



Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego

Życie pod wiatr

Nr 3 (35)

Gdańsk, lipiec 2002

ISSN 1234-9704

“solo na dwa głosy” w Gdyni



**Ruszyła
infolinia
PTSR**

**Dlaczego
immunoglobuliny?**

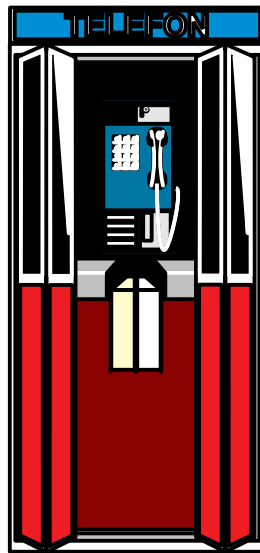
**O cierpieniu
(psychorefleksje)**

**Turnus
w
Jantarze**

INFOLINIA

0 SM

0801 313 333



Wystartowała ogólnopolska infolinia o stwardnieniu rozsianym **0801 313 333** czynna od poniedziałku do soboty w godzinach
13:00 - 18:00

Z całej Polski koszt połączenia jak za rozmowę lokalną.

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i redagowania tekstów

Wydawca

Polskie Towarzystwo Stwardnienia
Rozsianego Oddział Wojewódzki w Gdańsku
80-852 GDAŃSK ul. Dyrekcyjna 5.

Adres redakcji

ul. Działdowska 24, 81-208 Gdynia

Konto

PTSR Oddział w Gdańsku
nr 11601410-9335-132
II Oddział Big Banku Gdańskiego S.A.
w Gdańsku

Internetowa strona www

<http://www.zycie.of.pl/>

Rada programowa

prof. dr hab. Roman Mazur
dr Waldemar Fryze
dr Bogusław Borys

Zespół redakcyjny

Zofia Hołowińska
Stanisław Krawczyk
Krzysztof Orłowski – **red. naczelny**
(e-mail: krzorlow@jdn.org.pl)
Agnieszka Wyrzykowska
Monika Żyromska

Skład

Krzysztof Orłowski

Druk

Drukarnia MISIURO
Gdańsk - Brzeźno, ul. Gdańska 27



Na okładce:
Aktorzy po przedstawieniu
"Solo na dwa głosy"

W NUMERZE

- 3** Dlaczego immunoglobuliny?
Irena Szarska - Martyn
- 5** Stwardnienie rozsiane zaskakująca diagnoza - wiadomość o kalectwie
SEP - Francja
- 8-9** "Solo na dwa głosy" w Gdyni
Agnieszka Wyrzykowska
- 10** O cierpieniu - psychorefleksje
Bogusław Borys
- 11** Jubileusz w Skoczowie
Agnieszka Wyrzykowska
- 12** SM i zdrowie kobiet
MS Matters
- 14** Kronika wydarzeń
- 15** Turnus w Jantarze
Agnieszka Wyrzykowska

Spotkania w kołach

ELBLĄG

Siedziba koła: przy ul. Związku Jaszczurczego 17 w Elblągu.

Spotkania odbywają się w każdą ostatnią środę w Ośrodku Czytelnictwa Niepełnosprawnych przy ul. Słonecznej 29.

Tel.: (0-55) 643-96-29

GDAŃSK

Spotkania chorych w każdą pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00, w Klubie Osiedlowym „Szafir”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Kombatantów 4.
Tel. (0-58) 552-33-01

GDYNIA

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdynieckiego Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdyni, ul. 3 Maja 27/31.
Tel. 623-85-60, 621-11-48 (po 15:00) 622-19-35

KARTUZY

Spotkania w każdą drugą sobotę miesiąca o godz. 12:00 w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Kartuzach przy ul. Mściwoja II.
Tel. (0-58) 684-74-83, 681-93-56

KOŚCIERZYNA

Spotkania odbywają się w każdą ostatnią sobotę miesiąca o godz. 10:00 w sali przy Oddziale Neurologicznym Szpitala Specjalistycznego w Kościerzynie, ul. Piechowskiego 36.
Tel. (0-58) 686-30-11

PUCK

Spotkania członków koła w każdy drugi piątek o godz. 14:00 w Domu Pomocy Społecznej ul. Majkowskiego 3
Tel. (0-58) 673-27-14 (DPS), 673-097-83

SOPOT

Spotkania w każdy ostatni piątek miesiąca o godz. 16:00 w Dziennym Domu Pomocy Społecznej w Sopocie, przy ul. Kolejowej 14.
Tel. (0-58) 551-78-34, 551-53-76

STAROGARD GDAŃSKI

Spotkania w każdą trzecią sobotę miesiąca w Centrum Rehabilitacji i Terapii przy ul. Lubichowskiej.
Tel. (0-58) 561-81-50, 562-43-69 562-06-09, 562-94-37

TCZEW

Spotkania członków koła odbywają się w pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00 w Ośrodku Opiekuńczym w Tczewie przy ul. Niepodległości 10.
Tel. (0-58) 532-16-72

Biuro Oddziału

Działa biuro Oddziału Gdańskiego PTSR, czynne we środy w godz. 10:00 – 15:00. Znajduje się ono w siedzibie Oddziału w Gdańsku, przy ul. Dyrekcyjnej 5, na II piętrze w **pok. 217 – 218** (jest winda)

Można kontaktować się również telefonicznie (**nr tel. 301-74-61, 301-74-41 w.47, fax 301-02-62**).

Dlaczego immunoglobuliny?

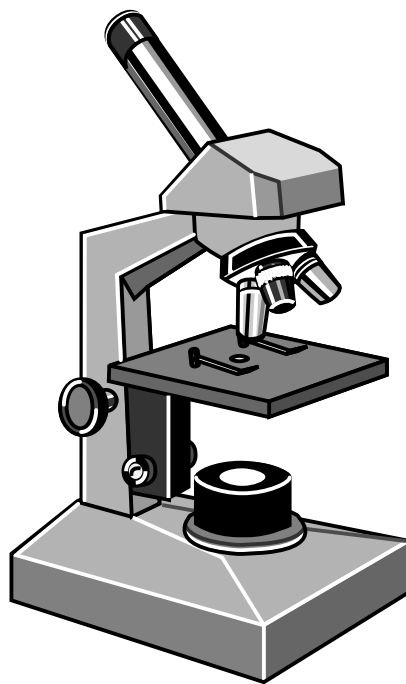
Co to znaczy odporność swoista?

dr Irena Szarska - Martyn jest biologiem - fizjologiem

Obronę organizmu pierwsze zaczynają mechanizmy wrodzonej odporności nieswoistej. Natychmiast niszczą czynnik atakujący organizm lub starają się ograniczyć jego działanie. Określenie "nieswoista" oznacza, że chodzi tu o działania obronne jednakowe wobec wszystkiego co szkodzi. Jednym z narzędzi takiej obrony są interferony. W czasie, gdy działa odporność nieswoista, mobilizowane są skuteczniejsze mechanizmy odporności swoistej. Ich uruchomienie trwa dłużej – często potrzeba na to kilku dni. Jednak raz rozpoczęte działają dłużej (niektóre przez całe życie) i bardziej skutecznie.

Odporność swoista to odporność skierowana przeciwko konkretnym zagrożeniom – konkretnym antygenom *. Składa się na nią odporność komórkowa spowodowana działaniem komórek i odporność humoralna – spowodowana działaniem płynów ciała tzn. głównie krwi. Za odporność swoistą odpowiedzialne są przede wszystkim limfocyty. Limfocyty są częścią krwinek białych. Powstają w tkance limfatycznej (w śledzionie, migdałkach podniebiennych, węzłach chłonnych) i w szpiku kostnym. Różne ich rodzaje biorą udział w swoistej odporności komórkowej i w swoistej odporności humoralnej. Wiele z nich zajmuje strategiczne miejsca w węzłach chłonnych – np. czasem przy przeziębieniu puchną nam migdałki i inne węzły chłonne szyi, bo gromadzi się ich więcej. Wszystkie limfocyty są immunologicznie kompetentne – czyli są zdolne do odpowiedzi immunologicznej. Komórka chora, zakażona jest inna niż prawidłowa, zdrowa. Zmianę tę "zauważają" limfocyty. "Widzą", że jej powierzchnia jest inna – pojawiły się na niej specyficzne substancje

białkowe. Grasicca to mały gruczoł tuż za mostkiem, który stopniowo zanika po okresie dojrzewania. W nieznanym jeszcze do końca sposób pod jej nadzorem komórki stają się immunologicznie kompetentne – różnicują się w komórki wyspecjalizowane do rozpoznawania różnych antygenów. Może jakiś udział w tym "instruktażu" mają związki wydzielane przez grasicę. Stąd próby stosowania w leczeniu hormonu



grasicy – tymozyny. Jej przydatność badano w leczeniu nowotworów, stosowano ją także u pacjentów z SM – nawet przez pewien czas wiele osób głęboko wierzyło, że to właśnie tymozyna przywróci im zdrowie. Czasem źle działający układ odpornościowy wywołuje błędną, przesadną odporność komórkową. Niewłaściwe mechanizmy obronne powodują, że pojawia się zbyt dużo niektórych limfocytów, nawet gdy nie ma do tego powodu. Tak dzieje się np. przy alergiach. Prawidłowo działający układ od-

I
r
e
n
aS
M
z
a
r
-
t
s
y
k
n
a

pornościowy odróżnia to, co jest elementem własnego organizmu od tego, co obce. Na powierzchni błon komórkowych każdej komórki są grupy białkowe, które "naznaczają" je kodem identyfikacyjnym, innym dla każdej osoby. U ludzi zespół tych cech – antygenów nosi nazwę układu zgodności tkankowej człowieka – ang. skrót HLA. Właśnie on umożliwia rozpoznanie różnic między tym co swoje, a tym co nieznanne. Limfocyty wytwarzane w grasicy (tzw. limfocyty T) niszczą wroga, którym są bakterie, obce komórki itp. Limfocytów jest kilka rodzajów – jedne niszczą to, co według nich jest niewłaściwe, inne pomagają w tym, jeszcze inne zapamiętują, co to było. Taki sposób obrony organizmu nazywa się odpornością komórkową. Odporność komórkową "wyłączają" sterydy. Przeszają wtedy działać komórki niszczące to, co obce i przestaje działać układ HLA rozpoznający to, co obce. Właśnie dlatego podaje się sterydy po przeszczepach i w chorobach autoimmunoagresyjnych (np. SM).

Część limfocytów (tzw. limfocyty B) organizmu wytwarza przeciwciała – broń chemiczną organizmu. Tworzą one odporność humoralną, czyli wywołaną obecnością przeciwciał w płynach ustrojowych.

We krwi znajdują się rozpuszczalne białka – globuliny. Te z nich, które pełnią funkcje odpornościowe (immunologiczne) nazwano immunoglobulinami. W zależności od budowy podzielono je na kilka klas: IgG, IgA, IgM, IgD, IgE – Ig jest symbolem immunoglobulin. Około 75% przeciwciał w ludzkiej krwi należy do IgG. Są to białka – tzw. gammaglobuliny osocza = płynu, w którym pływają krwinki. Immunoglobuliny stosuje się dla wzmocnienia odporności – czasem podaje się je np. ludziom, którzy mieli kontakt

z chorobą zakaźną. Podaje się je także przy różnych niedoborach i zakłóceniach odporności. Zaczęto też podawać je SM-owcom, by poprawić wadliwe działanie układu odpornościowego. Może (w jakimś stopniu) polega ono na nieprawidłowej odporności humoralnej.

Podawane leki – immunoglobuliny mają różne nazwy. Często takie same preparaty różnie się nazywają. Zależy to od stosowanej metody ich otrzymywania, producenta itd. Raz nazywają się Bioglobuliny, kiedy indziej Immunoglobuliny, innym razem Sandoglobuliny... Czasami przed podaniem immunoglobulin podaje się “pulsy sterydowe” – duże, uderzeniowe dawki sterydu np. Solumedrolu. Kilka takich kroplówek (np. trzy) pozbawia organizm jego niewłaściwej odporności humoralnej. Potem podaje się zastępujące ją immunoglobuliny. Takie leczenie odczuwa się tak, jakby działały tylko immunoglobuliny, skutków – kłopotów sterydowych nie zdążymy zauważyć. Ale pozytywne skutki takiej mieszanej kuracji odczujemy bardzo szybko...

Częściej stosuje się tylko same immunoglobuliny. Zależnie od producenta – czasem są one gotowym roztworem, częściej jest to proszek, który (z trudnościami) rozpuszcza się niedługo przed podaniem.

Roztwór immunoglobulin podaje się dożylnie w kroplówce. Lepiej wtedy spokojnie leżeć – nie ryzykować siedzenia na krześle i wstawania z byle powodu. Ponieważ białko globulin bardzo łatwo się pieni – kroplówka musi kapać powoli. Szczególnie wolno na samym początku. Wtedy prawie u wszystkich na twarzy pojawiają się silne wypieki, mocne rumieńce (niektórzy używają na ich określenie angielskiego terminu – flush), przyspieszone tętno, lekka gorączka (tzn. ok. 37°)...

Te objawy po pewnym czasie mijają. Kroplówka może wtedy płynąć trochę szybciej, jednak tak wolno, by płyn się zbyt nie pienił (i tak immunoglobuliny zawsze częściowo zamieniają się w pianę!).

Po pierwszej kroplówce czyli pierwszego dnia wiele osób czuje się niezbyt dobrze. Ale później (już pierwszego dnia) zaczyna się poprawa. Immunoglobuliny podaje się w różny sposób: są tacy, którzy przyjmują tylko jedną porcję. W takiej wersji chory leży na szpitalnym łóżku tylko przez czas kroplówki. Po miesiącu wraca jednak znowu itd. Ta wersja leczenia ma zasadniczą wadę finansową. Za drogie immunoglobuliny trzeba płacić samemu (albo znaleźć sponsora). Służba Zdrowia nie uznaje tzw. jednodniowej hospitalizacji. Najczęściej lek podaje się w ilości zależnej od ciężaru ciała.

Kroplówki trwają czasem przez trzy dni, czasem dłużej mniejszymi porcjami przez pięć dni... Taka kuracja starcza na dłużej. Niezależnie od sposobu podawania działanie immunoglobulin jest podobne. W początkowych stadiach choroby poprawa pojawia się prawie od razu i trwa pewien czas. U chorych “bardziej zaawansowanych” polepszenie formy pojawia się inaczej: najpierw krótkotrwała lepsza forma, potem przez pewien czas gorzej – i znów powrót do stanu lepszego, niż przed początkiem kuracji. Tę poprawę trzeba tak wykorzystać, by trwała jak najdłużej – np. nawet jeżeli zwykle zaniedbujemy ćwiczenia, to w okresie poprawy warto ruszać się, ćwiczyć. To naprawdę pomaga, może dlatego, że wysiłek mniej wtedy męczy. Czas trwania poprawy na ogół jest krótki u osób długo chorujących. Stąd w wielu wypadkach immunoglobuliny trzeba podawać często, a potem nie wiadomo czemu lepsza forma trwa długo... Układ immunologiczny kryje wiele tajemnic. Pomimo wielu badań ciągle nie wiadomo, dlaczego nie radzi sobie w walce z chorobą taką jak SM – chorobą autoimmunologiczną, czyli chorobą, w której odporność skierowana jest przeciw własnemu organizmowi.

IRENA SZARSKA - MARTYN

* Antygenem jest jakakolwiek (każda) substancja, która wywołuje reakcje komórek organizmu skierowane przeciw niej.





Stwardnienie rozsiane

zaskakująca diagnoza wiadomość o kalectwie

La Courrier de la Sclérose en Plaques, nr 71

J. Olivier, J. L. Tortel – Francusko–Amerykańska Fundacja Psychiatryczna z Berck

Sposoby powiadamiania pacjentów o stwierdzonym stwardnieniu rozsianym zostały sprecyzowane na podstawie rozmów przeprowadzonych z 50 chorymi, którym diagnoza znana była od dłuższego czasu.

Z reakcji chorych na diagnozę stwierdzającą SM wynikają następujące wnioski:

- na początku występuje odmowa uznania diagnozy,
- chęć walki z cierpieniem,
- pogodzenie się z chorobą.

Porównanie stanu psychicznego pacjenta i jego reakcji na chorobę jest koniecznym warunkiem dla dalszego leczenia i przyjęcia przez chorego wskazówek i zaleceń.

Wprowadzenie

Postawa lekarza – zupełnej szczerości wobec pacjenta – nie zawsze wydaje się być regułą. Zastanawiając się nad różnymi postępowaniami lekarzy wobec chorych na SM przeprowadzono ankietę – rozmowy z 50 chorymi, leczonymi w szpitalach, znającymi od dawna swoją diagnozę, aby poznać okoliczności powiadomienia ich o niej. Celem badania było poznanie, w jaki sposób dowiedzieli się oni o diagnozie i jak ją przyjęli, aby móc ustalić najlepszy sposób postępowania lekarzy.

Materiał i metody

Przeprowadzono rozmowy z 50 przebywającymi w szpitalu chorymi na SM w stadium rozwiniętym – zaawansowanym, dotkniętymi poważnymi ograniczeniami ruchów – wszyscy mieli porażenie lub niedowład obu kończyn dolnych. Czas trwania choroby wynosił od 4 do 30 lat (średnio 13 lat), a czas poznania diagnozy przez chorego od 1 roku do 30 lat (średnio 13 lat).

Ankietowanym chorym stawiano następujące pytania:

- Jak długo trwa choroba?
- Kiedy dowiedzieli się o jej wykrzyciu?
- Kto im o tym powiedział?
- Jak zareagowali na tę wiadomość początkowo i po dłuższym okresie czasu?

Chorzy byli proszeni o wypowiedzenie się na temat okoliczności poznania diagnozy (osądzenie sposobu jej podania) oraz podanie jakiej rady udzieliliby lekarzowi, który powiadamiałby chorego o SM. Zwlekać z podaniem diagnozy, czy podać ją? Kiedy, w jaki sposób, komu?

Zwrócono się także do specjalistów: lekarzy neurologów, terapeutów, pielęgniarek, rehabilitantów, aby podali swoje poglądy dotyczące powiadomienia chorego o tej chorobie.

Wyniki

Wszyscy chorzy chętnie odpowiadali, podając interesujące dane. Dwoje nie odpowiedziało na wybrane pytania lub odpowiedziało wymijająco, a jeden stwierdził „Jestem pewny, że nie choruję na SM”, dodając po chwili „W leczeniu stosowany jest interferon, czy mógłbym być także nim leczony?”

W jaki sposób powiadomiono chorego o chorobie

Czy zrobił to lekarz, pod którego opieką chory się znajdował, czy też dopiero lekarz w szpitalu?

Wszyscy pacjenci uważają, że powiadomienie o chorobie jest konieczne. Usuwa obawę o nieświadomości (ignorancji): poznaje się swojego wroga, wie się, jak z nim walczyć, wie się, że to nie jest nowotwór – jest to straszna diagnoza, ale

lepsza niż niepewność.

Lekarze domowi i szpitalni podzielają prawie na równi pogląd na rolę podającego diagnozę – powinien nim być lekarz najlepiej znający chorego, mający z nim najlepszy kontakt.

W grupie badanych były przypadki nie podania choremu prawdziwej diagnozy. W 13 przypadkach, liczbie dosyć więc znacznej, choremu nie podano diagnozy. Dowiedział się o niej z rozmów na korytarzu, pomiędzy rodziną, przyjaciółmi, szukając w papierach osoby bliskiej, badając ukradkiem swoje dokumenty w szpitalu, prosząc o przeniesienie do innego szpitala w nadziei usłyszenia tam prawdziwej diagnozy, prosząc osoby bliskie o zasięgnięcie informacji lub przypominanie sobie informacji podawanych przez lekarza.

Czasem nastąpiło powiadomienie chorego przez nieuwagę – zdarza się niekiedy, że inny lekarz jest przekonany o znajomości swego stanu przez chorego: na przykład, gdy okulista mówił o pewnych zmianach zachodzących przy SM, ginekolog wspomniał, że lepiej unikać ciąży przy stwardnieniu rozsianym, radiolog stwierdził, że widzi komórki typowe dla SM.

Odmówienie podania diagnozy może stanowić dużą niejednoznaczność. Chory np. twierdzi, że internista powiedział mu, iż nie jest chory na SM, podczas gdy on dokładnie wie, że ma te same objawy, co sąsiad z drugiej sali chory na SM.

Mur milczenia może się jednak w pewnym momencie zarysować. Chorzy mówią, że czasem pielęgniarki nie mogąc znieść pozostawienia chorych w nieświadomości, podają im diagnozę.

Chwila powiadomienia chorego

Pacjenci wiedzą, że wybór chwili powiadomienia o diagnozie ma zasadnicze znaczenie. Lekarze powinni umieć to wyczuć, powiadomić chorego, kiedy są pewni, że dany czas nadszedł, przewidzieć chwilę, gdy choremu potrzebna jest prawda. Jest to na pewno ciężkie także dla lekarza, ale w końcu to jest jego zawód.

Odpowiedzi zwlekające

Odpowiedzi takie, w rodzaju „Masz jakiś wirus w szpiku” wywołują najczęściej proces ich weryfikacji – szukania porad w książkach medycznych, a nawet hospitalizacji za granicą. Chorzy np. mówią, że wiedzą iż w Niemczech lekarze są bardziej szczerzy i podają prawdziwą diagnozę. Inni natomiast wszystko negują – targują się z lekarzem na temat przyjęcia jego diagnozy, stosowania nowych punkcji lędźwiowych itp.

Sposób powiadomienia chorego

Większość ankietowanych chorych podkreślało konieczność optymistycznego podejścia lekarzy do chorego w chwili powiadomienia go o diagnozie. Powinni mówić o łagodnym przebiegu choroby, o cofaniu się objawów. Także o tym, że nie umiera się z powodu SM i że poszukuje się i kiedyś odnajdzie odpowiednie leki zapewniające wyzdrowienie.

Warto zauważyć, że istnieją aktualne książki medyczne na temat SM. Dwie z ankietowanych osób stwierdziły, że na podstawie takich lektur dowiedziały się, iż są chore na SM, a także że jest to choroba pozostawiająca nadzieję na dalsze życie.

Przyjęcie diagnozy

Odczucia chorych po poznaniu diagnozy przechodzą jakby trzy fazy:

- Początkowo odczuwają niechęć do lekarza podającego diagnozę. Nawet przez pewien czas nie chcą go widywać. Chory ma nadzieję, że była to błędna diagnoza i podejmuje kroki celem jej

sprawdzenia. Czyta więc odnośne książki, udaje się po poradę do innych lekarzy, podróżuje za granicę, kontaktuje się z uzdrowicielami – szarlatanami.

- Następnie uraz do lekarza zastępowany jest odczuciem pewnej ulgi – „poznania wroga”. Często towarzyszy temu powrót do lekarza, który postawił diagnozę. Chory prosi wówczas o radykalne leczenie, ma nadzieję, że wyzdrowieje.
- W końcu, w najlepszym przypadku choroba zostaje zaakceptowana jako zmiana, do której należy się dostosować.

Odpowiedź na diagnozę

Często jest nią definitywna odmowa przyjęcia diagnozy. Chory uważa, że lekarz się pomylił, że nie jest chory na SM. Często SM uważane jest za „wroga zewnętrznego”, którego należy zwalczać. Podejmuje się więc w tym kierunku odpowiednie kroki – szczególnie dotyczy to ludzi młodych, mężczyzn.

Za najkorzystniejszą postawę należy uznać symbiozę z chorobą. Chory dostosowuje się do życia ze swym kalectwem. Przeżywa je raczej jako chorobę, ograniczenie ruchów. Jest bardziej wrażliwy na readaptację, leczenie. Są to ludzie raczej starsi i częściej kobiety. Często znajdują oparcie w pomocnej rodzinie. Starają się być dobrymi matkami, spełniać niektóre zajęcia domowe.

Dyskusja – stanowisko lekarzy

Tradycyjnie stanowisko to polega na podaniu choremu diagnozy. Jednakże SM jest chorobą o tak negatywnym „obrazie” w opinii publicznej, że zadaniem elementarnej litości jest nie zaznajamianie z nią pacjenta. Stwierdzono wiele przypadków samobójstw po podaniu prawdziwej diagnozy. „Jest wiele innych łagodnych sposobów – dlaczego więc doprowadzać do rozpaczy pacjenta podając mu tę straszną diagnozę”.

Jakkolwiek są to ważne argumenty lekarzy, są one gwałtownie odrzucone przez chorych, mających duży żal do lekarzy, którzy ukryli przed nimi prawdę. Wymijające odpowiedzi, przemilczanie przynoszą

krótkotrwałe uspokojenie, powodujące później niechętny stosunek do lekarza, brak zaufania, a wreszcie opuszczenie go przez pacjenta.

Z drugiej strony stanowisko lekarza może spowodować pewne trudności. Na przykład z towarzystwem ubezpieczeniowym, posądzającym chorego, że ukrył swoją chorobę. Przy okazji warto wspomnieć, że zawodowa dyskrecja dotyczy też lekarza wobec członków rodziny pacjenta, łącznie z małżonkiem. Tak np. mąż dowiedziawszy się o prawdziwej diagnozie choroby żony, wróciwszy do domu wybuchł płaczem – był to szok dla chorej.

Szczerłość – prawdomówność

Wśród chorych panuje coraz szerzej przekonanie o konieczności szczerości lekarzy. Jak wynika z badań powstaje często rozbieżność w czasie między lekarzem a pacjentem co do znajomości diagnozy. Decydując się na jej podanie, lekarz najczęściej zna ją od dawna, natomiast pacjent znajduje się w początkowym okresie uważania choroby za wroga i oczekuje radykalnego leczenia. Ta rozbieżność może stanowić źródło nieporozumień: pacjent próbuje sprawdzić diagnozę, udaje się do różnych szarlatanów, korzysta z niesprawdzonych leków. Należy zostawić pacjentowi pewien czas na pogodzenie się z chorobą przed podjęciem dalszego leczenia.

Najlepszym wydaje się stanowisko pewnego neurologa, który stwierdził, że jeżeli pacjent nie przypuszcza, jaka może być diagnoza, można poczekać, nie trzeba się z nią spieszyć. Jeżeli podejrzewa, że ma SM, można mu ostrożnie powiedzieć, że istnieją objawy podobne do tej choroby, że mogłaby ona mieć łagodny przebieg. Jeżeli pacjent przypuszcza, że choruje na SM, gdyż znajdował się między innymi chorymi, którzy mu powiedzieli o objawach tej choroby i jeżeli prosi o podanie prawdziwej diagnozy, wówczas należy ją podać, wspominając o możliwościach leczenia i dodając choremu nadziei.

Wnioski

Zaakceptowanie życia ze stwardnieniem rozsianym wymaga poko-

niania najpierw początkowego okresu sprzeciwu bez popadania w załamanie. Trzeba następnie przebyć drugi etap i przestać uważać chorobę za złowrogi czynnik zewnętrzny. W końcu po okresie „żałoby” z powodu utraty zdrowia trzeba przyjąć swoje kalectwo i nie uważać się za ofiarę obcego, patologicznego „agenta”. Ta bolesna, lecz konieczna droga zaczyna się z chwilą poznania diagnozy i winien jej towarzyszyć lekarz.

Oby tych kilka refleksji o stanach psychologicznych chorych na stwardnienie rozsiane mogło stanowić dla nich pomoc.

Tłum. EWA WIKTOR

**Konsult. DR MONIKA ŻYROMSKA
– FRYDRYCH**



SPOTKANIE PROBLEMOWE

W dniu 8 czerwca br. odbyło się w Klubie Osiedlowym „SZAFIR” spotkanie problemowe.

Tematem spotkania było leczenie chorych na stwardnienie rozsiane.

Plan spotkania obejmował:

- Omówienie problemów, potrzeb i aktualnego stanu chorych.
- Referat główny przedstawiła dr Joanna Olchawa – ordynator Oddziału Neurologii Szpitala Specjalistycznego w Kościerzynie. Streszczenie tego referatu ukaże się w najbliższym numerze „Życia pod Wiatr”.
- Pytania do lekarzy obecnych na spotkaniu – odpowiadali dr J. Olchawa i dr W. Fryze.
- Prezentacja firmy „PRONET” z Bydgoszczy (aparat do wykonywania ozonowego masażu wodnego w warunkach domowych).

Z zaproszonych gości tylko Pomorska Regionalna Kasa Chorych odpowiedziała na nasze zaproszenie – przystaczymy treść pisma.

Zainteresowanie chorych było też niewielkie.

HENRYKA FILIPEK

POMORSKA
REGIONALNA KASA CHORYCH
80-246 Gdańsk, ul. Piłsudskiego 59
tel. 58 254 30 54, fax 58 254 30 52
179

Gdańsk 2002-06-07

L.dz. *10048* /TP/2002

**Pani
Henryka Filipek
Przewodnicząca
Rady Oddziału Wojewódzkiego
Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego**

Szanowna Pani Przewodnicząca

Chciałbym podziękować za zaproszenie na spotkanie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Klubie Osiedlowym „Szafir”, niestety obowiązki służbowe nie pozwalają mi na uczestnictwo w spotkaniu. Chciałbym, chociaż w formie pisemnej odnieść się do kilku poruszanych w zaproszeniu problemów:

- a) rehabilitacja środowiskowa (domowa) – dopiero po wprowadzeniu systemu ubezpieczeń zaczęła się stopniowo rozwijać; mam świadomość, że w stosunku do potrzeb jest jeszcze za mało tej formy leczenia, ale mogę zapewnić środowisko osób cierpiących na stwardnienie rozsiane, że sukcesywnie będzie rozwijana.
- b) likwidacja poradni prowadzonej przez oddział – ustawa o puz umożliwi kontraktowanie świadczeń tylko z zarejestrowanymi zakładami opieki zdrowotnej, dlatego kontraktujemy świadczenia tylko w tych poradniach które spełniają ten wymóg. Jeżeli na terenie województwa powstaną nowe poradnie leczenia SM, wówczas Pomorska Regionalna Kasa Chorych podpisze z tymi poradniami umowy.
- c) ograniczenie liczby miejsc w oddziałach neurologicznych – Pomorska Regionalna Kasa Chorych postuluje wręcz, utworzenie nowych oddziałów neurologicznych np. w Szpitalu w Chojnicach, Starogardzie Gd. itd. Zwracaliśmy wielokrotnie uwagę, że w województwie pomorskim jest niedobór łóżek neurologicznych.
- d) Leczenie Betaferonem – na koniec może dobra wiadomość dla osób chorych na stwardnienie rozsiane; Zarząd Pomorskiej Regionalnej Kasy Chorych przygotowuje program lekowy, który umożliwi korzystanie z tego leku jeszcze w bieżącym roku, o czym w odrębnym piśmie zostanie poinformowana Pani Przewodnicząca.

Z wyrazami szacunku

P.O. DYREKTORA
Pomorskiej Regionalnej Kasy Chorych
[Podpis]
Tadeusz Podczarny

“solo na dwa



W poprzednim numerze “Życia pod Wiatr” ukazała się zapowiedź wydarzenia teatralnego, jakie miało miejsce 31 maja 2002 roku w Teatrze Miejskim w Gdyni. Był to spektakl pt. “Solo na dwa głosy” w wykonaniu dwojga znakomitych aktorów krakowskiego Teatru STU – **Grażyny Barszczewskiej** i **Henryka Machalicy**.

Zorganizowanie całego przedsięwzięcia zawdzięczamy naszym kolegom z gdyńskiego koła PTSR – zaangażowanemu “bez reszty” **Rysiowi Kaczmarkowi**, **Renacie Pacer** i **Irenie Murzynowskiej** oraz niezawodnej **Heni Filipek**, naszej Przewodniczącej. Oni to bowiem wspólnymi siłami dla realizacji tego wydarzenia, pozyskali następujących, zacnych sponsorów: Firma “**Gerling - Ubezpieczenia na Życie**” wzięła na siebie 75% kosztów, **Urząd Miasta Gdyni** pokrył koszty transportu i obsługi ekipy technicznej, **Hotel “Gdynia”** pokrył koszt bankietu po spektaklu, **Hotel “Nadmorski”** udostępnił bezpłatne pokoje hotelowe dla aktorów. **Hotel “Antracyt”** pokrył koszt pobytu hotelowego dla scenarzysty, **Zakład Rehabilitacji “PANGLOS”** udostępnił pokoje dla obsługi technicznej i zapewnił jej wyżywienie, **Teatr Miejski w Gdyni** otworzył przed nami swe gościnne podwoje. **Drukarnia “Kontrast”** wydrukowała zaproszenia. **Morska Agencja Gdynia** i **Hurtownia B.J. z Wejherowa** wsparły nas finansowo, **kwiaciarnia “Casablanca”** podarowała 4 piękne bukiety kwiatów. Raz jeszcze serdecznie dziękujemy wszystkim sponsorom.

Patronat nad całą imprezą objęła **poseł Dorota Arciszewska - Mielewczyk**.

Spotkanie rozpoczęło się zapowiadaną wcześniej konferencją prasową. Jako pierwsza głos zabrała poseł Dorota Arciszewska - Mielewczyk, mówiąc o swoich kontaktach ze środowiskiem chorych na SM i o współpracy, której uwieńczeniem stał się ten wieczór teatralny. Wypowiedzi aktorów (Grażyny Barszczewskiej i Henryka Machalicy) dotyczyły przede wszystkim przemyśleń i przeżyć związanych bezpośrednio z ich rolami w spektaklu, którego treść stanowi dialog pomiędzy Stefanią – młodą skrzypaczką chorą na stwardnienie rozsiane, a profesorem psychiatrii i filozofii, w tym wypadku – psychoterapeutą.

Widzimy bohaterkę, która przewidując postępujące kalectwo, niezdolność, niemożność i w konsekwencji - uzależnienie od otoczenia, przeżywa kolejno stany bun-

głosy” w Gdyni

tu, niepewności, frustracji i depresji. Zastosowana przez psychoterapeutę metoda to szukanie pozytywnych skutków nowej sytuacji, dające asumpt do zdobywania wartości zastępczych, w wypadku gdy choroba odbiera możliwości osiągnięcia sukcesów zawodowych. Nastawienie bowiem na aktywne działanie, czyli chęć rozwiązywania problemów z jednoczesnym pozytywnym przewartościowaniem, jest na pewno najbardziej efektywną metodą zmagania się z nową, trudną sytuacją. W tym wypadku Stefania zamieni gwiazdorstwo znanej skrzypaczki na – daleko mniej efektowne, a jednak możliwe – osiągnięcia w pracy pedagogicznej, mogące dawać satysfakcję.

Ostateczny, pozytywny wydźwięk spektaklu, wyrażony symbolicznym powstaniem bohaterki z wózka inwalidzkiego, niesie nadzieję na lepsze, na możliwość podniesienia się po chwilowym upadku. Myślę, że sztuka ta w wielu z nas poruszyła najwrażliwsze struny, czasem boleśnie. Jednakże daje też pewne wskazania. Pokazuje bowiem, jak bardzo ważną rolę w życiu chorego może spełnić psychiatra, psycholog czy psychoterapeuta. Taki, który wielu innym Stefaniom pomoże uwierzyć, że każda z nich będąc chorą nie musi być przegrana.

Spektakl Solo na dwa głosy” był dużym wydarzeniem w naszym środowisku i bez wątpienia zapisał się też w pamięci tych, którzy znaleźli się 31 maja w gdyńskim Teatrze Miejskim. Widownia była pełna, oklaski gorące, a po spektaklu wiele uśmiechów, choć nierzadko z towarzyszącymi łzami wzruszenia.

Wieczór zakończył bankiet w Hotelu “Gdynia”, w którym uczestniczyli organizatorzy, aktorzy i inne osoby mające swój udział w realizacji tego przedsięwzięcia.

AGNIESZKA WYRZYKOWSKA



PSYCHOREFLEKSJE

O CIERPIENIU

dr Bogusław Borys – psycholog kliniczny

Artykuł pochodzi z Gdańskiego Tygodnika Katolickiego "Gwiazda Morza" 23/2000

Trudny temat

Są takie sprawy, bardzo istotnie związane z życiem człowieka, których istnienia wolałoby się nie doszeregować. Wiadomo, że one są, bo realiom trudno zaprzeczać. Ale skoro już muszą być, niech pozostają gdzieś w ukryciu, na zasadzie tematów tabu. Jest wiele takich wstydliwych, kłopotliwych i trudnych zarazem zagadnień. Co z nimi zrobić?

Zagłuszać innymi, przyjemniejszymi sprawami?

A może udawać, że ich nie ma?

Odkładać na później?

Milczeć...?

To wszystko można zrobić, ale – jak się okazuje – możliwe to jest tylko do czasu. Wiele z tych niechcianych, wymazywanych tematów, po prostu jawi się w życiu ludzkim, i to często w momencie najmniej odpowiednim. Takim trudnym, niechętnie poruszonym tematem jest problem cierpienia. Wobec zjawiska cierpienia, zwłaszcza gdy dotyczy ono naszych najbliższych lub nas samych, stajemy często bezradni jak małe dzieci. Człowiek, nawet bardzo dojrzały, zwłaszcza w początkowej fazie konfrontacji z cierpieniem, jest zagubiony i czasem długo nie potrafi się odnaleźć.

Zjawisko cierpienia

Cierpienie jest pojęciem, które dla każdego myślącego człowieka ma określoną treść. Może czasem trudno je zwerbalizować, ale wszyscy po swojemu to słowo i jego treść rozumiemy i dlatego zbędna, wręcz przeszkadzająca byłaby jakakolwiek, nawet mądrze brzmiąca definicja. Przeżycia towarzyszące każdemu cierpieniu, jeżeli nie mówimy o doznaniach patologicznych, są zawsze bolesne, a często wręcz bardzo bolesne. Dlatego zrozumiałym i oczywistym jest fakt, że normalny, przeciętny człowiek nie chce cierpienia. Stara się, niemal za

wszelką cenę przed nim uciec. I to jest pierwsze, ważne spostrzeżenie dotyczące tego zjawiska. Ale zaraz za tym idzie niestety następne. Cierpienie jest doświadczeniem powszechnie towarzyszącym ludziom i nie da się przed nim uciec zupełnie.

Właściwie każdy człowiek, niezależnie od wieku, płci, statusu materialnego, czy społecznego, ma w tym względzie jakieś własne doświadczenia. Cierpienie może dotyczyć różnych sfer ludzkiego życia. Mowa jest o cierpieniu fizycznym, psychicznym, moralnym, czy duchowym. Ale tak naprawdę cierpi zwykle cały człowiek, niezależnie od tego, w której sferze tkwi pierwotne źródło tego cierpienia. Idąc dalej w tej swoistej klasyfikacji można by powiedzieć o różnym natężeniu cierpienia. Wydaje się, że ktoś przeżywa bardzo ciężkie cierpienie, a ktoś inny cierpi mniej. To może być bardzo złudne. Są różne przyczyny cierpienia. Ale też i ludzie są różni. Każdy człowiek cierpi trochę inaczej, cierpi po swojemu. Więcej, ten sam człowiek może różnie znosić cierpienie, w zależności od towarzyszących temu cierpieniu okoliczności. I to są kolejne, ważne spostrzeżenia związane z problemem cierpienia. Jestem przekonany, że tych refleksji i spostrzeżeń dotyczących zjawiska cierpienia, jest jeszcze znacznie więcej.

Czy cierpienie uszlachetnia?

Tak się czasem mówi i pewnie może być w tym powiedzeniu sporo prawdy. Każde cierpienie jest swoistym wyzwaniem dla człowieka. W tym sensie – używając języka psychologicznego – cierpienie jest stresem. Stres w określonych okolicznościach i do pewnego momentu, może spełniać rolę konstruktywną w życiu człowieka. Bywa czynnikiem mobilizującym do wysiłku i w konsekwencji prowadzi do osiągnięć.

Mówiąc o cierpieniu, które jest stresem, na pewno udałoby się znaleźć przykłady, być może nawet z własnego życia, bolesnych doświadczeń, które w efekcie pogłębiły refleksyjność, przyspieszyły dojrzałość psychiczną, czy też duchowo wzbogaciły. Człowiek, który doznał takiego cierpienia, ma szansę być pełniejszą, w wymiarze ludzkim, istotą.

Niestety, nie zawsze tak się dzieje. Czasem bywa wręcz odwrotnie. Cierpienie niekiedy staje się destrukcją, prowadzi wręcz do tragedii. Te tragiczne epilogi są jednak najczęściej efektem "chorego" cierpienia, które jest osobnym, obszernym zagadnieniem. Co jednak zrobić z bardzo ciężkim i długotrwałym cierpieniem, które przekracza już próg ludzkiej wytrzymałości? Przestało już uszlachetniać, a jedynie nieznośnie męczy?

Sens cierpienia

W tym momencie odwołam się do jednego z przedstawicieli kierunku psychologii egzystencjalnej V. E. Frankla. Jest on twórcą tak zwanej logoteorii i logoterapii. Ta ostatnia – mówiąc najkrócej – polega na pomocy w znalezieniu sensu życia komuś, kto dramatycznie zwątpił w jakikolwiek sens. Ilustracją logoterapii w wydaniu Frankla może być przykład, który przytacza on w swojej książce zatytułowanej "Homo patiens". Do autora, jako do psychoterapeuty zwraca się starszy pan z prośbą o pomoc. Jest w głębokiej, trwającej blisko trzy lata depresji. Powodem tego stanu była śmierć żony. Ów starszy pan był lekarzem. Trzeba też dodać, że było to bardzo kochające się małżeństwo. Zaraz na wstępie człowiek proszący o pomoc zaznacza: Kolego, tylko żadnych leków, bo te mogę zaaplikować sobie sam. Nie chcę za pomocą leków zagłuszać świadomości, że po śmierci żony moje życie straciło sens. Po chwili rozmowy Frankl zorientował się, że istotnym

problemem jego rozmówcy jest fakt poczucia bezsensu tego cierpienia. Zadał mu więc pytanie: Czy pan może sobie wyobrazić sytuację odwrotną? To znaczy, pan zmarł, a żona cierpi po śmierci swojego męża? Zapadło dłuższe milczenie. Po chwili starszy pan uświadamia sobie, że sytuacja, którą aktualnie

przeżywa jednak ma sens. Jego ukochanej żonie, tej najdroższej istocie został zaoszczędzony ból i cierpienie, które musiałaby przeżywać po jego śmierci. W tej sytuacji, to on płaci tę cenę, która jej została zaoszczędzona. Od tego momentu jego życie i cierpienie, którego doznawał, nabrało sensu. Cierpienie

wprawdzie nie przestało natychmiast dokuczać, ale istotną ulgą stało się uwolnienie od poczucia bezsensu tego cierpienia. Jakikolwiek komentarz – jak sądzę – jest w tym momencie zbyteczny.

BOGUSŁAW BORYS



Jubileusz w Skoczowie

W dniach 15-16 czerwca uczestniczyliśmy obie – niżej podpisane – w konferencji pt. “Czynniki determinujące zmianę sytuacji życiowej osób z rozpoznaniem stwardnieniem rozsianym”, zorganizowanej w Skoczowie przez Beskidzki Oddział PTSR. Konferencja powiązana była z uroczystymi obchodami 20-lecia istnienia Powiatowego Domu Pomocy Społecznej “Feniks” oraz 10-lecia funkcjonowania domu pobytu specjalistycznego dla chorych na stwardnienie rozsiane.

Honorowy patronat nad obchodami objął starosta cieszyński – Witold Dzierżawski.

Były gratulacje, życzenia, uściski i kwiaty.

Dzień konferencyjny (15 czerwca) rozpoczęła dr Anna Klinik – dyrektor Powiatowego Domu Pomocy Społecznej “Feniks” w Skoczowie. Tematem wygłoszonego przez nią referatu była organizacja i funkcjonowanie PDPS. Kolejne referaty wygłosili:

1. dr Jerzy Rottermund – kierownik zespołu rehabilitacyjnego PDPS, który omówił bazę rehabilitacyjną oraz zasady jej wykorzystania pod kątem chorych na stwardnienie rozsiane.
2. mgr Apolonia Agusi – psycholog w PDPS “Feniks” – wygłosiła referat dotyczący zagadnień związanych z utratą ról społecznych

chorych na SM.

3. prof. dr hab. Henryk Knapik (Akademia Medyczna w Katowicach) – mówił o zasadach rehabilitacji chorych na SM.
4. mgr Grzegorz Gałuszko – omówił i zademonstrował zasady rehabilitacji chorych na SM metodą PNF.

Na zakończenie konferencji odczytany został tekst przesłany z Kanady przez Wandę Bodzianowską - Bradte, dotyczący leczenia chorych na SM metodą refleksologii, tj. terapii wspierającej pracę lekarza i działanie leków, polegającej przede wszystkim na masażu stóp, a także

twarzy i głowy. Masaże te połączone są z medytacjami, ćwiczeniami ruchowymi i nauką oddychania. Metoda refleksologii została uznana za skuteczną w leczeniu stwardnienia rozsianego, zaś tzw. medycyna akademicka na świecie włączyła ją do swoich programów.

Upalne popołudnie pierwszego dnia konferencji wypełniła bardzo ciekawa i udana wycieczka autokarowa. Wyjechaliśmy na szczyt Równicy (mieszkałiśmy na jej stoku, w jednym z najpiękniej położonych hoteli – piramid), a następnie przez Przełęcz Kubalonka i Wisłę dojechaliśmy do Koniakowa, gdzie obej-



rzeliśmy słynne koronki (kupuje je tutaj królowa Elżbieta II).

Kolejny dzień poświęcony został zwiedzaniu PDPS "Feniks" wraz z jego bogatą bazą rehabilitacyjną. Odbyło się również posiedzenie Rady Głównej. Poruszono na nim m.in. następujące sprawy:

1. Rezygnacja dr Anny Klinik z funkcji wiceprzewodniczącej Rady Głównej PTSR. Rezygnuje ona z uwagi na wciąż liczniejsze obowiązki rodzinne i zawodowe.
2. Powołanie Urszuli Dudko na wiceprzewodniczącą RG PTSR.
3. Powołanie Anny Gryżewskiej na stanowisko dyrektora Biura Rady Głównej PTSR. Do tej pory pełniła tę funkcję Urszula Paczkowska.

4. Sprawy związane z funkcjonowaniem Krajowego Ośrodka Mieszkalno - Rehabilitacyjnego dla Osób Chorych na SM w Dąbku. "Czarne chmury", które zbierają się nad tym ośrodkiem – tak ważnym dla naszego środowiska, związane są z ogólną mizerią finansową. Myślę, że w kwestii Dąbka wszyscy musimy mówić jednym głosem. Jest to jedyny ośrodek krajowy i od lat skutecznie pełni tę funkcję pracując na rzecz całej polskiej społeczności chorych na SM.

Drugiego dnia po południu, po wspaniałym, uroczystym obiedzie, zaczęliśmy się rozjeżdżać. Pożegnania (czasem z łezką), uściski, serdeczności, wymiana adresów, wizytówek. Wracaliśmy, mając za sobą wspólne, wspaniałe

przeżycia – doskonale zorganizowaną konferencję i noclegi, znajomość z interesującymi i życzliwymi ludźmi, ciekawe rozmowy oraz serdeczność, życzliwość, gościnność i żegnające nas uśmiechnięte twarze.

Dlatego też, w imieniu Gdańskiego Oddziału PTSR raz jeszcze gratulujemy dyrektor Annie Klinik i całemu personelowi PDPS "Feniks" w Skoczowie, życząc dalszej satysfakcjonującej pracy z chorymi.

Życzymy też pomyślnej i szybkiej realizacji wszystkich zamierzeń i projektów.

**HENRYKA FILIPEK
AGNIESZKA WYRZYKOWSKA**

SM i zdrowie kobiet

MS Matters, Nr 25
The Magazine for People living with MS
czerwiec 1999 rok

Hormony i SM

Żeńskie hormony płciowe: estrogen i progesteron oddziałują nie tylko na układ rozrodczy, wywierają również wpływ na układ nerwowy i immunologiczny. Dlatego uważa się, że mogą odgrywać rolę w SM.

Co jest wiadomo na ten temat?

Badania wykazały, że 43% kobiet z SM doświadcza pogorszenia objawów, kiedy jest w okresie przedmiesiączkowym. Ponieważ poziom estrogenu obniża się w tym okresie, nasuwa się podejrzenie związku między tymi czynnikami. Z drugiej strony wiele kobiet bez SM ma podobne problemy. Jest możliwe, że dla niektórych kobiet przedmiesiączkowe pogorszenie stanu ogólnego powoduje, że ich objawy SM wydają się gorsze.

Ciąża i SM

Nie tak dawno wielu kobietom z SM doradzano radykalne usunięcie narządów rodnych. Obecnie jest wiadomo, że ciąża nie pogarsza przebiegu SM. Ciężarne kobiety na ogół nie mają rzutów w ciągu 3-ch ostatnich miesięcy. Po urodzeniu czasami bywa zwiększenie się możliwości rzutu, lecz w ciągu 3 miesięcy wraca ten stan do poziomu sprzed ciąży. Końcowe miesiące ciąży wykazują wysoki poziom estrogenu do nagłego obniżenia bezpośrednio po porodzie. Zmienny poziom estrogenu nie jest jednak jedynym powodem ryzyka rzutu. Powstaje pytanie: "jeśli estrogen jest tak korzystny, dlaczego więcej kobiet niż mężczyzn choruje na SM?"

Wiele jest jeszcze spraw do wyjaśnienia w naszej wiedzy o SM i opcjach leczniczych wymagających dalszych badań.

W USA rozpoczęto badania nad wpływem na chorobę estridu, hormonu kobiecego obecnego w przebiegu ciąży.

Zapobieganie ciąży i planowanie rodziny

Na ogół kobiety z SM mogą używać każdej z dostępnych metod, jednakże powinny przedyskutować to ze swoim lekarzem, ponieważ nie wszystkie opcje są odpowiednie dla każdego przypadku. Można stosować doustne środki, także pigułki (estrogen i progesteron) lub tylko progesteron.

"Pigułka" nie powinna wykazywać niezgodności z innymi przyjmowanymi lekami jak: sterydy, interferon oraz leki przeciw spastyczności.

Jednakże "pigułka" nie jest odpowiednia, jeżeli masz problemy ru-

chowe, ponieważ zarówno brak poruszenia się jak i doustne leki antykonceptyjne zwiększają ryzyko skrzepów krwi. Również należy unikać tych leków, jeżeli masz trudności z łykaniem albo problem z pęcherzem.

Menopauza: hormonalna kuracja zastępcza (ang. Hormonal replacement therapy - skrót HRT)

Menopauza jest innym stanem zachwiania hormonalnego i dla wielu kobiet z lub bez SM, niejednokrotnie stanowi trudny okres. W tym czasie organizm kobiety przestaje produkować estrogen.

Czy to może wpływać na przebieg SM i czy może tu pomóc zastępcza terapia hormonalna, która zastępuje estrogen?

Obserwacje kliniczne kobiet z SM w okresie pre-menopauzalnym i w czasie menopauzy wykazała, że 54% doświadcza cięższych objawów w okresie menopauzy, 38% nie ma zmian, a 8% odczuwa mniejsze objawy.

Ale 75% biorących HRT zgłaszało poprawę i pozostałe 25% nie stwierdziło zmian. To wykazuje, że HRT (hormonalna kuracja zastępcza) wywiera pozytywny wpływ na SM. Rezultaty te zachęcają do dalszych badań. Korzyści tej kuracji są dobrze udokumentowane. Może ona uwolnić od uderzeń gorąca, od nocnych potów – dwóch klasycznych objawów menopauzalnych. Pomaga również zapobiegać osteoporozie, arteriosklerozie (zweżenie tętnic) i suchości pochwy, która powoduje bolesność przy stosunkach seksualnych.

Można w ten sposób poprawić sobie jakość życia i lepiej radzić sobie z SM Okres unieruchomienia i przyjmowania sterydów może zwiększyć

ryzyko osteoporozy, a więc HRT pozwala zapobiec temu podnosząc poziom estrogenu.

HRT nie jest jednak polecane dla wszystkich, nie może być stosowane u kobiet zarówno z SM, jak bez SM, u których stwierdza się w wywiadzie:

- intensywne palenie papierosów,
- zakrzepicę,
- niektóre postaci raka,
- choroby serca, wątroby lub nerek.

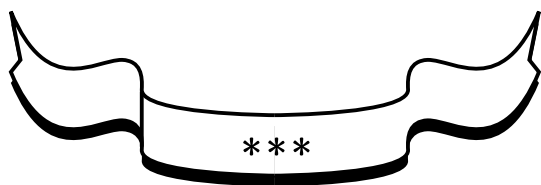
Z powodu skłonności do tworzenia się skrzepów nie powinno się zapisywać kuracji kobietom unieruchomionym.

U kobiet z SM mogą być stosowane wszystkie postaci metod kuracji zastępczej (HRT) – tabletki, plastry, żele i implanty.

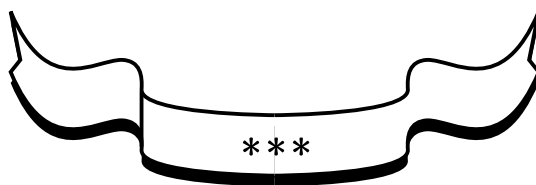
*Tłumaczenie
dr MARIA KASSUR*

Wiersze ze Świnoujścia

Poniżej przedstawiamy wiersze autorstwa Teresy Niezgodzkiej ze Świnoujścia



Czekaj na mnie aż
popłynę z falą
w muszli wyścietanej perłami
pofrunę z wiatrem
na białych skrzydłach mew
gdy ciepłym wiosennym
promieniem słońca
wcisnę się do gościnnego serca



Tyle uśmiechów szczerych
szeroko otwartych oczu
z łzą radości
tyle otwartych ramion i dłoni
gorących serc
gotowych ścisnąć mocno
i zatrzymać
na zawsze



Co wydarzyło się w gdańskim Oddziale PTSR

H
e
n
r
y
k
a



F
i
l
i
p
e
k

☺☺☺

W dniu 22 maja br. w siedzibie Domu Pomocy Społecznej "NEPTUN" w Jantarze odbyło się spotkanie dyrektorów i kierowników Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie z terenu woj. pomorskiego.

Celem spotkania było zapoznanie zainteresowanych z organizacją, funkcjonowaniem i rehabilitacją nowopowstałego PDPS przeznaczonego dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. W ramach spotkania przybliżono specyfikę chorych na SM. Z ramienia naszego Towarzystwa w spotkaniu udział wzięli: Henryka Filipka, Stanisław Krawczyk, Wojciech Cielka, Grzegorz Gajewski.

Przedstawiono zebrany podstawowe problemy i omówiono potrzeby oraz aktualne problemy chorych na SM.

Zostały ustalone również zasady przyjmowania chorych na okresowe pobyty rehabilitacyjne w Jantarze.

☺☺☺

W dniach 24.05. - 7.06. br. odbył się w Ośrodku "NEPTUN" turnus rehabilitacyjny. Uczestniczyło w nim 30 osób chorych na SM z terenu woj. pomorskiego. Szerzej o turnusie piszemy w numerze.

☺☺☺

W dniu o. 05. 02 uczestniczyłam w spotkaniu Koła PTSR w Kościerzynie. Spotkanie odbyło się w sali wykładowej tamtejszego Szpitala

Specjalistycznego.

Omówiłam:

- zadania Rady Oddziału na rok bieżący,
- treść protokołów z posiedzenia Rady Głównej w Warszawie,
- tematy ujęte w biuletynie Rady Głównej.

Rozdane zostały ankiety przygotowane przez dr med. Wiesławę Nykę z Katedry Rehabilitacji AMG z prośbą o wypełnienie.

Następnie firma z Poznania przedstawiła poduszki przeciwoleżynowe. Dwie z nich kupiło Koło w Kościerzynie. Ustalono termin następnego spotkania, tym razem w pleszynie.

☺☺☺

W dniu 31 maja br. w Teatrze Miejskim w Gdyni odbył się spektakl sztuki Toma Kępińskiego "Solo na dwa głosy". Szerzej o spektaklu piszemy wewnątrz tego numeru.

☺☺☺

W dniu 8 czerwca br. w Klubie Osiedlowym "Szafir" w Gdańsku odbyło się spotkanie problemowe nt. leczenia chorych na SM. Szerzej w numerze.

☺☺☺

W dniu 11 czerwca Henryka Filipka wspólnie z Ireną Murzynowską pojechały do Domu Pomocy Społecznej w Pucku. Wspólnie z Wiesławą Elwart gościły w Starostwie Puckim, Gminie Puck i Urzędzie Miejskim w Pucku w sprawie grantów.

☺☺☺

W dniach 15-16.06.2002r. Henryka Filipka wraz z Agnieszką Wyrzykowską uczestniczyły w zebraniu Rady Głównej PTSR w Skoczowie. Szerzej piszemy o tym w numerze.

☺☺☺

W dniu 17.06. br odbyło się w siedzibie Rady Miasta Gdańska spotkanie PFRON z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych. Na spotkaniu został omówiony budżet PFRON na 2002 rok. Omówiono także rządowe propozycje do zmian do Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych.

☺☺☺

W dniu 22 czerwca br. Henryka Filipka, Renata i Marian Pacer z Gdyni, Barbara Elwart, Iwona Brzeska i Bogdan Reniszewski z Sopotu uczestniczyli w spotkaniu plenerowym Koła w Kościerzynie.

Na spotkanie przybyło wielu chorych z rodzinami z Kościerzyny i okolic. Podano wspaniałe przyrządzonego dzika, były napoje, słodycze. Przygrywał 2-osobowy zespół muzyczny, były tańce. Atmosfera spotkania bardzo rodzinna i radosna. Na spotkanie przybył burmistrz Kościerzyny mgr Zdzisław Czucha. Spotkanie odbyło się na terenie posesji Terenowej Stacji Weterynarii w Kościerzynie – udostępnionej bezpłatnie. Również pieczony dzik i umilający spotkanie zespół muzyczny były sponsorowane.

☺☺☺

Zostaliśmy po długich perturbacjach zarejestrowani w Krajowym Rejestrze Sądowym.

☺☺☺

W dniu 24.06.2002 roku podpisaliśmy umowę z Wydziałem Spraw Społecznych Pomorskiego Urzędu Wojewódzkiego na tworzenie grup wsparcia dla chorych na SM i ich rodzin w województwie pomorskim.

HENRYKA FILIPEK

TURNUS REHABILITACYJNY

W dniach 24.05. - 7.06.2002 roku odbył się w Ośrodku Wypoczynkowo - Rehabilitacyjnym "NEPTUN" w Jantarze koło Stegny turnus rehabilitacyjny dla 30 osób chorych na stwardnienie rozsiane z terenu woj. pomorskiego.

W Ośrodku tym działa Dom Pomocy Społecznej dla chorych na SM, gdzie są oni przyjmowani na rotacyjne pobyty rehabilitacyjne trwające od 1-3 miesięcy.

Ośrodek położony jest w nadmorskiej miejscowości Jantar. Umiej-



na miejscu.

Podczas turnusu pracownik kulturalno-oświatowy organizował wieczorki taneczne, było wspólne śpiewanie piosenek biesiadnych, zorganizowano również wieczór poetycko - muzyczny. Odbyła się również wycieczka autokarowa do Stegny.

Atmosfera na turnusie była rodzinna, ciepła i serdeczna.

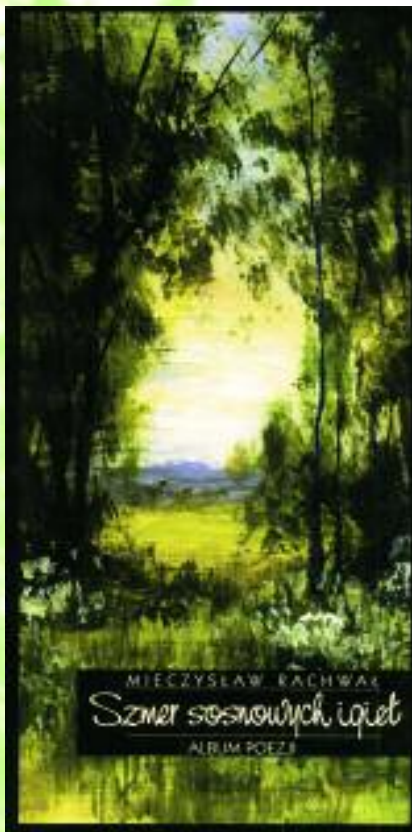
EWA KUCHA

scowiony na płaskim terenie, ładnie zagospodarowanym, ogrodzonym i strzeżonym.

Uczestnicy turnusu byli zakwaterowani w DPS z uwagi na możliwość bliższego poznania się nie tylko między sobą, ale i personelem tam pracującym, topografią Ośrodka.

W budynku tym znajduje się cała baza rehabilitacyjna złożona z kinetyterapii, hydroterapii i fizykoterapii. Pokoje i łazienki przystosowane są do potrzeb osób niepełnosprawnych. Stołówka jest również





Nadzieja (I)

Są takie miejsca,
w których wszystko pozornie
stało.

Zawsze takie samo słońce,
chmury bez żadnego wyrazu,
powietrze,
w którym nawet zagubiono
pierwsze przykazanie;
martwa woda
skapiąca odbitego promienia
i droga
nie wiadomo gdzie prowadząca.

Lecz właśnie tam wszędzie
mieszka nadzieja.

Może trochę inna,
trudna, niecierpliwa,

a jednak prawdziwa,
konieczna
- dla życia.

w listopadzie 1987

MIECZYŚLAW RACHWAŁ



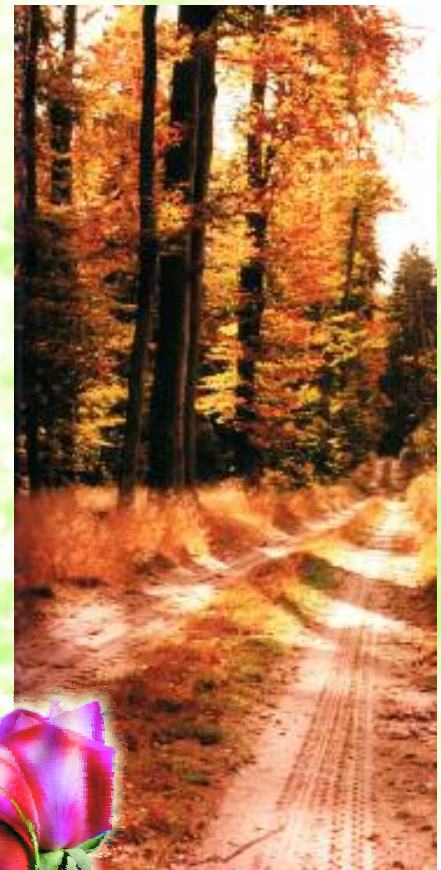
Tworzenie

Gładka toń życia czeka
na kroplę, co spadnie i zmać;
czas zostanie zbudzony.

On się zacznie i będzie początkiem
- czas dla pierwszych głosów,
czas na zdziwienie,
czas na poznanie,
czas na rozmowy
z mrówką i zbudzonym ptakiem,
czas na dotknięcie
obrazów malowanych życiem,
czas na tęsknotę
za przelatującym ptakiem,
czas na myślenie
i na trudne odpowiedzi,
czas na patrzenie
i na czekanie.

Gdy się wypełni
i już nie będzie
czas
- nie
bez czasu trwanie.

w listopadzie 1987



Sponsorami

tego numeru "Życia pod Wiatr" są:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz

European Multiple Sclerosis Platform

