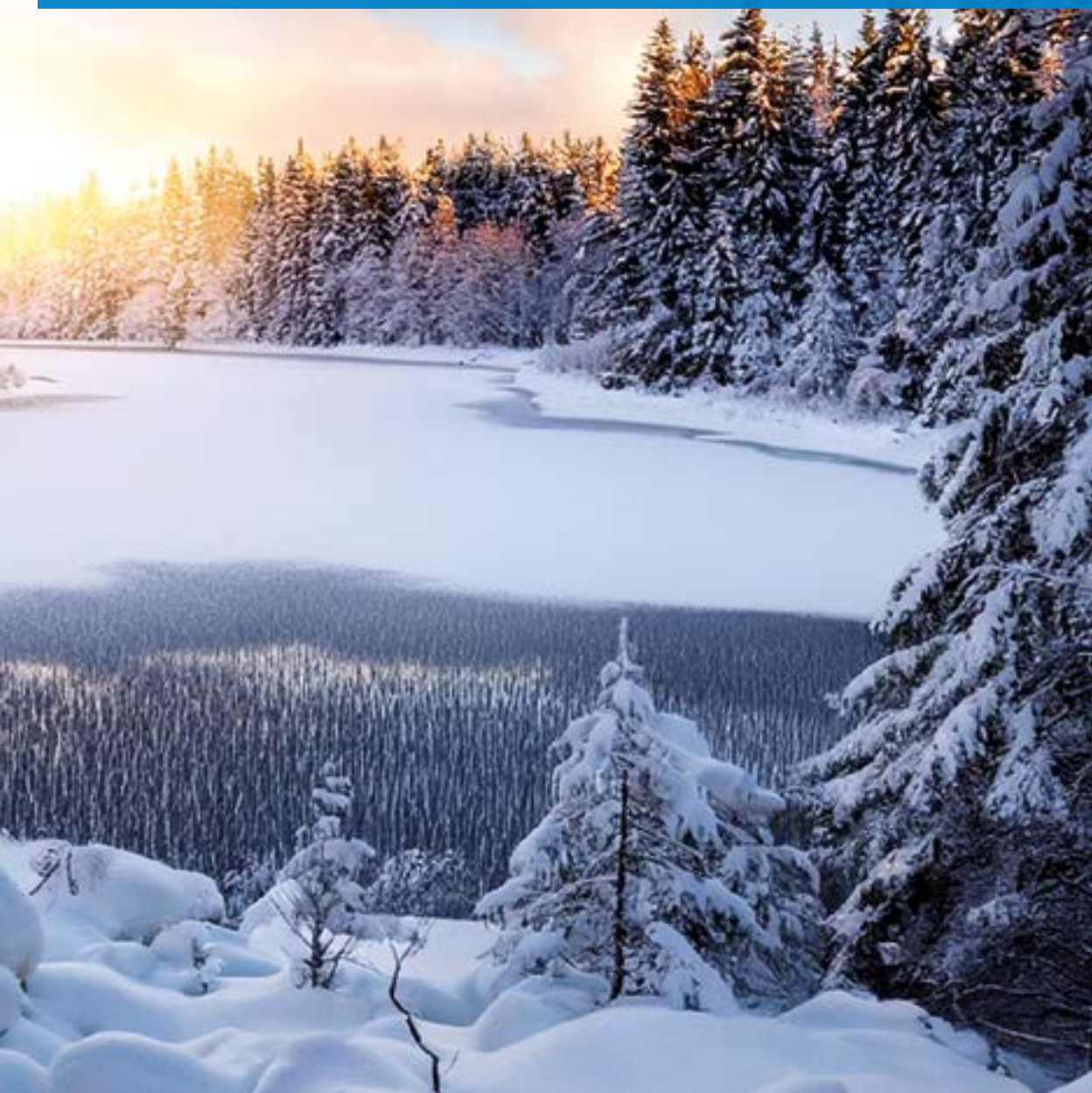


NR 139 ISSN 1233-8079

4/2024

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

zima, to koniec starego i początek nowego roku. Nowy rok zawsze przynosi nadzieję, że jednak coś się zmieni, że intensywne badania nad różnymi sposobami zatrzymania postępu choroby przyniosą wreszcie przełomowe odkrycia.

Oprócz poszukiwania nowych sposobów leczenia, pojawiają się też nowe metody pomocy w łagodzeniu objawów choroby. Taką metodą łagodzenia objawów spastyczności jest terapia toksyną botulinową. O wskazaniach, sposobie działania i oczekiwanych efektach piszemy w tym numerze Nadziei. Autorka artykułu zwraca uwagę, że skuteczność tej terapii można znacząco zwiększyć poprzez jej połączenie z programem rehabilitacyjnym. Dlatego kolejny artykuł poświęcony jest właśnie rehabilitacji, która wciąż jest najważniejszym sposobem zmniejszania negatywnych skutków SM. Bardzo ważny jest dobór właściwych ćwiczeń dla każdej osoby, a przede wszystkim – systematyczność. Nawet jeśli mamy dzień, w którym nic nie wychodzi, zmęczenie wygrywa, to powinniśmy ćwiczyć, by nauczyć mięśnie pracy pomimo gorszego dnia.

Rzadko wspomina się o tym, że stwardnienie rozsiane może powodować trudności z oddychaniem, co (w oczywisty sposób) wpływa na jakość życia. Odpowiednie ćwiczenia mięśni oddechowych mogą pomóc zmniejszyć ten problem. A więc i w tym przypadku rehabilitacja pozostaje bardzo ważną terapią. Oczywiście ćwiczenia nie pomogą na wszystko. Jeśli w wyniku choroby występują uszkodzenia w ośrodkowym układzie nerwowym, to ich nie naprawią. Mogą jednak zmniejszyć ryzyko postępu niepełnosprawności i polepszyć komfort życia.

Oprócz dolegliwości fizycznych osoby z SM zmagają się też z trudnościami natury psychicznej, takimi jak depresja i lęki. O tym, jak radzić sobie z lękiem pisze, w bardzo przystępny sposób, amerykański psycholog, Eric Goodman. Wyjaśnia mechanizm powstawania tego bardzo nieprzyjemnego, choć też potrzebnego uczucia i podaje proste, ale potwierdzone naukowo i sprawdzone w praktyce sposoby „jak pokonać potwora”.

Święto Bożego Narodzenia, rozjaśniające ciemny i zimny czas grudniowy, jest punktem wyjścia do szerszej refleksji nad życiem w felietonie ojca Wacława Oszajcy.

A więc... miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy 1

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Spastyczność w stwardnieniu rozsianym: wyzwania,
możliwości terapeutyczne i rola toksyny botulinowej 4

Rehabilitacja ruchowa w chorobie SM
okiem fizjoterapeuty 8

POMYŚL... WARTO

Dzieci gwiazd 12

MIĘDZY NAMI

Jak się nie bać lęku 16

Weź głęboki oddech 23

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR 30

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 32

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego 38

Aktualnie realizowane projekty 39

Co się wydarzyło 44

Co przed nami 47

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Spastyczność w stwardnieniu rozsianym: wyzwania, możliwości terapeutyczne i rola toksyny botulinowej

Stwardnienie rozsiane (SM) stanowi jedno z najczęstszych i najbardziej złożonych schorzeń neurologicznych o podłożu autoimmunologicznym i prowadzi do uszkodzenia osłonek mielinowych w mózgu i rdzeniu kręgowym, co skutkuje nieodwracalnym uszkodzeniem neuronów i zaburzeniami transmisji impulsów nerwowych. Jednym z najistotniejszych i najbardziej obciążających objawów SM jest spastyczność mięśni, która ogranicza ruchy i powoduje ból. Spastyczność, definiowana jako wzmożone napięcie mięśniowe zależne od prędkości rozciągania mięśnia, jest wynikiem uszkodzenia dróg piramidowych i innych struktur ośrodkowego układu nerwowego (OUN) odpowiedzialnych za modulację odruchów mięśniowych. Zjawisko to często prowadzi do ograniczenia ruchomości stawów, deformacji kończyn, bólu i ogólnego pogorszenia funkcji motorycznych. W skrajnych przypadkach spastyczność uniemożliwia pacjentom samodzielne wykonywanie podstawowych czynności życiowych, takich jak chodzenie, ubieranie się czy dbanie o higienę osobistą.

W ujęciu klinicznym spastyczność jest objawem heterogennym. Może występować w różnych grupach mięśniowych z różnym nasileniem, co wymaga indywidualnego podejścia terapeutycznego. Należy podkreślić, że chociaż spastyczność stanowi wyzwanie terapeutyczne, w niektórych przypadkach umiarkowane napięcie mięśniowe może być korzystne, pomagając w utrzymaniu pozycji ciała czy ułatwiając przenoszenie ciężaru. Dlatego celem terapii nie jest całkowita eliminacja napięcia mięśniowego, lecz jego optymalizacja w kontekście stanu funkcjonalnego oraz indywidualnych potrzeb pacjenta.



W leczeniu spastyczności stosuje się podejście interdyscyplinarne, obejmujące farmakoterapię, rehabilitację, a w niektórych przypadkach także metody inwazyjne. Leki doustne, takie jak baklofen, tizanidyna czy diazepam, są często pierwszym wyborem w leczeniu uogólnionej spastyczności. Ich działanie opiera się na modulacji neuroprzekąźnictwa w obrębie OUN, co prowadzi do zmniejszenia napięcia mięśniowego. Niemniej jednak farmakoterapia doustna wiąże się z ryzykiem wystąpienia działań niepożądanych, takich jak nadmierna sedacja, nieselektywne osłabienie wszystkich grup mięśniowych czy dysfunkcje poznawcze.

Rehabilitacja, obejmująca ćwiczenia rozciągające, terapię manualną i trening funkcjonalny, odgrywa kluczową rolę w utrzymaniu ruchomości stawów oraz zapobieganiu przykurczom. Współczesne podejścia do terapii spastyczności coraz częściej łączą rehabilitację z zastosowaniem metod farmakologicznych, takich jak iniekcje toksyny botulinowej.

Toksyna botulinowa, naturalnie występująca neurotoksyna produkowana przez bakterie *Clostridium botulinum*, zrewolucjonizowała leczenie spastyczności ogniskowej. Jej mechanizm działania opiera się na blokowaniu uwalniania acetylocholino na zakończeniach nerwowo-mięśniowych, co prowadzi do rozluźnienia mięśni objętych spastycznością. Zaletą tej metody jest jej selektywność – toksyna działa wyłącznie na mięśnie, do których została podana, co minimalizuje ryzyko ogólnoustrojowych działań niepożądanych.

Badania kliniczne wielokrotnie potwierdziły skuteczność toksyny botulinowej w redukcji napięcia mięśniowego, zmniejszaniu bólu i poprawie funkcji motorycznych. W randomizowanych badaniach kontrolnych wykazano, że pacjenci leczeni toksyną botulinową odczuwają znaczną poprawę jakości życia, w tym większą niezależność w wykonywaniu codziennych czynności. Ponadto terapia ta jest dobrze tolerowana, a działania niepożądane, takie jak miejscowy ból czy osłabienie mięśni, występują bardzo rzadko i są przemijające.



Kluczowym elementem procedury jest precyzyjna lokalizacja mięśni objętych spastycznością, co często wymaga zastosowania technik obrazowych, takich jak ultrasonografia czy elektromiografia. Właściwe planowanie terapii pozwala na osiągnięcie maksymalnych korzyści terapeutycznych przy minimalnym ryzyku. W praktyce klinicz-

nej iniekcje toksyny botulinowej są zazwyczaj wykonywane co trzy do sześciu miesięcy.

Skuteczność terapii toksyną botulinową można znacząco zwiększyć poprzez jej połączenie z programem rehabilitacyjnym. Ćwiczenia te mogą obejmować różnorodne techniki, takie jak trening propriocepcji, ćwiczenia w odciążeniu czy hydroterapia, które pomagają pacjentom w osiągnięciu lepszej kontroli nad swoim ciałem. Zmniejszenie napięcia mięśniowego umożliwia pacjentom bardziej efektywne uczestnictwo w ćwiczeniach rehabilitacyjnych, co sprzyja poprawie ruchomości, koordynacji i siły mięśniowej. Redukcja bólu i poprawa funkcji motorycznych pozytywnie wpływają na samoocenę oraz zmieniają jakość życia. Chociaż terapia ta nie eliminuje przyczyny choroby, jej efektywny wpływ na objawy sprawia, że jest ona jednym z kluczowych elementów kompleksowego leczenia stwardnienia rozsianego. Dzięki połączeniu terapii farmakologicznej z odpowiednią rehabilitacją pacjenci zyskują szansę na większą niezależność i lepsze funkcjonowanie w codziennym życiu.

*dr n. med. Irena Karlova,
specjalista rehabilitacji medycznej*

Rehabilitacja ruchowa w chorobie SM okiem fizjoterapeuty

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą i nieuleczalną chorobą neurologiczną. Nazwa pochodzi od rozsiania choroby w różnych miejscach układu nerwowego.

Jak poprawić jakość życia osób chorych, których mobilność i sprawność ruchowa jest na coraz niższym poziomie, a choroba wiąże się z rozwojem niepełnosprawności? Jak można pomóc im złagodzić objawy i usprawnić ciało? Odpowiedzi jest wiele, lecz jako fizjoterapeuta, który od lat pomaga chorym na SM, stawiam na rehabilitację ruchową.

Aby dobrze dobrać rodzaj czy plan rehabilitacji należy spojrzeć na osobą chorą holistycznie, czyli całościowo. Nie tylko pod kątem zaburzenia w obrębie poszczególnego organu, lecz na to jak to wpływa na całość organizmu. Należy przy tym pamiętać, że w chorobie mamy do czynienia z przewlekłym zmęczeniem, osłabieniem mięśniowym, sztywnością i skurczami mięśniowymi, problemami z koordynacją i równowagą, ale również z problemami z myśleniem, uczeniem się nowych rzeczy i pamięcią. To wszystko może być otoczone zmiennymi nastrojami, frustracją oraz poddawaniem się. Bo jak poradzić sobie z ciałem, które nas zawodzi?

Jedną z osób w zespole terapeutycznym jest fizjoterapeuta. Człowiek, który zrobi wszystko, by wspólna praca dawała efekty. A te nie zawsze są zjawiskowe. Dla jednego będzie to reedukacja chodu, dla innego spowolnienie spastyki, a jeszcze innemu zależeć będzie na biernym rozluźnieniu mięśniowym. Indywidualne podejście do każdego pacjenta jest kluczem do terapii i uzyskania pożądanego efektu. Pamiętajmy także, że aby rehabilitacja miała sens, należy wyznaczać sobie małe cele

i dążyć do nich systematycznie. Pamiętajmy też, że potknięcia czy małe kroki w tył są zjawiskami zupełnie normalnymi.

Głównym celem w rehabilitacji pacjenta w stwardnieniu rozsianym jest zawsze utrzymanie maksymalnej sprawności ruchowej, która dla każdego jest inna. Rehabilitacja ruchowa jest sposobem

na spowolnienie postępowania choroby. Dobrze dobrane zajęcia i ćwiczenia mogą także pomóc w redukcji uczucia zmęczenia, ale musimy tutaj pamiętać o systematyczności ćwiczeń. Nawet jeśli mamy dzień, w którym nic nie wychodzi, zmęczenie wygrywa, to powinniśmy ćwiczyć, by nauczyć mięśnie pracy pomimo gorszego dnia.

Jedną z podstawowych metod, które stosuję w rehabilitacji osób chorych na SM, są ćwiczenia izometryczne. Naprzemienny powolny skurcz mięśnia z powolnym rozluźnieniem. W tych ćwiczeniach najważniejszy jest czas wykonywania ćwiczeń – im wolniej pracujemy, tym lepiej. Nie skupiamy się na ilości powtórzeń i szybkości wykonania. Budujemy pamięć mięśniową i skupiamy się na precyzyjnym zadaniu, jakim jest rozciąganie i skracanie konkretnego mięśnia czy grupy mięśniowej. Ta forma rehabilitacji jest podstawowym elementem pracy indywidualnej. Podejście pacjent – fizjoterapeuta, gdzie kładziemy nacisk na ukierunkowaną terapię pod konkretnego pacjenta, przynosi korzyści. Ogromną rolę odgrywa indywidualnie dobrany plan rehabilitacji, gdzie od samego początku monitorujemy postępy oraz na każdym etapie mamy możliwość zmiany podejścia czy intensywności ćwiczeń.



W rehabilitacji grupowej jedną z najważniejszych zasad jest grupa osób o tym samym schorzeniu w zbliżonej kondycji fizycznej. Staramy się raczej nie łączyć chorego nie chodzącego z chorym poruszającym się całkowicie bez problemów. Grupa o zbliżonej sprawności fizycznej sprawdzi się



najlepiej. Można wtedy dobrać zarówno ćwiczenia, jak i zabawy ruchowe do wszystkich uczestników zajęć. Ważna jest tu także interakcja między pacjentami, która pozytywnie wpływa na ich podejście do choroby oraz akceptacji swoich możliwości.

Pamiętajmy jednak, że w stwardnieniu rozsianym chodzi o to, by jak najdłużej utrzymać osobę chorą sprawną i nauczyć ją kompensacji utraconych funkcji.

***Joanna Więckowska,
mgr fizjoterapii***

POMYŚL... WARTO



*Jesteśmy odpowiedzialni nie tylko za to, co robimy,
ale także za to, czego nie robimy.
Molier*

Dzieci gwiazd



Wyobraźmy sobie, że na zimowe wakacje do Zakopanego przyjeżdża człowiek, który nic nie słyszał o Jezusie Chrystusie. Wchodzi do pierwszego z brzegu kościoła i co widzi? Jakiś domek, wewnątrz małe dziecko, niemowlak, przy nim jego matka i mężczyzna, pewnie ojciec dziecka.

Poza nimi jeszcze inni mężczyźni jakoś dziwnie poubierani. Na głowach mają takie kapelusze z piórami, kożuski. Jeden z nich gra na fujarce, drugi rozpakowuje jakieś zawiniątko, pewnie prezent dla dziecka. Na dachu widzi innego człowieka ze skrzydłami, jak jakiś ptak. Widzi też osła i krowę, czy może byka i niczego z tego wszystkiego nie może z niczym skojarzyć. Poza jednym: to małe dziecko z jakiegoś powodu musi być kimś bardzo ważnym, skoro zajmuje centralne miejsce w tej instalacji. Jeśli temu człowiekowi powie się, że to dziecko jest Bogiem, też go to za bardzo nie zdziwi. Wielu przecież bogów przychodziło w ludzkiej, a nawet zwierzęcej postaci. Patrząc na betlejemską szopkę nabierze przekonania, że Bóg chrześcijan urodził się właśnie w Zakopanem, albo w najbliższej okolicy. I znowu, wbrew pozorom, będzie miał rację. Patrząc na życiorys Jezusa, na to wszystko, przez co Jezus w życiu przeszedł, zaczynamy lepiej rozumieć to, przez co my, ludzie, przechodzimy.

Psalmista tak mówi o związku człowieka z Bogiem: „To Ty ukształtowałaś moje sumienie, przygarnęłaś mnie już w łonie matki! (...) Nie była zakryta żadna kość przed Tobą, kiedy powstawałem w ukryciu, tkany w głębinach ziemi! Oczy Twoje widziały, gdy byłem jeszcze w zarodku; w Twojej księdze były zapisane wszystkie dni przeznaczone dla mnie, gdy jeszcze żaden z nich nie istniał! Jakże są wspaniałe Twoje myśli, Boże! Jakże ogromna ich liczba! Gdybym chciał je zliczyć, więcej ich niż piasku; kiedy się obudzę, nadal będę z Tobą! (Ps 139, 13–18).

A zatem przychodzimy na świat nie z nicości, z niebytu, a przeciwnie, przychodzimy od Boga. Nie zaistnieliśmy jedynie w procesie ewolucji, ale na skutek działania Boga. Dlatego psalmista mówi, że nawet śmierć nie jest w stanie tego Bożego dzieła, jakim jesteśmy, zburzyć, a tym bardziej unicestwić. To bowiem znaczą słowa: „kiedy się obudzę, nadal będę z Tobą!”. Myśl psalmisty po wiekach podejmie Syn Boży, Jezus z Nazaretu.

W Ewangelii świętego Jana zaś czytamy, jak to przeciwnicy Jezusa zarzucili Mu, że stawiając siebie na równi z Bogiem, bluźni przeciwko Bogu, obraża Go. Na te zarzuty Jezus odpowiedział: „Jeśli nie wypełniam dzieł Ojca, to Mi nie wierzcie. Skoro jednak je wypełniam, to nawet jeśli Mi nie wierzycie, uwierzcie moim czynom, abyście poznali i wiedzieli, że Ojciec jest we Mnie, a Ja w Ojcu” (J 34–37). Nie chodzi tylko o te czyny, które nazywamy cudami, ale chodzi o to, jaki Jezus jest dla ludzi, jak ich traktuje.

Takim pierwszy czynem, który zwolennikom Jezusa dał wiele do myślenia, było wesele w Kanie Galilejskiej, gdzie Jezus w sobie właściwy sposób uratował państwa młodych przed zniszczeniem tej radości, jaka powinna towarzyszyć ludziom w dniu zaślubin. Już samo to pozwala popatrzeć na ludzkie życie tak, że zacznie się ono jawić, jako dar od Boga.

To dlatego święty Jan w Pierwszym Liście pisze: „Umiłowani, miłujmy się nawzajem, bo miłość pochodzi od Boga, a każdy, kto miłuje, narodził się z Boga i zna Boga. Kto nie miłuje, nie zna Boga, bo Bóg jest miłością. Miłość Boża ukazała się wśród nas przez to, że Bóg posłał na świat swego Jednorodzonego Syna, abyśmy dzięki Niemu mieli życie. Na tym polega miłość, że nie my umiłowaliśmy Boga, lecz On nas umiłował”. Jeśli tak, jeśli Bóg kocha nas w ludzkiej miłości, to znaczy, że jest Ojcem; to znaczy, że każde poczęcie dziecka, cokolwiek byśmy o tym nie powiedzieli, jest zwiastowaniem, każde narodziny człowieka jest narodzeniem córki, syna Bożego, każde zaślubiny są weselem w Kanie Galilejskiej i tak dalej, aż po Golgotę i pusty grób. Tak, grób, gdyż każdy grób wcześniej, czy później okazuje się pusty – jak grób Syna Bożego Jezusa, którego Bóg Ojciec przeprowadził przez śmierć ku pełni życia.



Doskonale ten obraz ludzkiego losu przedstawiają ikony. Według teologów wschodniej tradycji i pisarzy ikon Maryja urodziła Jezusa w grocie, tak jak o sobie pisał psalmista: „Kiedy powstawałem w ukryciu, tkany w głębinach ziemi”. Jezus, że tak powiem, nie spada z nieba, spoza chmur, ale przychodzi do nas z wnętrza ziemi, z wnętrza nieożywionej materii, ale też z łona kobiety. I, jak by tego było mało, przychodzi spośród zwierząt, których w szopkach betlejemskich reprezentują wół i osioł. Wreszcie Syn Boga zjawia się pośród ludzi – pasterzy, Mędrców ze Wschodu, ale też mieszkańców Betlejem, a nawet Heroda. Nie można też pomijać gwiazdy betlejemskiej. Nie bez powodu Stephen Hawking powiedział, że jesteśmy dziećmi gwiazd.

Jeśli więc szukamy Boga, chcemy Go zobaczyć i usłyszeć, nie wypatrujemy Go gdzieś w obłokach. Ignacy z Loyoli radzi, byśmy Boga szukali we wszystkim, co się tu i teraz dzieje – dobrego i złego. A więc odmawiając „Ojcze nasz” nie zmrużajmy oczu i nie zadzierajmy głowy, ale patrzmy przed siebie, rozglądajmy się na boki i patrzmy pod nogi, gdyż nie możemy zapominać, tego co w Ewangelii mówi Jezus: Byłem głodny, nagi, byłem uchodźcą itd...

ojciec Wacław Oszejca SJ

Między nami

Jak nie bać się bać?

O rozbrajaniu lęku rozmawiamy z psychologiem Erikiem Goodmanem.

Dla większości z nas lęk jest zbyt stałą i przez to zbyt szkodliwą emocją wpisaną w poważną część życia. Staje się naszym wrogiem, bo boimy się bać. Jak nie dolewać oliwy do ognia radzi amerykański psycholog kliniczny Eric Goodman.

Nie ma chyba człowieka wolnego od lęku, który wpędza się w spiralę niepotrzebnego zamartwiania się tym, co się nie wydarzyło i pewnie nie wydarzy. Dla porównania przyglądam się mojej kotce – owszem, boi się mokrego mopa, ale tylko wtedy, gdy „wróg” znajduje się w zasięgu jej wzroku. Czy to przez ludzki duży i złożony mózg lęk wpisany jest w naszą codzienność?



Najbardziej zaniepokojonym zwierzęciem na świecie jesteśmy właśnie my. Nosimy w sobie straszne potwory lęku. Przy wszystkich nowoczesnych zabawkach i technologii ludziom łatwo jest zapomnieć, że wyewoluowaliśmy od zwierząt i nadal mamy te same instynkty

przetrwania. Innymi słowy, podobnie jak zwierzętom łatwo jest nam wpaść w silny niepokój w obliczu bezpośredniego zagrożenia, na przykład biegnącego w naszą stronę niedźwiedzia. Jednak możemy też odczuwać ogromny niepokój, gdy staramy się przewidzieć wszelkie potencjalne zagrożenia w dowolnym momencie w przyszłości, łącznie ze świadomością, że pewnego dnia umrzemy. Możemy też martwić się o swoje miejsce w społeczeństwie i o to, gdzie pasujemy, czy zestresować się na samo wspomnienie niepokojących rzeczy z przeszłości. Zwierzęta zaś nie zwracają sobie tym głowy, tak jak niedźwiedź nie przejmuje się też, jeśli za bardzo przybiera na wadze lub zaczyna łysieć.

Żyjemy w świecie, który radykalnie różni się od tego, w którym ewoluowaliśmy. Mamy za sobą miliony lat przystosowania się do polowań i zbieractwa w maleńkich plemionach koczowniczych. Następnie, z ewolucyjnego punktu widzenia, w ciągu jednej nocy przeszliśmy od koczownictwa do mediów społecznościowych i smartfonów. Dlatego też nasz układ nerwowy jest dziś dezorientowany, a my dodatkowo nie ułatwiamy mu życia.

Pomyśl o horrorach – wyłączamy światło i wpatrujemy się w kolorowe wzory na nieożywionym przedmiocie, takim jak telewizor. To tylko fikcja, jednak nasz niepokój zostaje silnie aktywowany, aby przygotować nas do walki lub ucieczki przed zagrożeniem ze strony wampira czającego się w pokoju. Jeśli się nad tym zastanowić, może to wydawać się głupie, ale mózg, aktywując lęk, nie wie czy zagrożenie jest realne, czy wymyślone przez scenarzystę filmu. Nasz układ nerwowy najczęściej funkcjonuje właściwie, próbując nas chronić, tyle że w niewłaściwym momencie.

Poziom lęku zależy od funkcjonowania układu nerwowego, a to wynika choćby z naszego temperamentu. Nasz potwór lęku został ukształtowany genetycznie, ale też przez doświadczenia życiowe. Czy coś możemy z tym zrobić? Lęk wydaje się potworem, choć jest źle rozumiany. On nie jest kimś, kto nas nieustannie dręczy. Lęk jest jak niesamowicie lojalny i nadgorliwie opiekuńczy pies stróżujący. Jego zadaniem jest być zawsze czujnym na wszystko, co uzna za zagrożenie dla nas. Aktywując reakcję walki lub ucieczki robi wszystko, co w jego mocy, aby uchronić nas przed krzywdą, ale łatwo go zdezorientować.



Jak możemy pomóc naszym psom stróżującym? Możemy zaakceptować rzeczywistość, w której lęk istnieje, zamiast nieustannie próbować się go pozbyć lub walczyć z nim. Lęk jest przecież elementem normalnego toku ludzkiego życia. Kiedy traktujemy go jako zagrożenie, doświadczamy stanu walki lub ucieczki, co wywołuje jeszcze większy strach. Kiedy akceptujemy pojawiający się niepokój, chociażby na krótką metę, odczuwamy znacznie mniej cierpienia z jego powodu.

Jak jeszcze możemy zapewnić naszym psom stróżującym dobry dom w układzie nerwowym? Dbając o odpowiednią jakość snu, zdrowe odżywianie, wsparcie społeczne, praktyki radzenia sobie ze stresem itd. Chodzi o wszystkie sposoby, które powodują, że nasze psy stróżujące są mniej reaktywne. Następnie możemy pracować nad szkoleniem piesków, stawiając czoło temu, co błędnie postrzegamy jako zagrożenie

(na przykład przy fobiach), aby nauczyły się, że takie sytuacje tak naprawdę są bezpieczne. Nasze psy stróżujące nigdy nie będą doskonałe, ponieważ nie żyją w racjonalnej części mózgu, ale mogą się wiele nauczyć.

Radzę podejść do lęku ze współczuciem. Jak to zrobić – jak polubić potwora? Myślę, że ważne jest, aby zdać sobie sprawę, że jeśli dobrze się nad tym zastanowić... życie bez strachu byłoby złym pomysłem. Wyobraźmy sobie, co by się stało, gdyby auto jadące przed nami na autostradzie nagle zaczęło hamować, a my byśmy się tego nie bali? Co by się stało w tych kilku momentach w życiu, kiedy byliśmy w prawdziwym niebezpieczeństwie? Jeśli całkowicie pokonamy strach, czyli stłumimy go, po-



niesiemy porażkę, ponieważ jednocześnie pozbedziemy się instynktu przetrwania. Brak lęku jest niebezpieczny, warto o tym pamiętać. Poza tym bez strachu przegapilibyśmy część całkiem przyjemnych odczuć, na przykład oczekiwanie na

pierwszy pocałunek, dreszczyk emocji związany z przejażdżką kolejką górską lub skoki adrenaliny podczas oglądania filmów akcji. Bez doświadczenia lęku nie bylibyśmy w stanie empatycznie odnosić się do ludzi, którzy przeżywają swoje życiowe wzloty i upadki.

Czy lęk informuje nas o rzeczach, które mają znaczenie? Czy czasem nie boimy się tego, co nas rozwija? Bez lęku nie poukładalibyśmy sobie życia. Jeśli wykorzystamy jego głos jako wskazówkę do zaryzykowania podróży w nieznanne, możemy zbliżyć się do ciekawszego czy wręcz szczęśliwszego życia. Jeśli

będziemy unikać niepewnych raf, które potwór lęku błędnie postrzega jako niebezpieczeństwo, będziemy czuć wygodne odrętwienie – jak śpiewał zespół Pink Floyd. Innymi słowy, lęk często każe wybierać – wolisz ryzykowny rozwój czy wygodną stagnację?

Bezłęk – według zasady Yerkesa-Dodsona udowadniającej, że w miarę wzrostu motywacji rośnie jakość wykonywanych zadań – radzilibyśmy sobie o wiele gorzej podczas szkolnej nauki czy w pracy. Zasada ta jednak mówi również, że jeśli nasz lęk osiągnie moment krytyczny, jakość koncentracji i – co za tym idzie – naszej pracy zaczyna się pogarszać, aż do jej dezorganizacji.

Dla większości z nas lęk jest zbyt stałą i przez to zbyt szkodliwą emocją wpisaną w większość życia. Staje się naszym wrogiem, jako zagrożenie zaczynamy traktować nie okoliczności, lecz sam lęk, a on wtedy narasta. Kiedy boimy się bać, odpychamy go, dolewając oliwy do ognia. Jeśli jednak podejmiemy do niego z łagodną akceptacją, pomoże to nam stawiać czoło sytuacjom, które są wprawdzie stresujące, ale lęk nie będzie nas paraliżował i dyskomfort związany z jego odczuwaniem obniży się. Nasz układ nerwowy się tego nauczy.

Jednym ze sposobów na lęk jest defuzja, od wieków zalecana przez buddystów. Czym ona jest i jak ją stosować? Nasze mózgi są zajęte, hałaśliwymi maszynami i duża część decybeli, które wytwarzają, nie pomaga nam w prowadzeniu życia, o jakim marzymy. Defuzja oznacza oderwanie się od tego hałasu, czyli nieprzydatnych myśli i historii, które podsuwa umysł. Na przykład, jeśli masz wygłosić przemówienie w pracy, a on podpowiada ci, że to będzie katastrofa, zamiast zaczepiać się o myśl: „To będzie katastrofa!” możesz rozpoznać, że twój umysł tworzy hałas i pomyśleć sobie: „Myślę o tym, że to

będzie katastrofa”. To daje przestrzeń potrzebną do wybrania bardziej adaptacyjnej reakcji niż unikanie lub walka, które lęk napędzają.

Jak rozpoznać moment, kiedy lęk życia codziennego przeradza się w zaburzenie? Kiedy mamy wrażenie, że stajemy się nieuporządkowani, nie panujemy nad nim. Wtedy utrudnia lub uniemożliwia codzienne czynności życiowe, te dotyczące pracy, obowiązków rodzinnych. Ponadto nie czujemy przyjemności z zajęć, przy których odpoczywaliśmy w czasie wolnym. Możemy się też zmuszać do różnych aktywności, ale czujemy się nimi nieadekwatnie zmęczeni, rozdrażnieni, sfrustrowani, a przez to jeszcze bardziej przestraszeni. To pokazuje, że potwór zaczął już wyc – ma problemy z odpowiednim zachowaniem, ale nie zwraca się przeciwko nam. Nadal próbuje nas chronić przed zagrożeniami, lecz dezorientowany zaczyna wariować. Sposób, w jaki sposób zareagujemy, ma wpływ na to, czy rozwiniemy się pełnowymiarowy problem behawioralny, czyli zaburzenie lękowe lub obsesyjno-kompulsywne, czy też nie.

Kolejne badania pokazują, że nawet najlepsze i najskuteczniejsze metody leczenia nie pozwalają do końca pozbyć się zachowań lękowych. Ludzki mózg ma silne tendencje, żeby sam lęk odbierać jako zagrożenie. Jak sobie z tym radzić? Nasz mózg działa tak, że im mniej przejmujemy się rzeczami, których się boimy, tym zazwyczaj stają się one rzadsze i mniej intensywne. Tak więc fobia przed strachem, na przykład w sytuacji zespołu lęku napadowego, objawia się tendencją do maksymalnego eliminowania zagrożenia. Tymczasem lepiej stawić czoła myślom i odczuciom związanym z lękiem – czyli jeśli boimy się węża, spójrzmy mu w oczy. Tak adaptacyjnie radzimy sobie ze strachem – ucząc się, że można tolerować lęk i że nie jest on katastrofalny.

Z drugiej strony – ponieważ mamy rozwiniętą korę przedczołową – możemy unieważnić polecenia wydawane przez lęk uznając, że obawy mózgu są błędne. Jak wykorzystać do tego naszą zdolność elastyczności psychologicznej? Terapeutycznym podejściem do zwiększania elastyczności psychologicznej jest terapia akceptacji i zaangażowania (ACT), która uczy, żeby działać, nawet jeśli emocje lub myśli próbują nas hamować. W tym celu możemy:

- wykorzystać procesy psychologiczne, aby wyłączyć autopilota i uziemić się w chwili obecnej – zamiast dać się ponieść rozmyślaniom o przeszłości lub martwieniu się o przyszłość;
- bezpośrednio stawić czoła naszym obecnym uczuciom – zamiast z nimi walczyć lub przed nimi uciekać;
- podejmować działania oparte na wartościach – zamiast zachowań kierowanych emocjami.

Kiedy w obliczu lęku wybieramy wartości, może to oznaczać bezpośrednie zmierzenie się ze strachem. Wielokrotnie stając z nim oko w oko, uczymy się czuć bezpiecznie.



*Eric Goodman,
doktor psychologii klinicznej
na podstawie książki: „Lęk. Jak pokonać potwora”*

Weź głęboki oddech...

Weź głęboki oddech. To jedna z najczęstszych porad dla osób znajdujących się w stresujących sytuacjach. Niezależnie od tego, czy jesteś zdenerwowany na swoją drugą połówkę, czy masz trudności finansowe, prawdopodobnie słyszałeś radę, aby zatrzymać się i wziąć oddech zanim zareagujesz. I nie bez powodu. Badania wykazały, że ćwiczenia oddechowe mogą obniżyć ciśnienie krwi, tętno i produkcję hormonu stresu – kortyzolu. Jednak w przypadku osób ze stwardnieniem rozsianym łatwiej powiedzieć: „weź głęboki oddech”, niż to zrobić. Nawet niewielkie wyzwania mogą mieć na oddech pacjenta duży wpływ.



Respiracja to sposób, w jaki dostarczamy tlen do naszego ciała. Dotleniona krew jest dostarczana do pracujących mięśni. Jeśli nie możesz oddychać, nie

możesz funkcjonować. Zrozumienie dlaczego i w jaki sposób stwardnienie rozsiane wpływa na proces respiracji, może pozwolić podjąć działania, które pomogą prawidłowo oddychać i poprawią jakość życia.

Stwardnienie rozsiane nie atakuje bezpośrednio płuc. Może jednak atakować obszary mózgu i rdzenia kręgowego, które kontrolują oddychanie. Jeśli uszkodzona zostanie część układu nerwowego zaangażowana w proces respiracji, wówczas pojawią się większe trudności z oddychaniem. Wzmocnienie mięśni oddechowych może poprawić pojemność płuc, zwiększyć wydajność i przyczynić się do ogólnej dobrej kondycji układu

oddechowego. Uszkodzenia neurologiczne często objawiają się osłabieniem mięśni i męczliwością. Mięśnie między żebrami a przeponą odgrywają kluczową rolę w oddychaniu. Kiedy te mięśnie słabną, trudno wziąć głęboki oddech. Dysfunkcja w tych obszarach może prowadzić do ograniczenia rozszerzania się płuc podczas wdechu i trudności z pełnym wydechem, przyczyniając się do trudności w oddychaniu.

Spastyczność – mimowolne napinanie lub sztywność mięśni – oraz upośledzone odruchy również mogą sprawiać problemy. Spastyczność może wpływać na mięśnie używane do oddychania, zmniejszając elastyczność i utrudniając utrzymanie normalnego wzorca oddychania. Stwardnienie rozsiane może też wpływać na połączenia nerwowe odpowiedzialne za odruchy oddechowe, takie jak kaszel i oczyszczanie dróg oddechowych. Upośledzenie tych odruchów może skutkować trudnościami w radzeniu sobie z wydzielinami z dróg oddechowych i zwiększonym ryzykiem zachłyśnięcia.

Kolejnym problemem jest brak aktywności. Ograniczenia, które mogą wynikać ze stwardnienia rozsianego powodują, że chorzy mniej się ruszają. Po prostu prowadzą nadmiernie siedzący tryb życia. Osoba, której brakuje ruchu, traci ogólną sprawność fizyczną, a co za tym idzie nie ma możliwości, żeby z łatwością zaczerpnąć głęboki oddech.

Objawy stresu oddechowego

Wpływ stwardnienia rozsianego na oddychanie może się znacznie różnić w zależności od stopnia niepełnosprawności danej osoby. W najbardziej ekstremalnych przypadkach problemy z oddychaniem prowadzą do powikłań, takich jak zachłystowe zapalenie płuc (infekcja płuc, która występuje, gdy pokarm lub płyn jest wdychany do dróg oddechowych

zamiast być połykany) oraz bezdech senny (zaburzenie snu, w którym oddychanie podczas snu często się zatrzymuje). Jednak u większości osób degradacja układu oddechowego jest niewielka i postępuje stopniowo.

Problemy z oddychaniem mogą objawiać się w rozmaity sposób. Warto zadać sobie pytanie:

- Czy podczas gimnastyki sapiesz bardziej niż inni ludzie?
- Czy są czynności, które kiedyś wykonywałeś z łatwością, teraz sprawiają, że brakuje ci tchu?
- Czy łatwo się męczysz podczas mówienia?
- Czy regularnie dławisz się jedzeniem, piciem lub śliną?
- Czy masz problemy z kasaniem, gdy jesteś chory?

Specjaliści stosują różne testy do diagnozowania problemów z oddychaniem u chorych na stwardnienie rozsiane. Jednym z nich jest na przykład przedłużona fonacja, w której pacjent bierze najgłębszy możliwy oddech i wydycha tak długo, jak to możliwe, jednocześnie wymawiając samogłoskę.



Norma mieści się w przedziale od 15 do 22 sekund. Jeśli nie można osiągnąć co najmniej 15 sekund, to powód do niepokoju. Lekarz może również zbadać sposób kasania lub zlecić sześciominutowy test. To standardowy test wytrzymałości, podczas którego pacjent w ciągu sześciu minut pokonuje maksymalnie długi odcinek drogi na nogach.

Budowanie siły oddechowej

W zależności od nasilenia wyzwań związanych z oddychaniem, mobilności i innych zmiennych, zespół opieki zdrowotnej (który może obejmować między innymi

neurologa, specjalistę od płuc, fizjoterapeutę i logopedę) może przepisać dowolną liczbę terapii w celu leczenia i radzenia sobie z problemami w oddychaniu. W niektórych przypadkach konieczne może być zastosowanie leków. Leki rozszerzające oskrzela pomagają rozluźnić i udrożnić drogi oddechowe, ułatwiając oddychanie w przypadku spastyczności wpływającej na mięśnie oddechowe. W celu złagodzenia sztywności i poprawy elastyczności można przepisać leki zmniejszające napięcie mięśni. Pomocna może być również fizjoterapia klatki piersiowej. Techniki takie jak oklepywanie klatki piersiowej i drenaż ułożeniowy mogą być stosowane w celu usunięcia wydzieliny z oskrzeli i poprawienia funkcjonowania płuc.

Oto kilka rzeczy, które można zrobić już dziś, aby poprawić swoje oddychanie:

Oddychanie przeponą

Ćwicz głębokie, przeponowe oddychanie, aby zaangażować i wzmocnić przeponę. Weź głęboki wdech przez nos, pozwalając brzuchowi się rozszerzyć i zrób powolny wydech przez delikatnie rozchylone usta.

Ćwiczenia aerobowe

Wykonuj regularne ćwiczenia aerobowe, takie jak spacer, pływanie lub jazda na rowerze stacjonarnym. Ćwiczenia aerobowe mogą poprawić wydolność sercowo-naczyniową i wzmocnią pracę mięśni układu oddechowego.

Wzmocnienie mięśni tułowia

Włącz ćwiczenia ukierunkowane na mięśnie tułowia, m.in. te wokół brzucha i lędźwi. Silne mięśnie tułowia zapewniają stabilność ciała i wspierają optymalną mechanikę oddychania.

Trening mięśni oddechowych

Korzystaj z urządzeń takich jak trenażery mięśni oddechowych, ale tylko pod okiem lekarza. Urządzenia te stawiają opór podczas wdechu i wydechu oraz pomagają wzmocnić mięśnie zaangażowane w oddychanie.

Ćwiczenia siłowe

Uwzględnij trening siłowy górnej części ciała, koncentrując się na mięśniach zaangażowanych w oddychanie. Ćwiczenia takie jak wyciskanie na klatkę piersiową, wiosłowanie i wyciskanie na barki mogą pomóc wzmocnić te mięśnie

Joga i tai chi

Ćwiczenia te mogą poprawić elastyczność, równowagę, postawę, a często mogą być wykonywane w pozycji siedzącej. Niektóre pozycje i ruchy w tych ćwiczeniach obejmują głębokie oddychanie i mogą przyczynić się do wzmocnienia mięśni oddechowych.

Ustalenie tempa i oszczędzanie siły

Stosuj strategię ustalania tempa, aby zarządzać poziomem energii i zapobiegać zmęczeniu. Unikanie nadmiernego wysiłku może pomóc w utrzymaniu prawidłowych funkcji mięśni oddechowych.

Świadomość postawy

Zwracaj uwagę na postawę, zwłaszcza podczas siedzenia lub stania. Utrzymywanie wyprostowanej sylwetki pozwala na optymalne rozszerzenie płuc i pomaga mięśniom oddechowym pracować wydajnie.

Niemal każdy może mieć pożytek z ćwiczeń oddechowych. Zyskując nawyk wdychania i wydychania powietrza w wolnym tempie sprawiamy, że krew jest natleniona trochę dłużej. Trenażery mięśni oddechowych, takie jak spirometry, mogą sprawić, że zwykłe ćwiczenia oddechowe staną się pełnym treningiem płuc.

Ponieważ siedzący tryb życia może zwiększać problemy z oddychaniem u osób ze stwardnieniem rozsianym, szczególnie ważny jest ruch. Zalecane są ćwiczenia przez co najmniej 30 minut dziennie, jednocześnie z ćwiczeniem uważnego oddychania. Pomyśl o wdechu podczas łatwej części ćwiczenia i wydechu podczas najtrudniejszej części ćwiczenia. Szczególnie korzystne są ćwiczenia obejmujące klatkę piersiową i przeponę, co jest dobrą informacją dla osób o ograniczonej sprawności ruchowej, w tym osób poruszających się na wózkach inwalidzkich. Badania pokazują, że w rzeczywistości lepiej jest wykonywać ćwiczenia oddechowe z ćwiczeniami górnej części ciała, które podnoszą tętno i częstość oddechów. Możesz więc robić takie rzeczy, siedząc na wózku i unosząc ramiona. Wykonaj wdech podczas unoszenia ramion w górę, wstrzymaj oddech na kilka sekund, a następnie wypuść powietrze podczas opuszczania ramion w dół.

Fizjoterapeuta może przepisać program ruchu dostosowany do konkretnych potrzeb i możliwości, np. sugerując podejście



„treningu przerywanego” dla osób o słabej kondycji ogólnej lub uskarżającym się na znaczne zmęczenie. Możesz nie być w stanie przejechać na rowerze stacjonarnym 15 lub 20 minut na raz, ale prawdopodobnie możesz jechać przez 2 lub 3 minuty, odpocząć przez minutę, jechać przez 2 lub 3 kolejne minuty,

odpocząć przez minutę itd. Pomaga to ograniczyć zmęczenie, które jest tak powszechne u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

Oczywiście ćwiczenia to nie panaceum. Jeśli w wyniku stwardnienia rozsianego występują uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, to ich nie naprawią. Ale mogą zmniejszyć ryzyko postępu niepełnosprawności w wyniku siedzącego trybu życia. Ważne jest też to, że nawet przy poważnej niepełnosprawności fizycznej, nadal można budować mięśnie oddechowe.

Chociaż każdy choruje inaczej, to większość ludzi, którzy podejmą się wykonywania ćwiczeń oddechowych i ruchowych zgodnie z zaleceniami zespołu opieki zdrowotnej, doświadcza szybkiej i długotrwałej poprawy w oddychaniu.

Matt Alderton
za: Momentum, Vol. 17, No. 3, 2024

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
Sylwia 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 – subkonta),
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.

Wybrane zajęcia realizowane w OW PTSR w ramach prowadzonych projektów:

1. **Gimnastyka rehabilitacyjna**

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w czterech grupach w siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godz. 9:30 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30,

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 8:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,
- w piątki w godz. 8:00 – 16:00,
- w wybrane soboty w godz. 7:00 – 15:00.

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 – 15:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia oraz hybrydowo (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTRS)

- 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 przy ul. Młódzkiej 27A. Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM V”. 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. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

8. Warsztaty wokalne – zajęcia zawieszono

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 w pracowni Szlam i Wałek

Uczestnikami zajęć mogą być osoby będące już uczestnikami projektu współfinansowanego ze środków PFRON „SMowa przystań (...) V” oraz ci z Państwa, którzy złożą deklarację uczestnictwa.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. Zajęcia odbywają się przy ul. Ciepłarnianej 25A/lokal 1 w Warszawie. Liczba miejsc ograniczona.

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 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 fizykoterapii

Podczas zajęć uczestnik, w zależności od wskazań terapeuty, korzysta z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej, elektrostymulatora, magnetoterapii, laseroterapii.

Zajęcia odbywają się indywidualnie od poniedziałku do piątku oraz w wybrane soboty.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR. 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, pielęgniarka, pracownik socjalny)

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.

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 i 2025 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 przeciwoleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki – trójkołowe,
- kule,
- kijki do nordic walking,
- ambona parapodium mobilne.

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 (...) V”).



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 uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprawić Moc 8”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r.
– 31 marca 2025 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Projekt skierowany jest do 500 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:

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

W ramach projektu pobierane są opłaty:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,

- za usługę rehabilitacji w domu – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,
- za udział w warsztatach niezależnego życia – 160,00 zł za pojedynczy warsztat.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Może więcej”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 2027 r.

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

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia fizykoterapii (elektroterapia, laser, magnetoterapia, światłolecznictwo),
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia nordic-walking,
- ćwiczenia w wodzie,
- terapeutyczna jazda konna,
- warsztaty ceramiczne,
- arteterapia,
- choreoterapia,
- zajęcia „Główka pracuje”

- grupa wsparcia,
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, EEG Biofeedback, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- warsztaty kulinarno-dietetyczne,
- warsztaty informatyczne/komputerowe,
- warsztaty lingwistyczne,
- zwrot kosztów przejazdów na zajęcia (wsparcie bezpośrednie pomocnicze),
- biurowy punkt informacyjny.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM V”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 2027 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, obowiązków 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).



Okres realizacji: styczeń 2023 r. – 31 grudnia 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, jak również treningi w zakresie poprawy poziomu kompetencji społecznych i radzenia sobie w życiu codziennym.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- treningi 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” oraz „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM V”.

„Perspektywa na pracę”

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



Okres realizacji: 1 stycznia 2023 r. – 31 marca 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 realizowane w ramach projektu to:

- 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

Wycieczki w ramach projektu „Artystyczne dusze ludzie z pasją”

W dniu 19.10.2024 r. uczestnicy projektu „Artystyczne dusze ludzie z pasją” zwiedzili Zamek Królewski w Warszawie. Przeszli tzw. „Trasę Królewską” (na której znajdują się Apartament Wielki i Królewski, Galeria Czterech Pór Roku, Nowa Izba Poselska, Galeria Wettynów, Pokoje Prezydenckie, Sala



Senatorska, Obrazy Jana Matejki, Antyszambra). Każdy z uczestników został wyposażony w multimedialny przewodnik słuchawkowy. Lektor w precyzyjny sposób przedstawiał i omawiał eksponaty znajdujące się w poszczególnych pomieszczeniach co okazało się dużym ułatwieniem – uczestnicy ze względu na różny stopień sprawności mogli przemieszczać się po trasie zwiedzania w swoim tempie. Zwieńczeniem zwiedzania była możliwość udziału w prezentacji multimedialnej przedstawiającej historię Zamku Królew-

skiego od chwili powstania aż do czasów jego całkowitej odbudowy.

Na początku listopada 2024 r. w ramach projektu „Artystyczne dusze ludzie z pasją” zorganizowano również wyjście do Teatru Rampa na spektakl „Rasputin”. Uczestniczyło w nim 36 osób.

Projekt realizowany był w okresie od 1 września do 18 listopada 2024 r. ze środków PFRON (otrzymanych za pośred-



nictwem Województwa Mazowieckiego) w ramach konkursu ofert zadań publicznych Województwa Mazowieckiego w obszarze „Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”. Udział w nim wzięło 73 osoby z orzeczonym stopniem niepełnosprawności.



Kiermasz świąteczny

W dniu 09.12.2024 r. na terenie kompleksu biurowego Aeropark Nothus mieszczącego się przy ul. Komitetu Obrony Robotników 45A w Warszawie nasze Stowarzyszenie uczestniczyło w kiermaszu świątecznym. Prace, które zostały wystawione, były przygotowane przez uczestników zajęć arteterapii prowadzonych przez p. Annę Mieczkowską oraz

zajęć ceramiki artystycznej prowadzonych przez p. Barbarę Osicę. Zapraszamy do fotorelacji.



Serdeczne podziękowania składamy osobom obsługującym wolontarystycznie stoisko: Violi Knapik, Małgorzacie Czapskiej, Arkadiuszowi Sitkowi, a grupie uczestników zajęć arteterapeutycznych oraz ceramicznych za przygotowanie pięknych przedmiotów.

Co przed nami

Warsztaty komunikacji interpersonalnej

W pierwszej połowie marca 2025 r. zostaną zorganizowane wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej dla uczestników projektu „Perspektywa na pracę”. Warsztaty będą trwały 6 dni, w tym 5 noclegów. Zapewniamy przejazd autokarem, pełne wyżywienie oraz udział w warsztatach ze specjalistami.

Osoby zainteresowane prosimy o zgłaszanie chęci udziału w biurze OW PTSR. Zgłoszenia przyjmujemy od 17 lutego 2025 r. Opłata za udział w warsztatach wynosi 150,00 zł.

Kurs komputerowy

Z uwagi na małą frekwencję uczestników, kurs komputerowy w ramach projektu „Perspektywa na Pracę” zostanie zorganizowany w drugiej połowie lutego 2025 r.

Uczestnicy projektu oraz osoby zainteresowane, nie będące uczestnikami projektu, a spełniające warunki, prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

Kurs jest współfinansowany ze środków PFRON.

OW PTSR na Facebooku

Przypominamy – Jesteśmy na Facebooku! Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/Polskie-Towarzystwo-Stwardnienia-Rozsianego-PTSR-oddzia%C5%82-warszawski-109637328431525/> Można również nas znaleźć wpisując w okienku „szukaj”: PTSR Oddział Warszawski.

Zapraszamy do polubienia naszej strony i śledzenia informacji zamieszczanych na profilu społecznościowym na Facebooku.

Informujemy, że profil służy celom informacyjnym i promocyjnym. Przez profil FB nie są przyjmowane wszelkiego rodzaju zgłoszenia i zapisy – w tym celu prosimy o bezpośredni kontakt z biurem.

Składki członkowskie

Przypominamy Państwu o terminowym opłacaniu składek członkowskich. **W 2024 r. i 2025 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.**

Członków Stowarzyszenia posiadających zaległości w opłacie składki członkowskiej **prosimy o pilne uregulowanie.**

Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Monika Staniec, Katarzyna Sadłowska,
Sylwia Więsek-Smolińska, Marcin Skroczyński,
konsultant medyczny lek. med. Renata Ługiewicz

Adres Redakcji: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski, „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12,
00-466 Warszawa



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Numer Konta Bankowego:

BGŻ BNP Paribas S.A. 09 2030 0045 1110 0000 0009 8010

Publikacja finansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Produkcja: Agencja Wydawnicza PAJ-Press

ISSN 1233-8079