby u osób ze stwardnieniem rozsianym.

Skuteczność

W doświadczalnym autoimmunologicznym zapaleniu mózgu kannabinoidy wykazują działanie zarówno objawowe, jak i modyfikujące przebieg choroby. W próbach klinicznych uzyskano sugestywne, lecz nierozstrzygające wyniki.

W najbardziej rygorystycznym z opublikowanych badań THC w niewielkim stopniu wpływał korzystnie na spastyczność i niesprawność, natomiast działania tego nie miał olej z nasion konopi. W niektórych (lecz nie wszystkich) badaniach wykazano, że doustny preparat z konopi indyjskich może łagodzić wiele objawów stwardnienia rozsianego, takich jak ból, spastyczność czy trudności ze snem.

Bezpieczeństwo

Marihuana ma wiele działań niepożądanych, takich jak sedacja, napady drgawkowe, nudności i wymioty, zaburzenia koordynacji, upośledzenie funkcji płuc. Może także uzależniać, utrudniać prowadzenie pojazdów, zwiększać ryzyko rozwoju nowotworów w obrębie głowy, szyi i płuc, a także wpływać niekorzystnie na przebieg ciąży.

Podsumowanie

Znane są przekonujące dowody na skuteczność marihuany w łagodzeniu objawów i jej wpływ na przebieg stwardnienia

rozszianego. Te dane te nie są jednak rozstrzygające. Stosowanie marihuany wiąże się z wieloma poważnymi działaniami niepożądanymi, a w niektórych krajach jest zabronione. W niektórych stanach Stanów Zjednoczonych pewne regulacje prawne dopuszczają możliwość legalnego stosowania marihuany przez chorych na SM (i niektóre inne schorzenia). Pacjenci powinni pamiętać, że niezależnie od możliwości legalnego jej stosowania w niektórych rejonach świata, skuteczność i bezpieczeństwo marihuany w terapii stwardnienia rozszianego nie zostały ostatecznie ustalone. Ponadto konieczne jest przeprowadzenie prawidłowo zaprojektowanych prób klinicznych oceniających skuteczność marihuany w stwardnieniu rozszianym. Takie badanie jest obecnie prowadzone w Wielkiej Brytanii.

● **Masaż**

Masaż, znana od czasów starożytnych forma pracy z ciałem, opiera się na wykorzystaniu trakcji i nacisku w celu plastycznego odkształcania tkanek.



Skuteczność

Dotychczas opublikowano jedynie kilka doniesień o stosowaniu masażu w stwardnieniu rozszianym. W największym z nich, 5-tygodniowym badaniu z udziałem 24 pacjentów, chorzy byli przydzielani do dwóch grup. Jedna otrzymywała standardowe leczenie farmakologiczne, natomiast druga dwa razy w tygodniu była dodatkowo poddawana masażowi. W grupie tej stwierdzono zmniejszenie lęku, depresji,

poprawę poczucia własnej wartości, obrazu własnego ciała, funkcjonowania społecznego oraz opinii o postępie choroby.

Bezpieczeństwo

Masaż jest zazwyczaj bezpieczny. Mogą pojawić się niewielkie działania niepożądane, takie jak bóle mięśni, bóle głowy i senność. Rzadko obserwuje się poważne działania niepożądane, w tym złamania kości i krwawienie z wątroby.

Nie należy przeprowadzać masażu lub należy stosować go z wielką ostrożnością u kobiet w ciąży oraz u pacjentów z zakrzepicą, oparzeniami, zakażeniami skóry, otwartymi ranami, złamaniami kości, osteoporozą, nowotworami i chorobami układu krążenia.

Podsumowanie

Masaż jest bezpieczną metodą, która w kilku próbach przyniosła obiecujące wyniki. Dla lepszego określenia skuteczności i bezpieczeństwa tej formy terapii w stwardnieniu rozsianym konieczne są dalsze badania.

● Refleksologia

Refleksologia jest jedną z form pracy z ciałem. Polega na stosowaniu manualnego nacisku na określone punkty, zazwyczaj na stopach, które uważa się za powiązane z poszczególnymi narządami i układami. Podaje się wiele mechanizmów, dzięki którym refleksologia działa terapeutycznie.

Skuteczność

W jednym kontrolowanym badaniu 71 pacjentów ze stwardnieniem rozsianym poddawano refleksologii lub masażowi łyd-

ki. W grupie poddawanej refleksologii zaobserwowano istotną poprawę w zakresie parestezji, objawów zwieraczowych i spąsteczności. Stosunkowo duża grupa chorych przerwała badanie.

W innym kontrolowanym badaniu z udziałem 73 pacjentów w jednej grupie stosowano refleksologię, a w drugiej masaż stóp. W obu grupach zaobserwowano poprawę pod względem odczuwania bólu, co stanowiło pierwszorzędowy punkt końcowy, a także pod względem innych objawów, takich jak zmęczenie i jakość życia.

Bezpieczeństwo

Refleksologia jest zazwyczaj dobrze tolerowana. Obserwuje się niekiedy łagodne działania niepożądane, takie jak zmęczenie, ból w obrębie stóp oraz zaburzenia zwieraczy pęcherza moczowego i jelita grubego. Nie należy zalecać tej metody lub należy stosować ją z wielką ostrożnością u pacjentów z chorobami stóp, w tym kości i stawów, z dną moczanową, owrzodzeniami i chorobami naczyniowymi.

Podsumowanie

Refleksologia jest terapią o małym ryzyku. W jednym z badań wykazano, że może ona przynosić korzyści u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Jednak w innym kontrolowanym badaniu stwierdzono, że podobne korzyści może mieć także zwykły masaż. Niektóre korzyści związane z refleksologią mogą być wynikiem relaksującego działania masażu stóp oraz doradztwa i wsparcia ze strony terapeutów. Ustalenie, czy refleksologia ma działanie terapeutyczne w stwardnieniu rozsianym, wymaga dokładniejszych badań.

● Tai-chi

Tai-chi stanowi jedną ze składowych starożytnej złożonej metody terapeutycznej, jaką jest tradycyjna medycyna chińska. Tai-chi, od stuleci praktykowane w Chinach, było w ograniczonym stopniu oceniane jako metoda terapeutyczna w stwardnieniu rozsianym.



Skuteczność

W małych otwartych badaniach u chorych ze stwardnieniem rozsianym wykazano, że tai-chi przynosi poprawę w zakresie spastyczności, stabilności chodu oraz funkcjonowania emocjonalnego i społecznego.

Bezpieczeństwo

Tai-chi jest na ogół bezpieczne. Należy brać pod uwagę ryzyko upadków i możliwość przeciążenia stawów lub mięśni. Tai-chi powinno być modyfikowane i dostosowywane do potrzeb osób z niesprawnością. Nie należy zalecać tai-chi lub należy zachować szczególną ostrożność u chorych ze złamaniami, zaawansowaną osteoporozą, ostrymi zespołami bólowymi krzyża i urazami stawów.

Podsumowanie

Tai-chi jest na ogół bezpieczną metodą terapii. W nielicznych badaniach u chorych ze stwardnieniem rozsianym wykazano, że może łagodzić wiele objawów tej choroby. Konieczne są dalsze badania z udziałem większych grupy chorych.

● Joga

Joga powstała w Indiach przed tysiącami lat. Jest ona składową starożytnej hinduskiej tradycji leczenia znanej jako ajurweda. Mimo że joga jest obecnie szeroko praktykowana, niewiele jest badań klinicznych jej dotyczących.

Skuteczność

W jednym dobrze zaprojektowanym badaniu u pacjentów z SM wykazano, że w porównaniu z grupą kontrolną, chorzy ćwiczący jogę lub wykonujący konwencjonalne ćwiczenia fizyczne odczuwali mniejsze zmęczenie. W innej niewielkiej próbie stwierdzono, że joga poprawia koncentrację u chorych ze stwardnieniem rozsianym.

Bezpieczeństwo

Joga jest zazwyczaj bezpieczna. Podobnie jak tai-chi, u osób z niesprawnością może wymagać modyfikacji. Należy unikać lub zachować szczególną ostrożność przy wykonywaniu forsownych ćwiczeń lub trudnych pozycji, zwłaszcza u kobiet w ciąży, osób z zaburzeniami chodu i postawy, zmęčeniem, nadwrażliwością na wysokie temperatury oraz istotnymi chorobami układu kostnego, płuc i układu krążenia.

Podsumowanie

Joga jest zazwyczaj metodą bezpieczną. Może zmniejszać uczucie zmęczenia i poprawiać koncentrację u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Niezbędne są dalsze badania dotyczące jogi i stwardnienia rozsianego.

Podsumowanie

Stwardnienie rozsiane jest złożoną chorobą, która może prowadzić do niepełności. Jej patofizjologia jest tylko częściowo poznana, a dostępne metody leczenia tylko częściowo skuteczne. Te cechy choroby powodują, że pacjenci często szukają pomocy w medycynie niekonwencjonalnej, oraz sprawiają, że stosowanie metod medycyny niekonwencjonalnej powinno być starannie analizowane pod względem wskazań oraz zalecane z ostrożnością zarówno przez chorych, jak i lekarzy.

W stwardnieniu rozsianym niektóre metody mogą stanowić bezpieczną, przynoszącą korzyści terapię, często zbyt mało znaną i stosowaną. Z drugiej strony, inne metody są nieskuteczne, obciążone ryzykiem działań niepożądanych lub nigdy nieoceniane w badaniach klinicznych opartych na dowodach naukowych (EBM). Lekarze mogą przyczynić się do poprawy opieki nad chorymi ze stwardnieniem rozsianym przez pomoc w odróżnieniu metod skutecznych i bezpiecznych od nieskutecznych, niebezpiecznych lub niedostatecznie poznanych.

Allen C. Bowling, MD, PhD MS Service, Colorado Neurological Institute (CNI), Englewood; Complementary and Alternative Medicine Service, Colorado Neurological Institute (CNI), Englewood; Department of Neurology, University of Colorado, Denver, Stany Zjednoczone
za: Neurologia po Dyplomie 2011; 6 (6): 27-36

POMYŚL... WARTO



*Dawanie samo w sobie jest doskonałą radością.
Erich Fromm*

Święta obojętność

Jesień, wiosna również, związana jest z przeziębieniami, katarami, grypami i od niedawna z covidem. Niby jest to oczywiste, ale gdzie tam. Za każdym razem, prawie każdego roku, dzieje się to samo i tak samo nas zaskakuje, jakby się wydarzyło po raz pierwszy. Wystarczy podwyższona temperatura i wszelkie nasze plany, jak się to mówi, diabli wzięli. Przeziębienie, katar, angina, a nawet covid, przykre to, ale ma się nijak do tego, co z człowiekiem wyrabia SM, nowotwory, choroby układu nerwowego i tym podobne nieszczęścia. Nie wiem, ale chyba nie ma pod słońcem człowieka, któremu by coś tam nie doskwierało. Żadna to pociecha, że jednemu źle, a drugiemu jeszcze gorzej. Nie mnie właśnie dlatego, że mimo mojego wieku na zdrowie nie mogę narzekać i dlatego, że jestem księdzem, kogokolwiek pouczać nie zamierzam, a zwłaszcza czytelników „Nadziei”. Jeśli już ktoś komuś ma doradzać w sprawach zdrowia i choroby, to chorzy zdrowym, a nie odwrotnie. Jednak pod warunkiem, że te rady nie będą wyssane z brudnego palca, a to się niestety zdarza wcale nierzadko. Przecież wciąż wielu hochsztatplerów, samozwańczych uzdrowicieli, powołujących się na jakąś tajemną wiedzę, czy też rzekome charyzmaty, żyje dostatnio z tego procederu.

Z tego względu warto przypatrzyć się Mędrcom ze Wscho-



du, popularnie zwanymi Trzema Królami. Początek drogi prowadzącej ich do odnalezienia sensu życia znaleźli w swojej pracy zawodowej. Byli astrologami, czyli pierwszymi astronomami. Badali „obroty sfer niebieskich”, które to badania nie oderwały ich jed-

nak od ziemi. Przeciwnie, zaprowadziły do nowo-narodzonego Człowieka. Co pomogło im zrozumieć, że Ponadczasowe dzieje się w tym, co jest czasowe. Słowem Boga najłatwiej znaleźć na Ziemi, a nie w jakimś abstrakcyjnym niebie.

Tę prawdę dobrze uchwycił Ignacy z Loyoli. Radzi on względem wszystkiego, co dzieje się w nas i wokół nas zachować „świętą obojętność”. Jak to, powie ktoś, mam być obojętny, nieczuły, niewrażliwy, mam nie widzieć tego wszystkiego paskudztwa i nieszczęścia, cierpienia i bólu z jednej strony, a z drugiej mam spokojnie patrzeć na to, co wyczyniają więksi i mniejsi złoczyńcy. Mam być obojętny na to, co dzieje się choćby po sąsiedzku, gdzie pijak sąsiad maltretuje żonę i dzieci, i na to co dzieje się w Ukrainie? Zanim powiemy Ignacemu, panie, takich bajek nie opowiadaj nawet dzieciom, przecież nie reagując na zło, stajemy się współwinni. Zanim zostawimy Ignacego z jego radami, pozwólmy mu się wypowiedzieć do końca. Chodzi o to, mówi Ignacy, „byśmy ze swojej strony nie pragnęli bardziej zdrowia niż choroby, bogactwa niż ubóstwa, szacunku niż pogardy, życia długiego niż krótkiego” (Ćwiczenia Duchowe nr 23). Otóż owa odrażająca zasada, „święta obojętność”, to nic innego, jak zachęta do odwagi. Innymi słowy, Ignacy mówi: Człowieku, nie czekaj z życiem, nie ludź się, że pożyjesz sobie na całego, jak się wreszcie warunki do życia zmienią na lepsze, czyli na takie, jakie sobie wymarzysz. Czekając, na darmo tracisz czas, czyli życie. Przecież zawsze jest coś do zrobienia, również wtedy, gdy się leży w żłobie i wisi na krzyżu.

Może więc święta są po to, byśmy mocniej uwierzyli, że nie ma czegoś takiego jak beznadzieja, skoro mniej niż marginalne wydarzenie sprzed dwu tysięcy lat, jakim jest narodzenie dziecka, a potem jego życie i śmierć, do dzisiaj pomaga wielu ludziom zło obracać na dobro.

ojciec Wacław Oszajca SJ

Między nami

Gotowość do zmian

“Jeśli przez całe swoje życie zawodowe robiłeś jedno, to znaczy, że nigdy nie dowiedziałeś się, kim byłeś”.
Peter Drucker

Wstęp

Na przestrzeni ostatnich lat nastąpiła gwałtowna zmiana w rozumieniu i postrzeganiu życia zawodowego ludzi. O karierze zawodowej mówimy obecnie jak o czymś, co trwa przez całe życie, gdyż obecnie, na każdym etapie naszego rozwoju, możliwe jest zdobycie nowego zawodu, kwalifikacji, czy nowych umiejętności. Karierę zawodową warto jednak świadomie planować, wyznaczyć sobie cel, bądź cele, do których będziemy dążyć. Zanim to jednak zrobimy, warto poznać szereg czynników warunkujących właściwe zaplanowanie przyszłości. Poznanie ich z jednej strony ułatwi nam odnalezienie się na rynku pracy, a z drugiej - pozwoli na wybór ścieżki zawodowej zgodnej z naszymi wartościami, przekonaniem, cechami, możliwościami, predyspozycjami, a przede wszystkim dostosowanej do naszej sytuacji osobistej i zdrowotnej.

Preferencje zawodowe

Na rynku pracy oferujemy swoją wiedzę, umiejętności oraz kompetencje, które pozwalają nam wykonywać dobrze pracę. Ważnym krokiem w samopoznaniu jest uświadomienie sobie

własnych umiejętności, które mogą zostać wykorzystane w pracy zawodowej. Często nie zdajemy sobie sprawy z własnych atutów, nie znamy także wszystkich słabych punktów. Poznanie siebie, poprzez określenie własnych zainteresowań, uzdolnień oraz umiejętności, pozwoli skonfrontować nasz potencjał zawodowy z wymaganiami stanowisk pracy, którymi jesteśmy zainteresowani. Chęć wykonywania pewnych czynności a unikanie innych w dużej mierze wiąże się z tym, jakimi jesteśmy osobami i jakie cechy posiadamy. Nie zawsze jednak w pełni zdajemy sobie sprawę, co chcemy i możemy robić. Identyfikując swoje umiejętności i mocne strony oraz akceptując słabsze naberamy większego zaufania do swoich możliwości. Określenie bilansu pomoże nam poznać aktualne możliwości zawodowe oraz ocenić, na ile odpowiadają one naszym preferencjom. Aby określić preferencje zawodowe i przeprowadzić bilans swoich kompetencji odpowiedzmy na kilka pytań:

- Co najbardziej lubimy robić?
- Jakie są nasze mocne i słabe strony?
- W jakiego typu zajęciach czujemy się najlepiej?
- Co jest dla nas ważne w pracy?
- W jakiej dziedzinie mamy najwięcej wiedzy i doświadczenia?
- Czy nasze doświadczenie jest zgodne z kierunkiem kształcenia, jaki ukończyliśmy?
- Czy posiadamy dodatkowe kwalifikacje, kursy lub szkolenia?

Planowanie kariery zawodowej

Wiedza, umiejętności, doświadczenie i cechy osobowości składają się na obraz zawodowy danej osoby, tworzą jej profesjonalny wizerunek. Zarówno nabyta wiedza, jak i umiejętności



mogą być wykorzystane w wykonywaniu różnych prac i na różnych stanowiskach. Trzeba jednak pamiętać, że podstawowym warunkiem do wykonywania określonego zawodu są kwalifikacje zawodowe. Znając swoje mocne strony a także ograniczenia, łatwiej jest nam

określić, jaki charakter pracy jest dla nas odpowiedni.

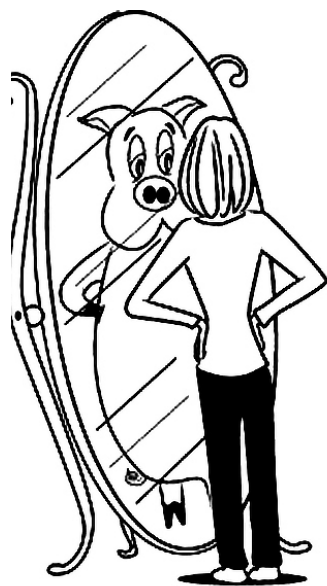
Występuje zależność pomiędzy cechami osobowości a wymaganiami stanowisk pracy. Warto wiedzieć, jakie cechy i umiejętności są wymagane w poszczególnych zawodach lub na określonych stanowiskach pracy. Przy planowaniu swojej przyszłości zawodowej należy również wziąć również pod uwagę ograniczenia i atuty wiążące się z niepełnosprawnością, a mianowicie rodzaj i stopień zdiagnozowanej niepełnosprawności, konsekwencje niepełnosprawności i jej ewentualny wpływ na podjęcie pracy w wybranym zawodzie oraz uwarunkowania czasowe wiążące się z leczeniem i rehabilitacją a mające wpływ na zatrudnienie.

Wizerunek własny a skuteczna autoprezentacja

Kluczem do skuteczności naszego działania jest wizerunek własny. To, jak siebie postrzegamy, na ile cenimy, szanujemy i akceptujemy wyznacza granice naszych osiągnięć - tak w wymiarze osobistym, jak i zawodowym. Ważną sztuką w poszukiwaniu pracy jest umiejętność dopasowania swoich kwalifikacji do wymagań stawianym kandydatom i przekonanie potencjalnego pracodawcy o możliwościach wykorzystania tych umiejętności na danym stanowisku.

Aby wiedzieć, co mamy do zaoferowania przyszłym pracodawcom, warto zrobić analizę naszych umiejętności i mocnych stron. Prawidłowo przeprowadzony bilans dostarcza wiedzy potrzebnej do poszukiwania pracy, napisania dokumentów aplikacyjnych, a także przygotowania się do rozmowy kwalifikacyjnej i dobrej autoprezentacji. Poznanie własnych mocnych stron i tego, w jaki sposób mogą one być wykorzystane w pracy, przyczynia się do wzrostu pewności siebie i racjonalnej argumentacji w staraniach o pracę.

W czasie dokonywania bilansu patrzmy na siebie w sposób obiektywny i rzetelny. Ma on służyć jako podstawa budowania pozytywnego, ale zarazem prawdziwego obrazu nas samych. Przekraczanie swoich możliwości, nadmierne eksponowanie naszych atutów i zalet, w szczególności tych, których nie mamy, może powodować, że będziemy postrzegani przez pracodawców jako niewiarygodni, megalomani lub pozerzy. Jednak także nadmierna skromność jest niewskazana. Powoduje ona, że wypadamy zdecydowanie słabiej od osób pewnych siebie i dobrze prezentujących swoje zalety. Nie bądźmy skromni, bądźmy realistyczni.



Pojęcie samoskuteczności

Poczucie samoskuteczności oznacza wiarę we własne zdolności, możliwość podejmowania takich działań, które będą potrzebne do przezwyciężenia przyszłych, potencjalnych trudności. Ludzie przekonani o swoich zdolnościach częściej pod-

chodzą do trudnych zadań jak do wyzwań, z którymi z pewnością sobie poradzą, a nie jako do zadań, których będą unikać. W obliczu porażki zwiększają i podtrzymują swoje wysiłki, a po doznanym niepowodzeniu nie załamują się szybko. Dla kontrastu, ludzie, którzy nie wierzą w swoje umiejętności, mają niskie aspiracje i słabo angażują się w osiągnięcie celów. Kiedy stają twarzą w twarz z trudnymi zadaniami, rozpamiętują swoje osobiste braki i niepowodzenia, podejmują mały wysiłek i szybko się poddają.

Samoskuteczność wpływa na wybory jakich dokonujemy i na nasze wysiłki z tym związane. Także na to, jak długo podejmujemy ten wysiłek, kiedy napotykamy na przeszkody.

W dzisiejszych czasach, które są przepełnione przeszkodami, trudnościami, frustracjami, poczucie samoskuteczności jest bardzo ważną i cenną umiejętnością.

Źródła samoskuteczności

Można wyróżnić trzy główne źródła wpływające na kształtowanie samoskuteczności.

- Pierwszym są osobiste doświadczenia, które dają poczucie, że jest się dobrym w tym, co się robi. Aby poczucie skuteczności było silne, konieczne jest doświadczanie wielu trudności, sytuacji z którymi trzeba sobie poradzić. Wówczas wzbudza to silne przekonanie o swojej skuteczności.
- Drugim źródłem tworzenia i wzmacniania wiary we własną skuteczność jest tzw. modelowanie społeczne. Obserwowanie ludzi podobnych do siebie, którzy osiągają swoje cele poprzez podejmowanie wytrwałych wysiłków powoduje, że zaczynamy wierzyć, że my też mamy takie zdolności. Z tego samego powodu obserwowanie

porażek innych ludzi, mimo wkładanych przez nas wysiłków w osiągnięcie celu, obniża nasz osąd o własnej skuteczności.

- Trzecie źródło to perswazja społeczna. Ludzie, którzy są przekonywani przez otoczenie o tym, że mają zdolności radzenia sobie z wszelkiego rodzaju trudnościami, wykazują większą mobilizację i wkładają większy wysiłek, niż gdyby wątpili w siebie. Ta „wzmacniająca” perswazja popycha ludzi do tego, by starali się z całych sił dążyć do wyznaczonego celu i osiągnąć go. Natomiast ludzie, których otoczenie przekonywało, że nie posiadają umiejętności w działaniu, mają skłonność do unikania wyzwań, a w obliczu niepowodzenia łatwo się poddają.

Proaktywność

Osoby proaktywne poszukują możliwości zmiany, poszukują możliwości osiągnięcia celów przez własne działania, wychodzą poza ograniczenia sytuacji. Ustanawiają efektywne i zorientowane na zmianę cele, koncentrują się na maksymalizowaniu

swoich osiągnięć, otwierają nowe ścieżki działania. Przewidując problemy, podejmują odpowiednie środki zaradcze. Stale nastawione są na poszukiwanie nowych sposobów osiągania przyjętych przez siebie celów. Podejmują działania i różne próby. Nigdy nie zatrzymują się na etapie pomysłu, a biorąc sprawy w swoje ręce mają świadomość ryzyka i odpowiedzialności. Są



uparte, trwają przy swoich planach, ale też są w stanie zmienić strategię i taktykę działania, gdy wymagają tego okoliczności.

Podsumowanie

We współczesnym świecie wykonywanie jednej i tej samej pracy przez całe życie jest już prawie niemożliwe. Zatem łatwość adaptacji oraz aktywność są ważnymi cechami współczesnego pracownika. Karierę zawodową trzeba jednak świadomie zaplanować. Trzeba wyznaczyć sobie cele, do których będziemy dążyć a także opracować pewną strategię swego rozwoju, tak aby można było wykorzystać w pełni swoje uzdolnienia i umiejętności. Ale przede wszystkim warto wierzyć w swoje możliwości i siłę sprawczą.

Halina Pajor

Zdrowie psychiczne

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie psychiczne to dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny człowieka, a także zdolność do rozwoju i samorealizacji. Pojęcia użyte w tej definicji mają szerokie znaczenia, a ich rozumienie jest subiektywne, to znaczy uwarunkowane kulturowo i środowiskowo.

Zdrowie psychiczne jest równie ważne jak zdrowie fizyczne. W dzisiejszych czasach coraz więcej osób zdaje sobie sprawę z tego, jak ważne jest dbanie o swoją psychikę. Zbyt często uważamy, że dobrostan psychiczny to coś, co jest nam dane raz na zawsze. Albo, że zależy tylko od naszej dobrej woli. Prawda jest jednak taka, że powinniśmy nauczyć się dbać o niego tak, jak dbamy o kondycję fizyczną.

Według jednej z definicji, człowiek zdrowy psychicznie to osoba, która ma poczucie własnej wartości, autonomii, niezależności w podejmowaniu decyzji oraz świadomości własnych odczuć, celów i potrzeb (Marie Jahoda, austriacka psycholog społeczna). Taka osoba potrafi nawiązywać i wzmacniać relacje międzyludzkie, dobrze funkcjonuje w grupie społecznej, a w działaniu stara się realizować i rozwijać swój potencjał intelektualny. Posiada także zdolność do realistycznego poznania otaczającej rzeczywistości, adekwatnej oceny swoich możliwości na tle warunków, w których żyje. To ułatwia jej planowanie i rozsądne podejście – do świata, a także do samej siebie. Jeśli w naszym życiu któryś z tych aspektów zaczyna szwankować, to może być to pierwszym symptomem, że warto zadbać właśnie o zdrowie psychiczne – czyli wykonać krok w kierunku bardziej szczęśliwego i satysfakcjonującego życia.

Jakiś czas temu Instytut Badania Opinii i Rynku PENTOR S.A. opublikował listę najbardziej stresujących sfer życia. I tak wśród najczęstszych czynników znalazły się:

- codzienna praca – 36%
- relacje, sprawy codzienne – 26%
- problemy finansowe – 24%
- problemy zdrowotne – 18%
- zajęcia szkolne, na uczelni – 16%
- życie w pośpiechu, presja czasu – 4%
- budowanie kariery zawodowej – 3%
- konflikty w rodzinie – 23%
- choroba własna lub wśród bliskich osób – 20%
- brak pieniędzy, konieczność oszczędzania – 19%
- egzamin, klasówka, kolokwium – 13%
- obawa utraty pracy – 11%
- konflikty ze znajomymi, przyjaciółmi – 8%

- ogólnie zajęcia w szkole, na uczelni – 7%
- opieka nad dziećmi – 5%
- rozmowa z szefem – 5%

Jak widać to, co nas stresuje, to zwykle zdarzenia, z których składa się nasze życie. Może nie wszystkie wystąpią naraz, ale z pewnością prędzej czy później nas spotkają. Co więc możemy robić, żeby lepiej sobie z nimi radzić i jak najmniej tracić zdrowie psychiczne?

Jak dbać o zdrowie psychiczne?

Istnieje wiele sposobów, aby dbać o swoje zdrowie psychiczne. Jednym z najważniejszych jest regularna aktywność fizyczna. Zgodnie ze starym powiedzeniem: „w zdrowym ciele – zdrowy duch” aktywność fizyczna może pomóc nam zmniejszyć poziom stresu oraz poprawić nastrój.



Można wybierać różne formy ćwiczeń, od joggingu po jazdę na rowerze lub pływanie. Okazuje się jednak, że równie skuteczne w utrzymaniu zdrowia fizycznego i psychicznego są codzienne, przynajmniej półgodzinne spacery na powietrzu. W swoim własnym tempie, samemu lub w towarzystwie możemy każdego dnia iść po lepsze zdrowie. A to nie wymaga zapisania się na siłownię czy grupowe ćwiczenia. Po prostu spacer... Dodatkowo obserwacja otoczenia, zauważanie zmian w przyrodzie czy krótkie interakcje z ludźmi poprawią nasze zdolności poznawcze, takie jak spostrzegawczość, koncentrację i pamięć. W końcu „ruch to zdrowie”.

Innym ważnym sposobem na dbanie o zdrowie psychiczne jest stosowanie zdrowej i zrównoważonej diety, która powin-

na zawierać dużo warzyw i owoców, białka oraz węglowodanów złożonych. Ważne jest także, aby jeść regularnie i unikać fast foodów i słodczy. Samodzielne przygotowanie posiłków, zgodnie z własnymi preferencjami smakowymi, wydaje się banalne, a jednak może być okazją do zadbania o swoje zdrowie i dostarczenie sobie smakowych przyjemności.

Higiena snu to kolejny ważny element dbania o zdrowie psychiczne. Dorosłemu człowiekowi zaleca się średnio 7-9 godzin snu na dobę.

Warto zwrócić uwagę na jakość snu, tak by nie budzić się zmęczonym i niedospanym. Niestety dzisiaj często sami przeszkadzamy sobie w dobrym spaniu spędzając długie godziny nocne przed ekranami telefonów, komputerów czy telewizji. Spożywanie posiłków późno wieczorem z dodatkiem nawet niewielkich ilości alkoholu czy kładzenie się spać po północy również nie służy dobremu odpoczynkowi dla mózgu i ciała w nocy. Przerwy w spaniu, problemy z zasypianiem czy nocne koszmary mogą być swoistym „komentarzem” naszego układu nerwowego na złe nawyki przed snem.

W osiągnięciu stanu spokoju mogą nam pomóc ogólnie znane techniki relaksacyjne, takie jak medytacja, joga, aromaterapia czy masaż. Te metody mogą wydatnie zredukować poziom stresu i poprawić nastrój.

Niezwykle ważnym elementem dbania o zdrowie psychiczne jest utrzymywanie pozytywnych relacji z innymi ludźmi. Osoby, które mają silne relacje społeczne, często są bardziej zadowolone z życia i są zdrowsze psychicznie. Czasem jednak zdarza się, że codzienne kłopoty są na tyle przytłaczające, że



trudno jest rozmawiać o nich z ludźmi, nawet bliskimi. Wtedy warto skorzystać z rozmowy z psychologiem.

Zdrowie psychiczne a choroba somatyczna

Choroby somatyczne mogą wpływać na zdrowie psychiczne, a zdrowie psychiczne może wpływać na rozwój chorób somatycznych. Na przykład, choroba serca może prowadzić do depresji i lęku, a depresja może zwiększać ryzyko chorób serca. Istnieje związek między zdrowiem psychicznym a chorobami takimi jak cukrzyca, choroby układu oddechowego oraz choroby przewodu pokarmowego.

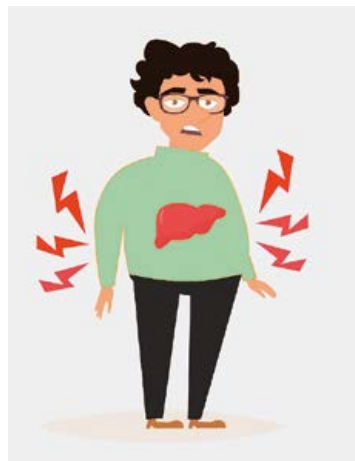
W przypadku chorób somatycznych, ważne jest, aby pacjent otrzymał odpowiednie wsparcie emocjonalne. Poważne choroby nieuchronnie wywołują trudne stany emocjonalne, jak silny stres i lęk, smutek, bezsilność.

W świecie zachodnim dopiero od niedawna dostrzegamy wartość dbania o nasz dobrostan psychiczny w celu utrzymania ogólnego zdrowia fizycznego i zapobieganiu chorobom somatycznym. Nie bez wpływu ma tu też większa otwartość na inne systemy leczenia.

Ciekawe jest, że coraz popularniejsza medycyna chińska ma wiele interesujących wskazówek na temat roli emocji w kontekście choroby i zdrowia. Według niej doświadczamy 5 rodzajów emocji, które towarzyszą nam każdego dnia. Jeżeli są one w równowadze to wspierają nasze zdrowie. Natomiast jeżeli konkretna emocja jest długotrwała i tłumiona w sobie – niewyrażona, niewypowiedziana – może stać się przyczyną choroby. Chorujące organy wywołują określone emocje. To zgoła inne podejście niż to, do jakiego jesteśmy przyzwyczajeni w świecie zachodnim, gdzie choroby i ich uciążliwe objawy wpływają

ogólnie negatywnie na nasz stan emocjonalny. I tak konkretne emocje wpływają na pracę różnych narządów.

Według medycyny chińskiej, uczucia złości i gniewu są powiązane z pracą wątroby. U współczesnego człowieka wątroba jest jednym z najbardziej przeciążonych narządów w ludzkim organizmie. Zbyt duża ilość tłuszczu, środków chemicznych, używek, modyfikowane jedzenie, pełne pestycydów zakłócają wiele procesów biochemicznych zachodzących w wątrobie. Jedną z pierwszych oznak zaburzenia równowagi wątroby są problemy emocjonalne takie jak: niecierpliwość, agresywność, frustracja, złość, drażliwość oraz impulsywne i wybuchowe zachowanie. Ludzie posiadający zdrową wątrobę są spokojni, szybciej też podejmują właściwe decyzje.



Kolejny narząd – serce, jest związany z przeżywaniem radości. Radość odżywia serce, a wyrażanie radości wpływa na zdrowie układu krążenia. Dla zdrowia serca niekorzystne jest zarówno silne pobudzenie, wywołane przez wewnętrzne napięcie, stres, nadmierną ambicję i rywalizację, jak również przeciążenie, przemęczenie, zniechęcenie, smutek mogące doprowadzić do depresji.

Zgodnie z teorią tradycyjnej medycyny chińskiej (TCM), zamartwianie się jest związane z kolejnymi narządami, czyli ze śledzioną i żołądkiem. Organy te są odpowiedzialne za przekształcanie pożywienia w niezbędne składniki odżywcze i transportowanie ich do każdej komórki naszego ciała, zapewniają prawidłowe funkcjonowanie układu pokarmowego.

Nadmierne zamartwianie się osłabia śledzionę, zaburzając proces trawienia pokarmu. Wiele osób ma problemy z układem pokarmowym - nudności, brak apetytu, biegunki albo zaparcia - przed egzaminem, ważnym spotkaniem czy inną sytuacją, w której obawiamy się, że może pójść nie po naszej myśli.

Kolejnym narządem, którego praca jest ściśle związana z emocjami, są nerki. Razem z pęcherzem moczowym mogą źle funkcjonować, kiedy człowiek przeżywa strach i lęk, z którymi nie umie sobie poradzić. Niezbyt wielki, zdrowy lęk chroni nas przed nadmiernym ryzykiem. Często w sytuacjach, które oceniamy jako zagrażające, nasze nerki mogą pracować nieprawidłowo, np. powodować niekontrolowane oddanie moczu lub długotrwałe jego zatrzymanie.

Inna emocja - żal - jest związana z płucami. Żal, który został wyrażony i w końcu rozproszony, wzmacnia wewnętrzną podstawę zdrowia, natomiast tłumiony powoduje długotrwały skurcz w płucach, który zakłóca ich funkcjonowanie. Płuca są naszą linią obrony przed zewnętrznymi patogenami, a ich podstawową funkcją jest rozprowadzanie składników odżywczych po całym naszym ciele. Długotrwały, nieprzetworzony smutek upośledza funkcję płuc, prowadząc do wyczerpania, znużenia i duszności. Dzielenie się uczuciami z innymi pomoże rozproszyc trudne przeżycia. Coraz częściej promuje się różne techniki oddychania, które przynoszą ulgę i przywracają uczucie spokoju i pewności siebie.

Oczywiście można te informacje z medycyny chińskiej potraktować jedynie jako ciekawostkę. Jednak system ten ma ponad 5000 lat i rozwijał się bez skomplikowanej diagnostyki, jaką posiada obecnie medycyna zachodu. Opierał się natomiast na obserwacji całościowego funkcjonowania człowieka włączając w to zdrowie fizyczne, psychiczne i praktyki duchowe. Tak,

czy inaczej obecnie istotne jest dla nas żebyśmy nie pomijali dbania o dobrostan psychiczny – jak tylko jest to możliwe – w przypadku somatycznych dolegliwości.

A oto garść aforyzmów, które łączą zdrowie psychiczne i fizyczne:

- „Dobry śmiech i długi sen to najlepsze lekarstwa w księżce lekarskiej”. (Przysłowie irlandzkie)
- „Szczęście to najwyższa forma zdrowia”. (Dalajlama)
- „Ten, kto ma zdrowie, ma nadzieję; a kto ma nadzieję, ma wszystko”. (Przysłowie arabskie)
- „Ciało ludzkie jest najlepszym obrazem ludzkiej duszy”. (Tony Robbins)
- „W nieuporządkowanym umyśle, tak jak w nieuporządkowanym ciele, zdrowie jest niemożliwe”. (Marcus Tullius Cicero)
- „Postanowiłem być szczęśliwy, ponieważ jest to dobre dla mojego zdrowia”. (Voltaire)

Ewa Osóbka-Zielińska

Od Redakcji

Warto zaznaczyć, że nie tylko chińska medycyna dostrzegła związek między stanami psychicznymi, a narządami wewnętrznymi. Ojciec naszej, zachodniej medycyny, grecki lekarz Hipokrates żyjący w IV wieku przed Chrystusem, sformułował bardzo podobne wnioski. Hipokrates doceniał też znaczenie diety i higieny w profilaktyce zdrowotnej. Opisał też funkcje lecznicze światła, promieniowania słonecznego, zimna oraz ćwiczeń fizycznych. Żyjący pięć wieków później rzymski lekarz, Galen, rozwinął jego teorie.

Zresztą nawet w potocznym języku, bez znajomości starożytnej chińskiej mądrości, mówi się, o kimś kto jest przygnębiony, że „coś mu leży na wątrobie”. ☺

Są dni, gdy budzę się i od razu jestem koszmarnie zmęczona

Zaczęło się od przeziębienia

Był 2012 rok, miałam wtedy 13 lat. Po przejściu zwykłego przeziębienia nagle w polu widzenia mojego prawego oka pojawił się mroczek. Później zaczęła się w nim pogarszać ostrość widzenia. Rodzice zabrali mnie do okulisty, który od razu powiedział, że oko wygląda na zdrowe, a takie problemy to może być pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego i należy z tym udać się na SOR. Tak też zrobiliśmy. Przez tydzień leżałam na oddziale okulistycznym, gdzie podano mi odpowiednie leki i wykonano pierwszy w moim życiu rezonans magnetyczny głowy. Pokazały się w nim zmiany demielinizacyjne, charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego. Rozpoznanie to było realne, ponieważ moja babcia również choruje na tę chorobę.

Po tym tygodniu na okulistyce wysłano mnie do domu, z zaleceniem konsultacji neurologicznej i powtórzenia rezonansu w przyszłości. Nie trzeba było długo czekać – dwa miesiące później historia się powtórzyła, tym razem bez przeziębienia – po prostu zaczęłam znów tracić wzrok w tym samym oku. Wtedy już przyjęta zostałam na dziecięcy oddział neurologiczny, gdzie podano mi odpowiednie leki oraz powtórzono rezonans i wykonano dodatkowe badania, takie jak punkcja lędźwiowa. Wszystko wskazywało na SM, ale wciąż nie doszło do postawienia diagnozy – pokierowano mnie dalej, do warszawskiego

Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie kolejny raz robiono badania i wciąż nie stawiano ostatecznie diagnozy.

Zalecono nam, abyśmy po kolejnych trzech miesiącach przyjechali na kolejne badania. Tak też się stało i w rezonansie ujawniły się kolejne, nowe zmiany demielinizacyjne. Wtedy już postawiono diagnozę – stwardnienie rozsiane. Okres pomiędzy pierwszym rzutem a postawieniem diagnozy wynosił łącznie pół roku.

Miałam wtedy 13 lat, nie do końca wiedziałam, co się dzieje i z czym taka diagnoza się wiąże. Trochę się obawiałam, ponieważ moja babcia była wówczas w kiepskim stanie, miała znaczną niepełnosprawność i wymagała stałej opieki. Lekarze tłumaczyli mi, że babcia po prostu choruje już bardzo długo, poza tym zaczęła chorować, gdy nie było jeszcze leków spowalniających postęp SM, które mi od razu po diagnozie zaczęto wdrażać. Myślę ogólnie, że najbardziej moją chorobą wtedy martwili się moi rodzice, a ja nieco mniej.

Przez wiele lat po diagnozie stwardnienie rozsiane w małym stopniu wpływało na moje życie. Oczywiście, musiałam brać leki, przez jakiś czas były to leki iniekcyjne, które musiałam wstrzykiwać sobie co drugi dzień, inne codziennie, jeszcze inne raz w tygodniu.

Po niektórych z nich źle się czułam, cierpiałam z powodu objawów niepożądanych, ale nie było za bardzo na to rady.

Oprócz tego funkcjonowałam podobnie jak moi rówieśnicy,



choć odkąd tylko pamiętam, miałam trudności psychiczne, nasilone lęki i stany depresyjne. Nie wiązałam tego z chorobą, choć dziś już wiem, że w świetle dzisiejszej wiedzy naukowej współwystępowalność SM i depresji jest powszechnym zjawiskiem. Przez cały czas najmocniej chyba doskwierało mi przewlekłe zmęczenie, nieco inne niż takie „zwykłe” zmęczenie, którego każdy doświadcza. Jest dużo bardziej dotkliwe, wszechogarniające i nie mija pomimo snu czy picia kawy.

Skończyłam jednak szkołę podstawową, gimnazjum, liceum. Kiedy ukończyłam 18. rok życia, lekarze zaproponowali mi zmianę leku na bardziej skuteczny i nareszcie, po latach klucia się, w formie tabletek. Byłam bardzo szczęśliwa z tego powodu. Rzuty pojawiały się rzadko, chorowałam „łagodnie”, brałam tabletki.

Poszłam na studia, podczas których, na trzecim roku, SM zaczęło atakować na poważnie. Od marca 2021 r. do stycznia 2022 r. miałam pięć rzutów. Stwardnienie rozsiane zaatakowało moje nogi, ręce, okolice intymne, zdolności poznawcze. Było trudno. Przy każdym rzucie grzecznie szłam do szpitala, podawano mi odpowiednie leki (sterydy), rzuty wycofywały się, choć nie całkowicie, pozostawiły po sobie szkody.

Dużo przytyłam przez tak częste przyjmowanie ogromnych dawek glikokortykosteroidów. Zmieniono mi lek na taki z „drugiej linii”, czyli o wysokiej skuteczności. Podczas rzutów czułam się koszmarnie, doświadczałam trudności o charakterze poznawczym, czułam się głupia, zapominałam rzeczy, kręciło mi się w głowie, miałam problemy z chodzeniem. Wpływało to dość znacząco na mój proces studiowania, choć studia kontynuuję.

Poruszam się samodzielnie i samodzielnie wykonuję większość czynności, chociaż zajmuje mi to więcej czasu i bywa, że

sobie nie radzę. Na szczęście mam wokół bliskie mi osoby, które mnie wspierają i pomagają mi, gdy zachodzi taka konieczność.

Życie z SM jest pełne wyzwań

Dziś największą trudnością jest dla mnie zmęczenie i męczliwość. Są dni, w których budzę się i od razu jestem koszmarnie zmęczona, mimo że grzecznie przespałam osiem czy dziewięć godzin. Często też męczę się po krótkim, zwykłym wysiłku – po zakupach, po przebyciu drogi na uczelnię.

Inną trudnością jest to, że muszę rehabilitować się trzy razy w tygodniu, uczęszczać na psychoterapię oraz brać leki przeciwdepresyjne. Nie jest łatwo godzić to wszystko z życiem, studiowaniem, relacjami interpersonalnymi. Trudne jest również to, że na każdym kroku muszę mierzyć się z tym, czy sobie poradzę – czy dam radę tu wejść po schodach, czy dam radę po kilku godzinach zajęć zrobić coś jeszcze, czy będę miała siłę na to, co miałabym ochotę zrobić.

Inną niezmiernie ważną, choć moim zdaniem niedocenianą przez lekarzy, trudnością jest depresja. Pojawiła się u mnie już w dzieciństwie, ale w ostatnim roku, kiedy bez przerwy miałam rzuty i pod znakiem zapytania stanął mój proces studiowania, pojawił się u mnie tak silny epizod depresji, jakiego nawet sobie nie wyobrażałam. Dopiero po kilku miesiącach życia z tak silną depresją trafiłam pod opiekę mojej obecnej psychiatry, która dobrała dla mnie odpowiednie leczenie. Cały czas jestem także pod opieką psychoterapeutki.

Ogromną barierą są też problemy ortopedyczne, które pojawiają się w wyniku osłabienia siły mięśniowej przez SM. Nie zliczę, ile razy miałam poskręcane kostki w ostatnim roku. Oprócz tego pojawia się spastyczność, bóle mięśni, sztywność i niezgrabność, co przeszkadza głównie, jeśli chodzi o dłonie.

Trudno jest wykonywać precyzyjne czynności, takie jak malowanie paznokci czy pisanie odręczne.

Wyzwaniem są też koszty leczenia i terapii SM. Każdego miesiąca zostawiam w aptece dobre 200 zł. Na psychoterapię idzie około 600 zł, rehabilitacja to kolejne 900 zł. Do psychiatriy chodzę rzadziej niż raz w miesiącu, ale, uśredniając, można policzyć, że to koszt około 100 zł na miesiąc. Łącznie, na same potrzeby „okołochorobowe” to 1,8 tys. zł miesięcznie.

Od państwa dostaję 215 zł zasiłku pielęgnacyjnego, od uczelni 700 zł – to stypendium dla studentów z niepełnosprawnością. Pozostaje dziura w wysokości ponad 1000 zł, którą na szczęście pokrywa mój tata. Życie ze stwardnieniem rozsianym jest bardzo kosztowne.

Nadzieja w odpowiednio dobranym leczeniu

Bardzo dużo po przebyciu tych ostatnich pięciu rzutów pomogła mi fizjoterapia i rehabilitacja. Choć uszkodzenia pozostały, dziś, po czterech miesiącach od ostatniego rzutu, czuję się już o niebo lepiej. Robię postępy, jestem coraz bardziej samodzielna i coraz silniejsza.



W październiku 2021 r., po trzech rzutach (marzec, kwiecień, wrzesień 2021 r.) i z wieloma (nie wiem dokładnie iloma) nowymi zmianami demielinizacyjnymi w obrazie rezonansu magnetycznego, wdrożono mi nowy, innowa-

cyjny lek. Przyjmuje się go tylko cztery razy, w tygodniowych cyklach tabletek. Po tym, przez pewien czas (liczony w latach), efekt remisji powinien się utrzymywać.

Jestem po dwóch pierwszych cyklach, dwa kolejne czekają mnie jesienią 2022 r. W listopadzie i styczniu miałam jeszcze rzuty, a teraz, pod koniec maja, mogę chyba już nieśmiało powiedzieć – znów jestem w remisji! Czuję się coraz lepiej, pomimo że przebyte rzuty pozostawiły po sobie szkody. Dzięki temu, że dostaję teraz leki z „drugiej linii”, o wysokiej skuteczności, z optymizmem patrzę w przyszłość.

*<https://www.medonet.pl/choroby-od-a-do-z/choroby-neurologiczne,artykul,01368704.html>
opracowała Paulina Wójtowicz*

RAZEM

Co, gdzie, kiedy
w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

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

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

Godziny pracy biura

poniedziałek 8:00 – 16:00

wtorek 8:00 – 18:00

środa 8:00 – 16:00

czwartek 8:00 – 18:00

piątek 8:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Dariusz Usowicz - Wiceprzewodniczący

Marek Wichowski – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna

Urszula Kraszewska – Przewodnicząca
Małgorzata Melich – Wiceprzewodnicząca
Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

Pracownicy biura

Marcin Skroczyński – dyrektor biura
Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów
Sylvia Więsek-Smolińska – koordynator projektów
Elżbieta Lasak – koordynator projektów
Hanna Kapuśniak – koordynator projektów
Katarzyna Zawada – główna księgowa
Agata Szulc – księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel. 22 241-39-86 (sekretariat),
22 119-36-88 (PLiR – subkonto),
22 127-48-50 (Infolinia – CISM),
22 258-71-75 (SyMfonia Serc).
fax 22 354-60-26
www.ptsr.org.pl
e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Biuro czynne od poniedziałku do piątku
w godz. 8:00 – 16:00

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.,
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. **Gimnastyka rehabilitacyjna**

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w trzech grupach.

W siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godz. 9:00 – 10:30,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

2. **Mechanoterapia**

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,
- w środy w godz. 8:00 – 9:00 oraz 10:30 – 15:00,

– w piątki w godz. 7:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,

– w piątki w godz. 7:00 – 16:00,

– w soboty w godz. 7:00 – 14:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia:

– we wtorki w godz. 14:00 – 15:30,

– w piątki w godz. 14:00 – 15:30.

5. Tai-chi

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00 (w siedzibie Stowarzyszenia),

– w środy w godz. 15:30 – 17:00 (hybrydowo).

6. Basen i ćwiczenia w wodzie

Rehabilitacja w wodzie odbywa się w Centrum rehabilitacji Reh-Medica ul. Mładzka 27A.

Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM IV”. Obowiązują zapisy.

Zajęcia odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 15:00-15:30,

– w piątki w godz. 15:00-15:30.

7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu pięciogodzinnym prowadzi Maciej Łukowski.

Zajęcia odbywają się jedynie zdalnie w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30.

8. Warsztaty wokalne – zajęcia zawieszone

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się w poniedziałki (w siedzibie Stowarzyszenia) oraz w czwartki (zdalnie) od godziny 10:30. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

10. Warsztaty ceramiczne „Grupa Nowolipie”

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie, ale również z zakresu malarstwa, rysunku, rzeźby odbywają się w Wolskim Centrum Kultury MOZAIKA przy ul. Wolskiej 46/48 w piątki w godz. 12:00 – 16:00. Prowadzi je Paweł Althamer.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem.

11. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki w godz. 15:00 – 18:00.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia w piątki w godz. 11:00 – 13:00.

13. Zajęcia elektroterapii

Podczas elektroterapii możliwe jest, w zależności od wskazań terapeuty, korzystanie z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej lub elektrostymulatora. Zajęcia odbywają się indywidualnie w poniedziałki, piątki oraz soboty.

Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia.

14. Zajęcia nordic walking

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależności od pogody. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne

Dzięki warsztatom kulinarnym uczestnicy poznają odpowiedni dobór składników i sposób przygotowania zdrowych posiłków. Poznają proste zasady komponowania dziennego jadłospisu dla siebie i swoich najbliższych i własnoręcznie wykonują posiłki.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

16. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami mogą odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

17. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

18. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

Prowadzone w 2024 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Informujemy, że w OW PTSR działa bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Dostępne są m.in.:

- rotory elektryczne,
- podnośnik kąpielowo-transportowy,
- obracane krzeselka nawannowe,
- maty relaksacyjne, do akupresury,
- materace przeciwoodleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki – trójkołowe,
- kule,
- kijki do nordic walking.

Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem sprzętu, prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło m.in. dzięki dofinansowaniu w ramach zadań realizowanych ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej w ramach projektu pn. "Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM") oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (w ramach projektu „SM’owa przystań (...) IV”).



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprać Moc 7”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1.04.2023 r. – 31.03.2024 r. Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Projekt skierowany jest do 520 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, wielkopolskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki, pracownika socjalnego),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1.04.2021 r. – 31.03.2024 r.

Każdy beneficjent projektu, na podstawie wskazań z IPD, może korzystać z takich zajęć usprawniających, jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- elektroterapia,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia "Główka pracuje",
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- zajęcia kulinarno-dietetyczne,
- choreoterapia,
- biurowy punkt informacyjny,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja domowa,
- zajęcia nordic walking,
- ćwiczenia w basenie,

- hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

1.04.2021 r. – 31.03.2024 r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa

Okres realizacji:

styczeń 2023 – 31.12.2025 r.

Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, mieszkańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,

- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia treningu umiejętności społecznych.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV”.

„Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2023 r. – 31.01.2024 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Obejmuje zorganizowanie 6 warsztatów kulturalno-rekreacyjnych dla łącznie 150 czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski.

W ramach projektu zostaną zorganizowane warsztaty:

- arteterapii – podczas których odbędą się zajęcia z trenerem jogi i terapeutą zajęciowym,
- esteterapii – podczas których odbędą się zajęcia z instruktorem relaksacji i psychologiem,
- choreoterapii – podczas których odbędą się zajęcia z instruktorem choreoterapii i terapeutą zajęciowym.

Opłata uczestnika za udział w pojedynczym warsztacie wynosi 118,00 zł. Jedna osoba może uczestniczyć tylko w jednym warsztacie wyjazdowym.

„Perspektywa na pracę”

Projekt realizowany ze środków
PFRON w ramach zadań zleczanych (...)
– Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

01.01.2023 r. – 31.03.2026 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do grupy 140 osób z niepełnosprawnościami z diagnozą stwardnienia rozsianego (SM), zamieszkujących teren następujących województw: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, łódzkie, mazowieckie, wielkopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie. Ze wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby znajdujące się w wieku aktywności zawodowej (18–60 r.ż. w przypadku kobiet i 18–65 r.ż. w przypadku mężczyzn).

Główne działania, jakie będą realizowane w ramach projektu:

- staże, kursy, szkolenia zawodowe,
- indywidualne poradnictwo zawodowo-społeczne,
- usługi pośrednika pracy,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- warsztaty komunikacji interpersonalnej,
- usługi asystenta osobistego.

Przewidziano następujące opłaty od uczestników:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za godzinę wsparcia,
- za udział w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej oraz warsztatach aktywizacji zawodowej i społecznej – 150,00 zł za pojedynczy warsztat.

Co się wydarzyło

Wybory do Rady Oddziału i Komisji Rewizyjnej

W dniu 16.12.2023 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów OW PTSR, podczas którego przeprowadzono wybory do Rady Oddziału oraz Komisji Rewizyjnej. Walne Zgromadzenie Delegatów wybrało:

- do Rady Oddziału: p. Małgorzatę Czapską, p. Anetę Mazurek, p. Marię Majewską, p. Dariusza Usowicza, p. Marka Wichowskiego,
- do Komisji Rewizyjnej: p. Urszulę Kraszewską, p. Henrykę Grzegorzewską, p. Małgorzatę Melich.

Wszystkich wybranym gratulujemy i życzymy satysfakcji z pełnienia obowiązków w naszym Stowarzyszeniu.

Warsztaty kulturalno-rekreacyjne

W styczniu 2024 r. kończymy realizację projektu „Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”. Projekt jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W ramach projektu zostały zorganizowane warsztaty kulturalno-rekreacyjne (3 warsztaty organizował Oddział w Łodzi, 3 warsztaty - Oddział w Warszawie). Warsztaty skierowane były do łącznie 150 czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski.

W ramach projektu OW PTSR zrealizował następujące warsztaty:

- arteterapii w Okunince w dniach 12–18.06.2023 r., podczas których odbyły się zajęcia z trenerem jogi i terapeutą zajęciowym,
- estetetapii w Broku w dniach 27.08–1.09.2023 r., podczas których odbyły się zajęcia z instruktorem relaksacji i psychologiem,
- choreoterapii w Drohiczynie w dniach 26.11–2.12.2023 r., podczas których odbyły się zajęcia z instruktorem choreoterapii i terapeutą zajęciowym.

Opłata za udział w pojedynczym warsztacie wynosiła 118,00 zł. Jedna osoba mogła uczestniczyć tylko w jednym warsztacie wyjazdowym. Łącznie w ww. warsztatach wzięły udział 74 osoby, w tym: 2 osoby z woj. dolnośląskiego, 1 osoba z woj. lubelskiego, 5 osób z woj. łódzkiego, 7 osób z woj. pomorskiego, 1 osoba z woj. świętokrzyskiego, 2 osoby z woj. zachodniopomorskiego, 56 osób z woj. mazowieckiego.

Co przed nami

Warsztaty Aktywnego Poszukiwania Pracy

W ramach projektu „Perspektywa na pracę”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i realizowanego w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, w środy i czwartki odbywają się Warsztaty Aktywnego Poszukiwania Pracy. Zajęcia prowadzą: w środę p. Halina Pajor, we czwartek p. Monika Rozmysłowicz.

Podczas zajęć omawiane są zagadnienia związane z rynkiem pracy, poszukiwaniem zatrudnienia, sposobami podwyższania kwalifikacji i zdobywania nowych umiejętności, rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnościami aktywnych zawodowo.

Szczegółowe informacje dostępne są w biurze OW PTSR. Osoby zainteresowane udziałem i spełniające warunki projektu (wiek powyżej 18 roku życia oraz do 60 roku życia dla kobiet i do roku życia dla mężczyzn, diagnoza stwardnienia rozsianego, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, nieposiadanie zatrudnienia) zapraszamy do kontaktu.

Warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”

W ramach realizacji projektu „Sprawić Moc 7”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zaplanowane zostały kolejne warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”. Opłata za udział w warsztatach wynosi 50,00 zł.

Najbliższy, drugi warsztat planowany jest w terminie 18–23.02.2024 r. w woj. zachodniopomorskim.

W warsztacie będą mogły uczestniczyć osoby, które złożyły w biurze OW PTSR komplet dokumentów związanych z przystąpieniem do projektu. W pierwszej kolejności zapisy będą przyjmowane od osób, które nie brały udziału w pierwszym warsztacie realizowanym w Giżycku w dniach 30.07–4.08.2023 r.

Zapisy/zgłoszenia przyjmujemy od 30.01.2024 r.

Trzeci warsztat wyjazdowy „Niezależnego życia” został zaplanowany w terminie 3.03–08.03.2024 r. w woj. małopolskim.

Pierwszeństwo zapisu będą miały osoby, które są beneficjentami projektu i nie uczestniczyły w pierwszym i drugim warsztacie, następnie prawo zapisu będą miały osoby uczestniczące w pierwszym warsztacie, a w ostatniej kolejności prawo zapisu będą miały osoby uczestniczące w drugim warsztacie.

Zapisy/zgłoszenia przyjmujemy od 13.02.2024 r.

Warsztaty komunikacji interpersonalnej

W dniach 03–08.03.2024 r. zostaną zorganizowane wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej dla uczestników projektu „Perspektywa na pracę”. Warsztaty odbędą się w woj. małopolskim. Opłata za udział w warsztatach wynosi 150,00 zł.

Osoby zainteresowane prosimy o zgłaszanie chęci udziału w biurze OW PTSR. Zgłoszenia przyjmujemy od 6.02.2024 r.

Bezpłatne kursy i szkolenia zawodowe

Informujemy o możliwości skorzystania z kursów i szkoleń zawodowych w ramach projektu „Perspektywa na pracę”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i realizowanego w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim PTSR. Szkolenia są opłacane ze środków projektowych. Zakres merytoryczny szkoleń i kursów jest bardzo szeroki, a dobór odpowiedniego szkolenia jest uzgadniany indywidualnie z doradcą zawodowym.

Ze wsparcia skorzystać mogą osoby spełniające następujące kryteria: diagnoza stwardnienia rozsianego, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, wiek aktywności zawodowej (18–60 r.ż. w przypadku kobiet i 18–65 r.ż. w przypadku mężczyzn), nieposiadanie zatrudnienia.



**Polskie
Towarzystwo
Stwardnienia
Rozsianego
Oddział
Warszawski**



**Pomóż chorym
na **SM****

**Pamiętaj o nas przy rozliczaniu
podatku!**

KRS 0000110888