

10

3 / 2 0 0 4

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

cena 4,50zł
3,60zł dla członków

ISSN
1643-9430

- Oblicz swój HAQ
- Myśl pozytywnie
- 10 lat później



Lato minęło. Zresztą jak zawsze za szybko. I znowu przed nami szara jesień i zima, a więc ten okres roku, który nas reumatyków najbardziej niepokoi. Obawiamy się znowu zmian pogody, nasilenia dolegliwości bólowych, trudności ze zrobieniem różnych rzeczy, nawet tych pozornie najprostszych.

Jednak nie warto od razu spodziewać się najgorszego i chować się przed problemami do „swojej norki”. Trudności i tak zostaną, tyle tylko, że bardziej nas będą przytłaczać, jeżeli nie znajdziemy sobie żadnego wciągającego nas zajęcia.

Niestety właśnie teraz musimy zwolnić, pozwolić organizmowi przygotować się do trudnego zimowego okresu, ale nie możemy się cofać, podejmując próby słodkiego nie-róbstwa.

Brak ruchu i zajęcia jest dla każdego reumatyka najbardziej podstępny „dobrodziejstwem”.

Polegiwanie w łóżku, ćwiczenie palców na pilocie od telewizora i rozmyślanie nad swoim losem jest najprostszą drogą do pogorszenia stanu zdrowia.

Ruch to zdrowie, nawet jeżeli jest on ograniczony, a jego wykonywanie wywołuje ból. Dzięki ruchowi nie dopuszczasz do przykurczu stawów i zaniku mięśni, a przez to utrzymujesz sprawność fizyczną. Jesteś niezależny.

Musimy również pamiętać o tym, że jesień sprzyja gromadzeniu przez nasz organizm zapasów na zimę. Nie dajmy się ponieść pokusie jedzenia ponad miarę. Niestety łatwo nabieramy zbędnych kilogramów, a pozbycie się ich po zimie może graniczyć z cudem.

Szkoda naszych biednych stawów na dźwiganie dodatkowego ciężaru. Nie są to bowiem zakupy, które przenosimy jedynie ze sklepu do domu.

Schorzenie reumatyczne i kłopoty zdrowotne z nim związane wymagają od nas więcej zdrowego rozsądku niż od innych. Każdy ma prawo do chwili słabości, ale jeżeli ta chwila ma trwać całą zimę, to następstwa tej słabości mogą nas przerosnąć.

W tym roku, jak i w poprzednich latach, obchodzimy 12 października Światowy Dzień Reumatyzmu. Tegorocznym jego hasłem jest: „Wczesna diagnoza”.

Każdy z nas, kto przeżył wędrówki od lekarza do lekarza, zanim dowiedział się, co mu naprawdę dolega, jak należy tę chorobę leczyć i jak zmienić swoje życie, aby żyć normalnie, doskonale rozumie wagę tego tematu.

Wiele cierpienia można by uniknąć, gdyby właściwa diagnoza została postawiona szybko i prawidłowo. Niejeden z nas mógłby nadal pracować zawodowo, stosując jedynie zalecane leczenie i bardziej dbając o siebie niż dotychczas.

Niestety sami często nie przywiązujemy wagi do naszych dolegliwości, staramy się pomóc sami sobie we własnym zakresie, będąc nieświadomi tego, że mogą to być pierwsze objawy poważnej choroby.

Nasze podejście do problemów zdrowotnych może udzielić się również lekarzowi, który podobnie jak my, nie dostrzeże nic wskazującego na poważne schorzenie reumatyczne.

Zazwyczaj do problemu podchodzi się poważnie, gdy jest już za późno na zachowanie pełnej sprawności fizycznej chorego.

Szkoda tego „przespanego” w nieświadomości czasu. Ważna pozostaje konieczność zachowania poczucia własnej wartości, tej jeszcze sprzed choroby. W żadnym wypadku nie można dać się zepchnąć na margines społeczny.

Jeżeli nie potrafisz sobie poradzić sam w nowej, często niezrozumiałej dla Ciebie sytuacji, poszukaj takich samych jak Ty.

Razem można się wiele nauczyć, a problemy dzielone pomiędzy innych stają się mniejsze. Coraz dłuższe wieczory sprzyjają planowaniu dobrej przyszłości.

Jolanta Grygielska
Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
<http://reuma.idn.org.pl>
e-mail: reuma@idn.org.pl

NAUKA

str. 4 **Ćwiczenia fizyczne w reumatoidalnym zapaleniu stawów**

str. 6 **Oblicz swój wskaźnik HAQ**

PRAKTYKA

str. 7 **Dekalog Reumatyka II i III**
Hanka Żechowska

str. 8 **VI Międzynarodowy Kongres Młodzieży Reumatycznej**
Marcin Stanios, Karolina Piotrowska

str. 10 **Zaradni w systemie opieki zdrowotnej**
Bożena Moskaiewicz

LEKTURY

str. 12 **Pokonać choroby reumatyczne** (część VIII)
Jolanta Grygielska
(opracowanie na podstawie podręcznika „Arthritis Helpbook“)

PROFILE

str. 16 **10 lat później**
Wywiad z Hanną Żechowską i Barbarą Moskaiewicz

str. 18 **Wiele przeszedłem w swoim życiu (historia pewnego zeszytu)**
Anna Nina Orłowska

„Złoty Środek“ do nabycia w stowarzyszeniach i w prenumeracie. Prenumerata roczna 18 zł.
Wpłaty na konto Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w PKO BP S.A. IX O/Warszawa nr 64 1020 1097 0000 7602 0001 9497. Do 31 stycznia 2005 r. prosimy o dokonywanie wpłat za rok 2005 - dla dotychczasowych prenumeratorów w wys. 13,50 zł.

W numerze zostały wykorzystane rysunki pacjentów – dzieci i młodzieży, uczniów szkoły działającej przy Klinice Wieku Rozwojowego I. R. w Warszawie – bardzo dziękujemy

W SKRÓCIE

str. 20 **Ankieta**
Życie ze schorzeniem reumatycznym

str. 21 **W skrócie**

str. 22 **W skrócie z Bydgoszczy**

str. 22 **Rozwiązanie konkursu**

str. 22 **Nowy konkurs**

ROZRYWKA

red. Jerzy Kaleta

str. 23 **Jolka**

str. 23 **Kalambur**

str. 23 **Układam zamki ze słów**
Wiesław Janusz Mikulski

ZŁOTY ŚRODEK

Wydawca:

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków przy współpracy Instytutu Reumatologii w Warszawie

Rada programowa:

prof. dr hab. med. Stanisław Luft
prof. dr hab. med. Anna Romicka
dr med. Elżbieta Eyman
dr socj. Bożena Moskaiewicz
mgr Jolanta Grygielska

Redaktor:

Jolanta Grygielska

Projekt logo: Marek Happach

Przygotowanie do druku:

Opracowanie graficzne, skład.
KANN-PRESS, tel. 615 51 63

Druk:

Zakład Poligraficzny Jerzy Kink
04-837 W-wa, ul. Gierdawska 4
tel. 615 72 71, 615 74 53

Adres redakcji:

02-637 Warszawa, Spartańska 1
tel. (022) 844 42 41 w. 352

Adres do korespondencji:

Redakcja magazynu ZŁOTY ŚRODEK
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1

Zastrzegamy sobie prawo do adiustacji, skrótów oraz zmian tytułów.

Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń.

ĆWICZENIA FIZYCZNE W REUMATOIDALNYM ZAPALENIU STAWÓW

Oprac. red. na podstawie: A. Häken, T. Sakka, H. Kautiainen, A. Kotaniemi, P. Hannonen: „Sustained maintenance of exercise induced muscle strength gains and normal bone mineral density in patients with early rheumatoid arthritis: a 5 year follow up” w: „Annals of the Rheumatic Diseases” nr 8/2004

Reumatoidalne zapalenie stawów wpływa na funkcje fizjologiczne organizmu między innymi poprzez zmniejszenie masy mięśniowej i gęstości kości, co wywołuje skłonność do upadków i złamań. U pacjentów z rzs osteoporoza wynika przede wszystkim z ograniczenia aktywności fizycznej, z przebiegu choroby i samego procesu zapalnego. Błędne koło prowadzące do utraty siły mięśni, ograniczenia funkcjonalności i zmniejszenia gęstości kości jest wynikiem procesu zapalnego, wywołującego stałe zmęczenie, co jest powodem dalszego ograniczenia aktywności fizycznej. Ta sytuacja zmusza chorych do zmobilizowania w życiu codziennym i w obowiązkach zawodowych większej energii niż dotychczas. Siedzący tryb życia i bardzo ograniczona aktywność fizyczna prowadzą do znacznego pogorszenia stanu zdrowia.

Dotychczasowe badania dotyczące prewencji utraty masy kostnej poprzez ćwiczenia głównie obejmowały osoby zdrowe. Ćwiczenia takie i badania były prowadzone przez rok. Poza korzystnym wpływem ćwiczeń na gęstość kości, odnotowano również pozytywny wpływ na siłę mięśni, czas reakcji, koordynację ruchów, zmniejszenie ryzyka upadków i złamań kości. Ćwiczenia zmniejszają ból, sztywność i nadmierną tkliwość stawów u pacjentów z rzs, co zwiększa zakres ruchów stawów.

Do tej pory przeprowadzono kilka badań na temat znaczenia stałej aktywności fizycznej pacjentów z rzs.

Ostatnie badania zostały przeprowadzone w Oddziale Medycyny Fizykalnej i Rehabilitacji Centralnego Szpitala w Jyväskylä

w Finlandii. Objęły one pacjentów z rzs we wczesnym stadium choroby i trwały 5 lat.

Zakres i metody

Zakres

Do badań przyjęto 70 ochotników z rzs. Pacjenci ci zostali skierowani do szpitala w Jyväskylä na dalszą diagnostykę i leczenie. U wszystkich objawy chorobowe pojawiły się w okresie ostatnich 24 miesięcy i przed badaniem nie byli leczeni lekami modyfikującymi przebieg choroby. Chorzy zostali zapisani do grupy ćwiczącej siłę mięśni lub do grupy kontrolnej.

Program ćwiczeń

Średni pobyt ochotnika w szpitalu w oddziale reumatologii wyniósł 5 dni dla obu grup. W tym czasie po podstawowych badaniach, zostały poprowadzone przez doświadczonego fizjoterapeutę 3 sesje indywidualnych ćwiczeń. Były to ćwiczenia wzmacniające siłę mięśni lub tradycyjne ćwiczenia (te ostatnie dla grupy kontrolnej). Chorzy mieli za zadanie nauczyć się programu ćwiczeń.

Ćwiczenia wzmacniające siłę mięśni

Program ten obejmował ćwiczenia wszystkich mięśni rąk i nóg oraz tułowia. Ćwiczenia trwały około 45 minut. Chorzy zostali zobowiązani do ćwiczenia 2 razy w tygodniu przy średnim wysiłku, wykonując 2 serie ćwiczeń, powtarzając każde ćwiczenie 8 – 12 razy. Intensywność i technika ćwiczeń były sprawdzane po 6, 12, 18 i 24 miesiącach w czasie wizyty w szpitalu.

Tradycyjne ćwiczenia

Pacjenci z grupy kontrolnej zostali przygotowani do ćwiczeń zwiększających zakres ruchu i ćwiczeń rozciągających. Ćwiczenia miały być wykonywane 2 razy w tygodniu. Łagodne ćwiczenia zwiększające zakres ruchu w obrębie wszystkich stawów miały być wykonywane po 10 razy każdego z nich. Ćwiczenia rozciągające powinny być wykonane z trzykrotnym 30-sekundowym powtórzeniem dla każdego z nich.

Po 2 latach badań członkowie grupy kontrolnej zostali przebadani oraz włączeni do

programu ćwiczeń zwiększających siłę mięśni.

Wszyscy uczestnicy badania zostali dodatkowo zobowiązani do uprawiania aerobiku 2-3 razy w tygodniu.

Badania

Siła mięśni

Siła mięśni została zmierzona dynamometrem. Pomiary objęły: wyprost kolana, skłon i wyprost tułowia, siłę uścisku dłoni. Z kombinacji tych wyników został obliczony wskaźnik siły mięśni. Pomiary były wykonane na początku eksperymentu, po 6, 12, 18 i 24 miesiącach oraz po 5 latach.

Gęstość kości

Pomiary były wykonane metodą densytometryczną na początku badań, po 12 i 24 miesiącach oraz po 5 latach. Zmierzono gęstość kości odcinka lędźwiowego kręgosłupa i główki lewej kości udowej.

Prześwietlenie stawów

Zdjęcia radiologiczne dłoni i stóp wykonano uczestnikom eksperymentu na początku badań, po roku, 2 i 5 latach.

Możliwości funkcjonalne

Funkcjonalność stawów określono w oparciu o Health Assessment Questionnaire (HAQ). Jest to kwestionariusz zawierający pytania, dotyczące codziennych czynności i poziomu trudności ich wykonania.



P.G. lat 12

Poziom aktywności choroby

Do określenia poziomu aktywności choroby wykorzystano wskaźnik DAS, określający liczbę bolesnych i opuchniętych stawów, samoocenę stanu zdrowia przez pacjenta (VAS) oraz poziom OB. Określono także sztywność poranną w minutach.

Aktywność fizyczna

Wszyscy uczestnicy badania prowadzili dzienniczek ćwiczeń i wysyłał go do prowadzących eksperyment co 2 miesiące przez 2 lata. Dodatkowo rodzaj, typ, częstotliwość i długość aktywności fizycznej w okresie ostatnich 12 miesięcy zostały sprawdzone poprzez wypełnienie ankiety w czasie wizyty kontrolnej po 5 latach trwania badania.

Wnioski

Badania wykazały, że indywidualnie zaordynowane i regularnie prowadzone ćwiczenia fizyczne we wczesnym okresie choroby prowadzą do długookresowego wzrostu siły mięśni u chorych z rzs. Pacjenci prowadzili ćwiczenia początkowo w okresie 2 lat i byli sprawdzani przez badaczy, a następnie przez 3 lata ćwiczyli bez kontroli zewnętrznej. Oprócz zwiększenia siły mięśni poprzez ćwiczenia, utrzymali wskaźnik gęstości kości (BMD) na tym samym poziomie. Zmiany na zdjęciach rentgenowskich po 5 latach choroby okazały się stosunkowo niewielkie, co wskazuje, że wykonywanie przez leczonych pacjentów ćwiczeń fizycznych o średniej intensywności jest bezpieczne i świadczy o korzystnym wpływie tych ćwiczeń na przebieg choroby.

Każda aktywność – wliczając zajęcia dnia codziennego, takie jak wstanie z pozycji siedzącej, czy wchodzenie po schodach – wymaga określonej siły. Wielu ludzi z aktywnym czy długotrwałym rzs nie ma możliwości wykonania takich zadań.

Zapewnienie właściwej siły mięśni jest ważnym elementem w zapobieganiu niepełnosprawności wśród chorych na rzs. Działania na rzecz utrzymania siły i masy mięśni powinny rozpocząć się już w początkowym stadium choroby.



OBLICZ SWÓJ WSKAŹNIK HAQ

Odpowiedz na poniższe pytania. Określ poziom trudności przy wykonywaniu wymienionych czynności, przyznając: 1 punkt dla tych, których wykonanie nie sprawia Ci trudności, 2 – sprawia niewiele trudności, 3 – jeżeli wykonanie czynności kosztuje Cię wiele wysiłku, 4 – jeżeli tej czynności nie jesteś w stanie wykonać. Dodaj przyznane punkty i podziel przez liczbę pytań. Zapisz datę i wynik. Po jakimś czasie powtórz obliczenie.

1. Czy ubierasz się samodzielnie?
2. Czy bez pomocy myjesz włosy?
3. Czy wstajesz z krzesła bez korzystania z poręczy bocznych?
4. Czy kładziesz się i wstajesz z łóżka bez problemu?
5. Czy pokroisz mięso na talerzu?
6. Czy podniesiesz pełny kubek lub szklankę do ust?
7. Czy otworzysz nowy karton mleka?
8. Czy spacerujesz po płaskim terenie?
9. Czy pokonasz 5 stopni schodów do góry?
10. Czy umyjesz i wytrzesz całe ciało?
11. Czy weźmiesz kąpiel w wannie?
12. Czy usiądziesz i wstaniesz z toalety?

13. Czy podniesiesz 2,5 kg?
14. Czy schyliš się i podniesiesz ubranie z podłogi?
15. Czy otworzysz drzwi od samochodu?
16. Czy otworzysz lekko zakręcony słoik?
17. Czy odkręcisz i zakręcisz kran?
18. Czy załatwisz samodzielnie swoje sprawy i zrobisz zakupy?
19. Czy wsiądziesz i wysiądziesz z samochodu?
20. Czy wykonasz zwykłe czynności domowe (np. odkurzysz mieszkanie)?

Czy zauważasz różnicę w obliczonych dla siebie wskaźnikach? Ustal, w jakich okolicznościach pojawiła się zmiana. Obserwacja pozwoli Ci lepiej panować nad chorobą.

Uwaga! Czym gorszy stan zdrowia, tym wyższy wskaźnik.



Hanka Żechowska

Dekalog Reumatyka (2,3)

POKOCHAJ SIEBIE MYŚL POZYTYWNE

Moja przyjaciółka Ela od 30 lat choruje na reumatoidalne zapalenie stawów. Przez cały ten czas nie skarżyła się przed swoją rodziną: mężem, dziećmi, rodzeństwem. Starła się nie zawieść rodziny i pomimo bólu robiła wszystko w domu. Domownicy się do tego przyzwyczaili. Nawet, gdy miała zaostrzenia, bagatelizowała swoje dolegliwości.

Rodzina uważała, że nie pracując zawodowo (jest na rencie), ma dużo wolnego czasu dla nich. Teraz, gdy jest starszą kobietą, nie ma siły, żeby wszystkiemu podołać: sprzątanu, gotowaniu, opiekowaniu się wnuczką. Ale rodzina tego nie rozumie, że trzeba teraz pomóc matce, żonie, babci. Wydaje im się, że na starość po prostu zrobiła się wygodnica.

Takich Elżbiet wśród moich znajomych z rzs jest wiele. Kochając swoje rodziny, chcą zaoszczędzić im kłopotów, zmartwień wynikających ze swojej choroby. Czy jest to postawa właściwa? Jeśli będziemy stale dawać siebie, nic w zamian nie otrzymując, szybko się wypalimy. Stracimy swoją życiową energię, która jest w części tylko odnawialna. Kto nam wtedy pomoże? Wszyscy przyzwyczaili się do brania.



P.D. lat 11

W przyrodzie, a więc i w życiu panuje równowaga. Tyle ile dajesz (energia, uczucia), powinno wrócić do Ciebie. Ale jeśli tak się nie dzieje, zostaje rozgoryczenie, zniechęcenie, wypalenie, które obezwładnia. A więc oprócz miłości do innych, trzeba także myśleć o sobie, pomagać sobie, być lepszym dla siebie. Po prostu kochać siebie.

Kochać siebie to nie egoizm. Jeśli lubisz siebie, jesteś z siebie zadowolona, emanujesz radością, miłością, przyciągasz takich samych ludzi do siebie. Jest zdrowa wymiana uczuć i energii.

Większość ludzi poświęcających się dla kogoś, nie mając wzajemności, narzeka. A przecież miłość jest bezinteresowna.

Co możesz zaoferować, jeżeli sama się nie kochasz i nie masz co dać? Kochając siebie, akceptując siebie bezwarunkowo, masz więcej energii, radości w sobie, którą możesz się podzielić bez oczekiwań. Krytyka i niezadowolnienie, czepianie się siebie jest energochłonne. Kochać siebie to nie oznacza egoizmu i samouwiebienia, ale szacunek do siebie i utrzymanie równowagi w dawaniu i braniu uczuć.

Jak czujesz, tak żyjesz – mówią mądrzy ludzie. Jeśli odczuwasz siebie, znasz powody swoich humorów dobrych i złych, dbasz o swoje zdrowie i psychikę – masz energię wewnętrzną i kochasz siebie. Wtedy przezwyciężysz wszelkie przeciwności i chorobę też.

W Ewangelii jest napisane: „kochaj bliźniego swego, jak siebie samego“. Ale jak możesz kogoś mądrze kochać, jeśli siebie nie potrafisz akceptować? Kochać siebie to być dobrym dla siebie, dbać o higienę swego ciała i swoją psychikę, szanować siebie, dogadzać sobie od czasu do czasu, realizować swoje marzenia, rozwijać się duchowo, poznawać siebie, swoje wnętrze.

Jeśli nie jesteś z siebie zadowolona, nie lubisz swego ciała, charakteru, tracisz bardzo dużo swojej wewnętrznej energii. Tej energii nie widać, ale ją się czuje. Jest potrzebna do

normalnego życia. Mały Książę powiedział: „najważniejsze to, co nie widać“.

Codziennie rano po przebudzeniu spójrz w lustro, uśmiechnij się do siebie. Powiedz sobie: „Dzisiaj będzie dobry dzień, jestem wspaniałym człowiekiem, dobrze mi ze sobą. Czuję się dobrze, z każdym dniem coraz lepiej. I jest tak, jak ma być“.

Myśl kreuje życie. Jak myślisz i czujesz, tak żyjesz. Myśl jest energią, która wysłana w przestrzeń, wraca do nas zmaterializowanym skutkiem. Więc, żeby było dobrze, lepiej, staraj się myśleć pozytywnie mimo wszystko.

Ból i choroba szlifuje nasze diamentowe charaktery. Choroba jest po to, żeby zmienić swoje życie i wykorzystać je pozytywnie dla siebie, dla innych.

*Marcin Stanios,
Karolina Piotrowska*

VI MIĘDZYNARODOWY KONGRES MŁODZIEŻY REUMATYCZNEJ Szwajcaria 2004



Od ponad 15 lat odbywają się kongresy IYOR – międzynarodowej organizacji zrzeszającej stowarzyszenia młodych ludzi chorych na choroby reumatyczne. Kongresy takie (IYC – International Youth Congress) odbyły się już w Niemczech, Danii,

Norwegii, a tym razem VI IYC zorganizowany został w Szwajcarii. Kongres trwał od 17 do 22 lipca. W tym czasie do Gwatt, położonego nad jeziorem Thun zjechało blisko 40 uczestników z 19 krajów. Gwatt to piękne miejsce wypoczynkowe, położone nad jeziorem Thun i otoczone Alpami.

Pierwszego dnia po południu odbyła się ceremonia powitalna. Na VI Kongresie pow-

itali nas Jacqueline Mäder, kierująca zespołem organizatorów, Gisela Dalvit ze Szwajcarskiej Ligi Walki z Reumatyzmem oraz Dorte Rønslér, przewodnicząca IOYR. Niespodzianką był folklorystyczny występ: koncert gry na tubie i jodłowanie przy akompaniamencie akordeonu. Na zakończenie pierwszego dnia kongresu przewidziano zajęcia pomagające przełamać lody pomiędzy uczestnikami, co nie było zbyt trudne bo po pierwsze niektórzy znali się już z poprzednich spotkań międzynarodowych, po drugie zaś zajęcia te były prowadzone z humorem przez sympatycznego Marka Doughty'ego.

Drugiemu dniu spotkania przewodziło hasło „Act for yourself!“ (Zrób to dla siebie!). Podzieleni na grupy, dyskutowaliśmy o tym, jak pokonać bariery tkwiące w nas samych, o przeszkodach, które czasem sami sobie stawiamy i które uniemożliwiają nam prowadzenie szczęśliwego i spokojnego życia.

Należy uświadomić sobie, jaki jest nasz obecny stosunek do choroby – czy jest to szok, zaprzeczenie, użalanie się nad sobą, akceptacja – można żyć z chorobą i pomimo niej. Do polepszenia naszej kondycji psychofizycznej konieczne jest poznanie tego, w co wierzymy, co jest możliwe do zrobienia oraz uznanie za możliwe rzeczy, które wydają się bardzo trudne lub wręcz nierealne. Niezbędna jest afirmacja naszych pragnień i dążeń, myślenie o nich w formie już dokonanej, akceptacja celu, plastyczne wyobrażenie sobie tego, jakby był już osiągnięty. Warsztaty zajęciowe „Przekraczanie barier na drodze do sukcesu: wiem co powinienem zrobić, ale nie wiem w jaki sposób“ trwały aż do wieczora i choć były bardzo wyczerpujące, każdy z nas wyniósł coś cennego dla siebie.

Poniedziałek był dniem wykładowym, pod wspólnym hasłem „Medicine in action!“ (Medycyna w działaniu). Odbyły się cztery prelekcje.

Pierwsza to „Reumatyzm i tradycyjna medycyna chińska“, prowadzona przez prof. André Aeschlimanna oraz dr Yimminga Li. Prof. Aeschlimann przedstawił historię chińskiej medycyny, podobieństwa i różnice w odniesieniu do medycyny zachodniej.

Chińska medycyna opiera się na zasadach taoistycznych czyli na harmonii pomiędzy człowiekiem a wszechświatem. Jej filozoficzne podstawy tworzy zasada Yin i Yang, dwóch przeciwieństw nierozdzielnie ze sobą związanych, a w odniesieniu do zdrowia człowieka głosi, iż każdy, u którego Yin i Yang są w równowadze jest zdrowy. Zachwianie tej równowagi powoduje chorobę. Aby zapobiec zakłóceniu harmonii między Yin i Yang, należy prowadzić odpowiedni tryb życia – żyć według cyklu natury, zrównoważyć pracę i odpoczynek, właściwie się odżywiać i prowadzić higieniczny tryb życia, wreszcie uprawiać Tai Chi, czyli ćwiczenia polegające na wykonywaniu wolnych i precyzyjnych ruchów, w określonej kolejności w myśl zasad Yin i Yang. Podczas prelekcji dr Li zaprosił kilku z nas i wraz z nimi zaprezentował zebranym ćwiczenia Tai Chi.

„Leczenie schorzeń reumatycznych: nowe leki” to tytuł kolejnego wykładu. Adrian Foster z Kliniki Reumatologicznej Uniwersyteckiego Szpitala w Zurychu przedstawił leki stosowane w leczeniu zapaleń stawów. Wyjaśnił na czym polega istota schorzenia reumatycznego oraz sposób, w jaki leki nowej generacji – zawierające inhibitory TNF – pomagają zatrzymać proces zapalny. W dalszej części wykładu skupił się na trzech lekach: Enbrelu, Remicade’ie i Humirze, objaśniając ich działanie w poszczególnych chorobach reumatycznych oraz wady i zalety ich stosowania.

Następnie mogliśmy wysłuchać odczytu „Konopie indyjskie w medycynie: nowe spoj-

zenie i terapia”. Suzanne Luz przedstawiła rolę konopi indyjskich w medycynie XIX-wiecznej. Omówiła również środki medyczne obecnie z nich otrzymywane oraz sposób ich działania i przydatność w medycynie przy leczeniu różnych schorzeń.

Ostatnie było wystąpienie prof. Moniki Østensen: „Seks, planowanie rodziny i ciąża”. Prof. Østensen skupiła się na problemie założenia rodziny przez osoby niepełnosprawne ze schorzeniem reumatycznym. Według badań niemal wszystkie osoby z chorobami reumatycznymi (96% kobiet, 99% mężczyzn) pragną mieć dzieci. Przeszkodą ku temu mogą być problemy z uprawianiem seksu, biorące się ze zmęczenia, bólu czy obniżonego libido. Również prowadzone leczenie, nasilenie się choroby i rodzaj schorzenia reumatycznego mają spory wpływ na płodność i szansę zajścia w ciążę oraz jej donoszenia. Ciąża powinna być planowana w okresie nieaktywności choroby i pod kontrolą lekarza. Należy dobrać odpowiednie leki i zażywać je w ściśle przepisanych dawkach, a w szczególnych przypadkach niektóre leki należy odstawić.

Podczas VI IYC uczestnicy dyskutowali o przyszłości IOYR. Przedmiotem rozmów był również biuletyn oraz witryna internetowa IOYR.

Podczas Walnego Zebrania miały miejsce dwa ważne wydarzenia. Wybrano nowy zarząd IOYR. Tworzą go teraz cztery osoby: Ingrid Pöldemaa z Estonii, Marianne Scobie z Wielkiej Brytanii, Astrid Küntzel z Niemiec i Linda Vøllestad Westbye z Norwegii. Swoją długoletnią pracę w zarządzie zakończyła



Dorte Rønslær. Poza tym w głosowaniu zaakceptowano szereg zmian w statucie IOYR. Przyjęto również propozycję przedstawicieli szwedzkiej Unga Reumatiker, żeby kolejny IYC w 2007 roku odbył się w ich kraju.

Na szczęście pobyt w Szwajcarii nie upłynął nam tylko na pracy, ale znalazł się też czas na wypoczynek. Zamiast proponowanej przez organizatorów wycieczki na Stockhorn wybraliśmy samodzielne zwiedzanie Thun. Obejrzelśmy wspaniały średniowieczny zamek, wewnątrz którego w centralnie położonej Sali Rycerskiej i na wyższych piętrach urządzono wystawę mundurów wojskowych i szwajcarskiego oręża – od starych kuszy do broni współczesnej. Natomiast trzy poziomy pod Salą Rycerskiej zajmuje Muzeum Historyczne.

Wieczorem czekała nas jeszcze jedna atrakcja – ponad dwugodzinny rejs statkiem po jeziorze Thun, połączony z pożegnalną kolacją. Długo pamiętać będziemy podróż wzdłuż górzystych, gęsto zalesionych i słabo zabudowanych brzegów jeziora, za to z zamkami Spiez, Oberhofen i Hünegg. Po powrocie do Gwatt odbyła się wzruszająca ceremonia pożegnalna, wśród śmiechu i też uczestnicy podziękowali szwajcarskiej grupie za naprawdę doskonałą organizację tegorocznego IYC, organizatorzy zaś nam – za fantastyczną atmosferę kongresu i owocną pracę w jego trakcie. Następnego dnia po wielkim pakowaniu nastąpiło wielkie pożegnanie – żegnał się każdy z każdym – po czym odwiezieni autokarem na lotnisko w Zurychu bez problemów dotarliśmy samolotem do domu.

Bożena Moskalewicz:

ZARADNI W SYSTEMIE OPIEKI ZDROWOTNEJ

„Wiedza sama w sobie stanowi siłę“

(Bacon 1561-1626)

Potrzeby informacyjne w chorobach reumatycznych

Żeby skutecznie organizować proces leczenia chora osoba musi dowiedzieć się

wiele o samej chorobie i leczeniu, o tym, jak żyć z chorobą, jak stawiać właściwe pytania odpowiednim osobom, a także gdzie można otrzymać dalsze informacje. Zawsze budzą ciekawość sprawy zasadnicze.

Jakie są objawy reumatoidalnego zapalenia stawów? Jakie są objawy innych, najczęściej występujących przewlekłych chorób reumatycznych? Co jest przyczyną choroby, czy znamy przyczynę większości chorób reumatycznych?

Jak ustala się rozpoznanie reumatoidalnego zapalenia stawów? Co stanowi trudność w stawianiu diagnozy? Jak długo może trwać okres diagnozowania?

Leki w leczeniu chorób reumatycznych. Co to są leki „pierwszego rzutu“? Do jakiej grupy należą lekarstwa które biorę, jakie mogą mieć objawy uboczne, jakie są dobre strony leków, które otrzymuję?

Lecznictwo alternatywne w chorobach reumatycznych. Wartość medycyny naturalnej w zwalczaniu niektórych dolegliwości i radzeniu sobie z chorobą. Komplementarna (uzupełniająca) rola wobec leczenia zasadniczego.

Zabiegi operacyjne w chorobach reumatycznych. Kto i w jakim stanie powinien poddać się operacji? Jakie są zagrożenia i jakie są dobroczynne skutki interwencji chirurgicznej?

Fizjoterapia w chorobach reumatycznych. Potrzeba ruchu, kontroli nad pracą stawów i mięśni. Chorzy zazwyczaj mają trudności z codziennym funkcjonowaniem – chodzeniem czy schylaniem się. Co może zrobić dobry fizjoterapeuta dla zmniejszenia tych ograniczeń lub dawania sobie radny mimo dysfunkcji układu ruchu.

Czy istnieje **terapia zajęciowa**. Przeszkalanie do wykonywania innego zawodu, gdzie są odpowiednie ośrodki, do których można się zgłosić? Czy wśród pielęgniarek jest specjalizacja w zakresie przewlekłych chorób reumatycznych?

Jak wygląda **przyszłość chorego z przewlekłym schorzeniem reumatycznym**? Obawy chorego dotyczące bardziej przyszłości niż stanu obecnego. Ważne będzie jak radzić sobie z możliwymi problemami leczenia i życia z chorobą.

Zaradność w walce z przewlekłą chorobą stawów

Aktywność ruchowa i aktywność życiowa. Należy się spodziewać, że choroba może wpłynąć na życie codzienne, a niektóre czynności staną się trudne lub niemożliwe. Niemniej mając afirmującą, pozytywną postawę wobec życia i podtrzymując własne obowiązki zdecydowanie pomagamy sami sobie w osiągnięciu dobrego stanu przez długi okres czasu. Praktyczne rozwiązania urządzeń domowych na użytek przewlekle chorego „reumatyka”.

Radzenie sobie w chorobie – stres, emocje i depresja. Poprawa stanu zdrowia i zdolność do radzenia sobie z chorobą jest w znacznym stopniu zależna od własnej reakcji psychologicznej na chorobę.

Aby utrzymać dobrą samoocenę, zachować ducha i radzić sobie w życiu, najistotniejsza jest pozytywna postawa osobista.

Jak walczyć z bezsennością? Zaburzony odpoczynek nocny zamienia się w ogólne zmęczenie podczas dnia i uczucie wyczerpania. Obciąża nie tylko chorego, ale i rodzinę.

Aspekty prawne i finansowe choroby przewlekłej: zwolnienie chorobowe, pobyty sanatoryjne, orzeczenia o niepełnej sprawności.

Najczęściej zadawane pytania. Wieloletnia praktyka wskazuje, że reumatyk chce wyjaśnić pewne problemy, które pomogą mu w zmaganiach z chorobą.

1. Jak rzeczywiście nazywa się choroba, na którą choruję (czy to reumatyzm, gościec, rzs)?
2. Czy rozpoznanie jest pewne? Czy może warto zrobić inne badania, konsultacje?
3. Dlaczego choruję, czy jest to dziedziczne?
4. Jakie objawy czekają mnie w przyszłych latach? Jak szybko posuwa się choroba?
5. Jak można leczyć rzs? Jakie są za i przeciw różnym rozwiązaniom?
6. Czy z powodu leków, które biorę, mogę mieć komplikacje?
7. Czy jest leczenie naturalne, które pomaga? Ćwiczenia, jakie?

8. Czy są sprawy, na które muszę zwrócić uwagę: zatrudnienie, prowadzenie samochodu, prawne lub finansowe sprawy?

Kto najlepiej może nam odpowiedzieć na wątpliwości dotyczące chorób reumatycznych?

A więc z czym mogę się zwracać do lekarza rodzinnego, specjalisty reumatologa, pielęgniarki, magistra farmacji, fizjoterapeuty, pracownika socjalnego – a z czym do stowarzyszenia chorych. Czy jest infolinia dla chorych lub strona internetowa i jaki jest jej adres.

Informacja dotycząca choroby i leczenia powinna trafiać do odbiorcy. Jednak przyjęcie tych informacji jest dla niektórych pacjentów trudne. Personel służby zdrowia byłby zdumiony, jak niewiele pacjent wie o zapobieganiu, chorobie przewlekłej, lub co sam może zrobić dla swojego zdrowia. Ograniczenia w przyjmowaniu informacji poważnie utrudniają możliwości chorego w zapobieganiu chorobie lub organizowaniu procesu leczenia. Stowarzyszenia chorych są skarbnicą doskonałej komunikacji pomiędzy pacjentami.

Edukacja chorych z zakresie informacji medycznej jest uznana za jedną z metod wpływania na poprawę zdrowia. Profesor D. Nutbeam z Wielkiej Brytanii podkreśla, że edukacja informacyjna oznacza więcej niż przeczytanie broszury czy też ustalenie daty wizyty u lekarza: „Podniesienie poziomu edukacji odgrywa kluczową rolę w procesie wsparcia przez poprawę dostępu pacjenta do informacji medycznej i umiejętności skutecznego korzystania z tej informacji”.

Osoby chorujące przewlekle gromadzą informacje od wielu specjalistów, dotyczące niezliczonych sposobów leczenia. Trudności chorego w przyjmowaniu i rozumieniu tych informacji są przyczyną dużego ryzyka dla jego zdrowia. Oznacza to w praktyce, że chory nie stosuje sposobu użycia zamieszczonego na opakowaniu lekarstwa lub nie umie wypełnić formularza, który otrzymuje w przychodni. Pacjenci z takimi trudnościami częściej trafiają do szpitala, robią więcej błędów podczas leczenia czy przyjmowania leków i mogą mieć problemy w kontaktach z personelem przychodni lub szpitala.

Jolanta Grygielska

Pokonać choroby reumatyczne (8)

ZDROWO JEŚĆ (2)

Artykuł został opracowany na podstawie „Arthritis Helpbook” autorstwa Kate Lorig, James F. Fries wydanie V, rozdział 14, Perseus Book 2000. Jest to podręcznik stosowany z powodzeniem od lat w krajach anglojęzycznych w ramach programu „Challenging Arthritis”, opracowanego na Uniwersytecie w Stanford w Kalifornii, do nauczania się życia z schorzeniem reumatycznym

Problemy ze zdrowym jedzeniem

„Uwielbiam jeść poza domem (lub nienawidzę gotować), skąd więc mam wiedzieć, czy zdrowo jem?”

Zawsze kiedy nie masz czasu, nie lubisz gotować, czy też nie masz energii na robienie zakupów i przyrządzanie posiłków, jedzenie poza domem musi zaspokoić Twoje potrzeby. Jest więc niezbędne, aby wiedzieć, co jest zdrowe.

Jedząc poza domem:

- wybieraj restaurację, które oferują bogatą gamę żywności i sposobów jej przygotowania. Nie obawiaj się zapytać, jak dana potrawa jest przyrządzona, zwłaszcza jeżeli spotykasz się z nią po raz pierwszy.
- planuj co i w jakiej ilości chcesz zjeść.
- wybieraj potrawy z małą zawartością tłuszczu, soli, cukru lub pytaj, czy mogą być przyrządzone zgodnie z Twoimi potrzebami. Możesz zamówić sałatkę z okrasą, ale podaną oddzielnie czy chleb bez masła. Wybieraj rybę bądź drób zamiast czerwonego mięsa. Unikaj smażonych potraw, z dużą zawartością śmietany. Wybieraj te potrawy, których składniki są wymienione. Do obiadu zamawiaj dużą ilość warzyw, ale bez masła i sosów. Na deser – owoce, jogurt z małą zawartością tłuszczu.
- zamawiaj pierwszy, aby się nie skusić na coś innego, słysząc, co wybierają inni.
- jeżeli decydujesz się na fast food, wybierz sałatkę bez okrasy, pieczone ziemniaki, sok czy mleko.

„Podjadam, oglądając telewizję (czy czytając).”

Jeżeli jest to Twoim problemem, zaplanuj wcześniej przygotowanie zdrowszych przegrzynek. Zamiast jeść chipsy czy ciastka, jedz świeże owoce czy warzywa korzenne. Spróbuj wyznaczyć sobie w domu i w pracy strefę „jedzenie” i nie jedz poza nią.

„Jem, kiedy jestem zdenerwowany, mam depresję, czuję się samotnie.”

Wiele ludzi lubi jeść. Niektórzy jedzą, kiedy nie mają nic innego do roboty. Inni jedzą z nerwów czy mając zły dzień. W tym czasie wielu traci kontrolę nad tym co i w jakiej ilości jedzą. Zasiadasz więc z pełną torbą chipsów ziemniaczanych i nie mija godzina, a torba jest pusta.

Aby ułatwić sobie kontrolę, spróbuj:

- prowadzić dzienniczek. Każdego dnia zapisz co i ile zjadłeś. Zanotuj, jak się czułeś, mając wzmożony apetyt. Na co miałeś ochotę, nie będąc jednocześnie głodny.
- zrób plan na wypadek trudnych sytuacji. Jeżeli jesteś zdenerwowany, idź na spacer, weź się za układanie puzzli lub zajmij czymś innym swój umysł i ręce.

„Zdrowe jedzenie nie smakuje tak samo jak „prawdziwe”. Kiedy jem, chcę coś konkretnego, jak mięso z ziemniakami.”

Jeżeli próbujesz jeść zdrowo, nie oznacza to wcale, że nie możesz jeść mięsa z ziemniakami. To oznacza jedynie, że musisz zmienić nieco sposoby przyrządzania i zakupy w sklepie.

„Ale ja uwielbiam gotować.”

Jeżeli lubisz gotować, jesteś szczęściarzem. Masz więc szansę osiągnąć wyższą klasę w gotowaniu. Eksperymentuj ze swoimi ulubionymi przepisami, zmniejszając w nich zawartość tłuszczu, cukru i soli.

„Mieszkam obecnie samotnie i nie jestem przyzwyczajony do gotowania dla jednej osoby. Objadam się, aby jedzenie się nie zmarnowało.”

Jest to problem dla osób, które nie są przyzwyczajone do mierzenia składników.

Co zrobić z nadwyżką jedzenia:

- nałóż sobie na talerz tyle jedzenia, ile potrzebujesz i postaw go na stole.
- jak tylko skończysz jeść to, co pozostało wstaw do lodówki – nie musisz gotować następnego dnia.
- zaproś przyjaciół na obiad lub zaplanuj wspólną kolację z bliskimi.

Problemy z utratą wagi _____

„Chciałabym zrzucić 5 kilogramów w ciągu najbliższych dwóch tygodni. Chcę dobrze wyglądać dla...”

Każdy, kto chce stracić na wadze, chce to zrobić szybko. Stracenie 2 – 5 kg w ciągu jednego – dwóch tygodni jest możliwe, ale niezdrowe. Szybka utrata wagi to zazwyczaj utrata wody z organizmu, a to może być niebezpieczne. Jeżeli już się to stanie, mogą dojść takie objawy jak ból głowy, zmęczenie, bezsenność.

Jak rozsądnie stracić zbędne kilogramy:

- przyjmij sobie za cel stopniową utratę wagi – około 1 kg na miesiąc.
- określ sposoby utraty wagi (np. przez zwiększenie aktywności fizycznej, zmianę nawyków żywieniowych).
- zmień podejście z: „muszę stracić 5 kg za wszelką cenę” na: „stopniowa utrata wagi pomoże mi poczuć się dobrze”.
- bądź cierpliwy. Nie przybrałeś na wadze przez jedną noc, a więc się nie spodziewaj, że zbędne kilogramy szybko zrzucisz.

„Straciłem pierwsze kilogramy nadwagi bez problemu, ale nie mogę stracić tych ostatnich.”

To może być frustrujące, zwłaszcza gdy odżywasz się zdrowo i jesteś aktywny. Może to oznaczać, że Twój organizm przyzwyczał się do nowej dawki kalorii i aktywności.

Jeżeli czujesz się z tym dobrze, oznacza to, że nie potrzebujesz utraty kolejnych kilogramów. Być może zastąpiłeś nadmiar tkanki tłuszczowej mięśniami, które ważą więcej.

Jeżeli mimo to, nadal pragniesz stracić kolejne kilogramy, spróbuj:

- zmień swój cel tak, aby spróbować zrzucić każde dodatkowe 0,5 kg w kilka tygodni.

- dodaj do swojej fizycznej aktywności nowe ćwiczenia, jeżeli dotychczasowe stały się zbyt łatwe.
- bądź cierpliwy i daj swojemu organizmowi czas na dostosowanie się do nowego wzorca.

„Czuję się pozbawiona jedzenia, ale lubię próbować stracić zbędne kilogramy.”

Kluczem do osiągnięcia i utrzymania zdrowej wagi jest wprowadzenie zmian, które możesz przyjąć, a nawet polubić. Niestety większość z nas kojarzy utratę wagi z tym, czego nie wolno nam jeść. A jest to okazja do nauczania się, jak przyrządzać inaczej potrawy, a nie rezygnować z nich.

„Skończyłem jedzenie przed wszystkimi.”

Zbyt szybkie jedzenie może być spowodowane różnymi przyczynami. Może ograniczasz jedzenie do 1 – 2 posiłków dziennie, nie przegryzając pomiędzy nimi. Jesteś więc bardzo głodny, siadając do stołu. Inną przyczyną może być brak możliwości zrelaksowania się przed posiłkiem.

Jak tego uniknąć:

- próbuj nie łączyć posiłków – doprowadza to do przejadania się przy następnym.
- przyzwyczaj się do zdrowych przegryzek pomiędzy posiłkami – zaplanuj coś na drugie śniadanie i podwieczorek.
- jedz częściej mniejsze posiłki. Jest to zdrowsze dla Twojego układu pokarmowego niż jedzenie dużego posiłku w pośpiechu.
- dobrze pogryź i pożuj jedzenie. Jedzenie jest przyjemną koniecznością.
- pij dużo wody. Zaleca się 6 – 8 szklanek wody dziennie. Pomaga to jeść mniej, ogranicza uboczne działanie leków, wpływa na dobre działanie nerek.
- spróbuj zrelaksować się pół godziny przed posiłkiem.

„Nie mogę tego zrobić sam.”

Utrata wagi nie jest łatwa, ale możliwa. Czasem potrzebna jest pomoc. Skontaktuj się z:

- zawodowym dietetykiem.
- grupą wsparcia jak Strażnicy Wagi, gdzie spotkasz osoby z podobnymi problemami.

Kolejną motywacją do zmniejszenia wagi ciała jest zmniejszenie bólu stawów. Jest to jeden z nielicznych przypadków, kiedy utrata jest sukcesem.

Problemy z przybraniem na wadze

„Nie wiem jak przytyć.”

Jest kilka sposobów na zwiększenie kalorii. Uzgodnij ze swoim lekarzem, które z poniższych zaleceń są właściwe dla Ciebie:

- jedz mniejsze posiłki często w ciągu dnia jak przy odchudzaniu
- przegryzaj bogate w kalorie produkty jak orzechy, nasiona, suszone owoce,
- pij bogate w kalorie napoje
- jedz bogate w białko produkty,
- dodawaj mięsa do sałatek, zup i innych potraw
- dodawaj tartego sera do warzyw i innych potraw,
- dodawaj masła, margaryny, oleju i śmietany do potraw,
- nie łącz posiłków,
- stosuj witaminy i minerały jeśli to konieczne,
- jedz wysokokaloryczne potrawy na początku każdego posiłku, warzywa, owoce i napoje zostaw na koniec.

„Jedzenie nie smakuje jak dawniej.”

Jeżeli przyjmujesz zbyt dużo leków, smak może Ci się pogorszyć. Gdy dodatkowo zauważysz, że więcej solisz niż poprzednio, należy to zmienić poprawiając smak potraw inaczej:

- spróbuj wykorzystać sok z cytryny, zioła i inne przyprawy,
- zmień przepisy tak, aby były bogate w różnorodne składniki pokarmowe, co poprawi wygląd i smak potraw,
- przeżuвай jedzenie dłużej, co może zwiększyć stymulację kubków smakowych.

„Po przygotowaniu posiłku, nie mam siły jeść.”

Jest to duży problem, ponieważ musisz jeść, aby mieć energię. Może Ci tu pomóc:

- planowanie posiłków na tydzień,
- następnie kup to, co potrzebujesz,

- rób przerwy w czasie przygotowania posiłku na odpoczynek,
- przygotuj na 2, 3 i więcej razy pod warunkiem, że sprawia Ci to przyjemność,
- zamroź nadwyżkę w porcjach na jeden posiłek – wykorzystasz ją, gdy będziesz czuć się gorzej,
- poproś o pomoc, zwłaszcza przygotowując duży posiłek.

„Jedzenie sprawia mi przykrość”, „Naprawdę nie mam apetytu.”

Osoby, które czują dyskomfort przy jedzeniu, zazwyczaj mają niedowagę. Tu można sobie pomóc:

- jedząc 4 – 6 mniejszych posiłków dziennie zamiast trzech większych,
- unikaj produktów, po których czujesz się niedobrze. Trzeba poobserwować reakcje organizmu na różne produkty. Część z nich, jak fasola czy cebula, powodują problemy przy zjedzeniu zbyt dużej ilości.
- jedz wolno, biorąc małe kawałki do ust i przeżuując je dobrze.
- zrelaksuj się pół godziny przed posiłkiem lub weź kilka głębokich oddechów w jego trakcie.

„Nie mogę tyle jeść za jednym razem.”

Nie ma konieczności jedzenia tylko trzech posiłków dziennie.

Problemy z utrzymaniem wagi

„Stosowałem wcześniej wiele diet i straciłem wiele kilogramów. Ale zawsze znowu przybierałem na wadze. Jest to irytujące i nie rozumiem, dlaczego tak się dzieje.”

Wielu z nas ma za sobą doświadczenia z krótkoterminowymi i restrykcyjnymi dietami nie wprowadzającymi zmian w naszych dotychczasowych zwyczajach żywieniowych. Jedynie drastycznie ograniczają jedzenie. Twój organizm nie wie, kiedy dostanie odpowiednie pożywienie, a więc przystosowuje się do bieżącej sytuacji poprzez zwolnienie przemiany materii. Potem po zakończeniu diety wracamy do normalnego żywienia i nabieramy więcej kilogramów niż udało nam się stracić. Organizm gromadzi zapasy na wypadek, kiedy ponownie ograniczy mu się

pożywienie. Tak więc waga cyklicznie spada i rośnie, co jest niezdrowe i zniechęcające.

Kluczem do utrzymania zdrowej wagi jest przyjęcie zdrowych zwyczajów żywieniowych.

Dodatkowo warto:

- ustawić granice zdrowej dla siebie wagi,
- obserwować poziom swojej aktywności, ćwiczyć 3 do 5 razy w tygodniu w celu utrzymania wagi. Jeśli to możliwe zwiększaj poziom aktywności.

„Dbam o swoją wagę w krótkim okresie, potem wymykam się spod kontroli i znowu skupiam się na tym, co jem. Wracam do starych nawyków.”

Jeśli tylko trochę wrócisz, nic się nie stało. Ustal na nowo datę, od której zaczniesz kontrolować swoją wagę. Może chcesz się dołączyć do grupy wsparcia i pozostać w niej przez 4 – 6 miesięcy.

Diety reumatyczne i leczenie – jak uniknąć pułapek

Jeżeli chcesz włączyć do leczenia dietę (lub inny rodzaj terapii alternatywnej), zapoznaj się z poniższymi wskazówkami, aby upewnić się, czy będzie to korzystne dla Ciebie:

Krok 1: Poszukaj pisanej informacji na temat diety czy innego leczenia – poznasz ich działanie i skuteczność.

Krok 2: Przeczytaj informację na temat danych, jakie posiada autor. Odpowiedz sobie na pytanie, czy są to opowieści pojedynczych osób czy badania naukowe.

Krok 3: Jeżeli są to historie pojedynczych osób, odpowiedz sobie na pytania:

- Czym te osoby różnią się od innych chorych na schorzenie reumatyczne?
- Czy coś innego mogło spowodować poprawę stanu zdrowia? Może leki i ćwiczenia? Może pozytywne myślenie?

Krok 4: Jeżeli dane pochodzą z badań naukowych, odpowiedz sobie na pytania:

- Czy była grupa kontrolna podobna do grupy badanej?
- Czy obie grupy były podobne co do wieku, płci, wagi, ćwiczeń i stanu choroby?

- Czy naukowcy interpretują czy przedstawiają wyniki?
- Czy rezultaty badań były publikowane w piśmiennictwie naukowym?

Krok 5: Jeśli dalej nie jesteś pewny spróbować czy nie, porozmawiaj z lekarzem czy innym specjalistą.

Krok 6: Jeżeli nie masz z kim się skonsultować, odpowiedz sobie na kolejne pytania:

- 1) Czy dieta eliminuje ważne składniki pokarmowe? Jeżeli tak, może być szkodliwa dla zdrowia.
- 2) Czy dieta zaleca jedynie kilka rodzajów pożywienia? Może to być niezdrowe.
- 3) Czy dieta jest zbyt kosztowna? Jeżeli tak decydując się na nią, musisz ograniczyć znacznie inne wydatki.
- 4) Czy jesteś gotów na kłopoty i koszty, nie mając pewności, że to pomoże w leczeniu?

Jeżeli odpowiesz „nie” na pierwsze 3 pytania i „tak” na ostatnie, wydaje się, że dieta ta nie będzie dla Ciebie ciężka.

I na koniec. Prawidłowo jeść nie oznacza zapomnieć na zawsze o niektórych produktach. Oznacza nauczyć się jeść w sposób urozmaicony i we właściwej ilości, aby być zdrowszym i zmniejszyć objawy choroby.

Pamiętaj, że nie możesz traktować zmiany nawyków żywieniowych jako kary. Powinieneś znaleźć zmiany najbardziej korzystne dla Ciebie.

Jedzenie i leki

Jedzenie i leki mają wzajemny wpływ na siebie. Jedne tabletki działają lepiej przyjmowane na pusty żołądek, inne na pełny czy w trakcie jedzenia. Niektóre leki mogą zmieniać Twoje potrzeby żywieniowe. Jeżeli będziesz wiedzieć, jak reagują leki z jedzeniem, pomoże Ci to uniknąć niektórych problemów.

Jeżeli dostajesz nowe leki, zapytaj lekarza lub farmaceutę, czy masz przyjmować je w czasie posiłku czy przed. Wiele niesterydowych leków przeciwzapalnych powinno być przyjmowanych w czasie jedzenia, aby uniknąć problemów żołądkowych.

10 LAT PÓŹNIEJ

Wywiad z Hanną Żechowską i Bożeną Moskaiewicz



Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków zostało zarejestrowane w styczniu 1993 r. Od początku swego istnienia członkowie koła w Warszawie spotykali się na ćwiczenia w prywatnych mieszkaniach i 2 razy w miesiącu w Ministerstwie Zdrowia na ul. Długiej. Od 10 lat Stowarzyszenie korzysta 2 razy w tygodniu z sali gimnastycznej w Instytucie Reumatologii w Warszawie. Z tej właśnie okazji „Złoty Środek” rozmawia z Bożeną Moskaiewicz, socjologiem, kierownikiem Zakładu Epidemiologii Instytutu i Hanką Żechowską, fizjoterapeutką, animatorką i prezesem Warszawskiego Koła Stowarzyszenia.

„Złoty Środek”: Jak to się zaczęło?

Hanka Żechowska: Zaczęło to się więcej niż 10 lat temu, bo w 1993 roku. Spotkałyśmy się z Bożeną Moskaiewicz na warsztatach „Reumatyzm – nasz problem”, które zorganizowała w Ministerstwie Zdrowia na Długiej socjolog Elżbieta Bobiatyńska.

Zaproponowałam, że jak sala gimnastyczna w Instytucie jest po południu wolna, to może by załatwić salę gratis, a ja dam pracę gratis i stworzymy grupę samowspierającą.

Zrozumiwałyśmy się. Nadawałyśmy na jednakowych falach. I dzięki temu dr Moskaiewicz załatwiła z dyrektorem salę.

Więc zaczęliśmy urzędować 2 razy w tygodniu na sali gimnastycznej. Ja prowadziłam zajęcia.

Bożena Moskaiewicz: Bardzo zazdrościłam krajom zachodnim, że tam działają stowarzyszenia pacjentów, które mają swoją siłę i sukcesy.

Ale też wiedziałam dobrze, że tam, gdzie od 40 lat istnieją ligi socjalne, początki ruchu pacjentów były zainicjowane przez lekarza.

I nagle przypadkiem dowiaduję się, że jest jakaś grupa, którą sami stworzyli pacjenci. Natychmiast powiedziałam w mojej dyrekcji, że funkcjonowanie takiego stowarzyszenia to są koszty, które Instytut powinien po części ponosić.

Była to najbardziej do przyjęcia forma interwencji ze strony medycyny w pracę grup pacjentów. Tak uzyskałam tę zgodę na nieodpłatne korzystanie z sali Instytutu.

ZŚ: Co to dało?

HŻ: Mnie to bardzo dowartościowało. Bo sama wiesz, jak to jest. Jak człowiek jest chory, to nie ma siły, a chciałoby się dużo.

W domu mi się ćwiczyć nie chciało, a wiadomo przy reumatyzmie – to przede wszystkim ruch. Kręcenie się w domu przy garach, przy dzieciach to jest praca, nie żaden ruch.

Przez to, że ja sama w sobie nie wierzyłam, myślałam, że jestem słaba. A w nas tkwią wielkie pokłady energii i różnych pomysłów, tylko trzeba je po prostu urzeczywistnić.

Chodziłam na różne warsztaty, poznałam siebie. Widziałam jak inni ludzie też pracują i co uzyskują. No i ja zaczęłam nad sobą pracować. Ale ja jestem taka, że jak coś mam, to się lubię tym podzielić. Przez te 10 lat wszystkie moje marzenia się zmaterializowały.

Widzę, jak ludzie, którzy przychodzą, zmieniają się. Są bardziej otwarci na innych. Przychodzą 2 – 3 lata, dojdą do pionu i uciekają w swoją stronę. My te wszystkie zajęcia robimy po to, żeby siebie bardziej poznać i żeby się otworzyć.

W dzisiejszych czasach wszystko jest takie szybkie. Większość ludzi nie ma siły, nie ma energii, nie ma ochoty. Nie chce się chcieć.

My wszystko to robimy, aby się chciało chcieć. Robimy to, co w danej chwili jest potrzebne. Trzeba się dostosować do ludzi, do atmosfery, jaka jest w danej chwili.

BM: Cieszę się bardzo rozwojem zespołu. Obserwuję ilościowy przyrost zespołu i tworzenie się nowych zespołów, grup czy

stowarzyszeń w różnych miejscach kraju. To Stowarzyszenie działa stale. Mam ogromne zaufanie do tej aktywności, ponieważ ona cały czas powoduje przyrost.

Żałuję, że tego całego ruchu nie obserwowano w sposób regularny. Czuję, że jest to po prostu fantastyczne i prawie nieporównywalne z niczym, co dzieje się w Polsce, co jest robione i to doskonale.

Patrzę z zaufaniem na to, że ludzie, umiając się wyrażać poprzez ruch i poprzez ciało, zaczynają się wyrażać formalnie, zaczynają mówić lub pisać, czego żywym przykładem jest Hania, która potrafi napisać artykuł, potrafi wystąpić w sejmie, w radio i wszędzie, gdzie trzeba.

Byłam niespokojna, jak dalej określić swoje dążenia, pragnienia i ambicje ludzie, którzy są w Stowarzyszeniu. Przychodzi tu w sukurs Dekada Kości i Stawów i Manifest na Trzecie Tysiąclecie. Jest on bardzo odważnym zarysowaniem niezależnych celów ludzi, którzy chorują, którzy mają mieć za partnera całą medycynę. Nie ma luki pomiędzy żywą codzienną aktywnością 10-lecia tej grupy, a zarysowanym planem, który przynajmniej na 10 lat jest już gotowy – Manifestem na Trzecie Tysiąclecie.

ZŚ: *Czego nauczyła ta współpraca? Czym się różni obecna Hania od tej Hani sprzed 10 lat?*

HŻ: Tym, że jestem łagodniejsza, że dostrzegam w życiu wiele barw, bo przedtem tak biało-czarno patrzyłam. A w tej chwili biorę tak, jak jest.

Jak widzę po twarzy, po ruchach, że ludzie po 3 miesiącach systematycznego chodzenia lepiej się czują, nie potrzebuję niczego więcej.

Moja praca nie idzie na marne. Tu widać efekt. A jak się widzi efekt, to się chce dalej robić.

Jak chodziłam na różne warsztaty, to nauczyłam się tego, że my do końca siebie nie znamy i trzeba siebie poznawać. A poznać się siebie nie w myśleniu, tylko w działaniu.

I czego jeszcze się nauczyłam przez te przeszło 10 lat? Trzeba brać z życia wszystko, co najlepsze i dostrzegać pozytywne



J.W. lat 8

strony, a nie wpadać w panikę, jak coś nie wychodzi.

Nauczyłam się sama i uczymy się wspólnie. Ta energia przechodzi, krąży bez przerwy. To właśnie jest sens życia: żeby odbierać i oddawać. Ruch to życie.

BM: Muszę przyznać, że kiedy przyszedłam tutaj do pracy w Instytucie Reumatologii bałam się bezpośredniego kontaktu z ciężko chorymi. Bałam się tego, że to zasmuci mnie tak głęboko, że nie wybrnę z tego psychicznie.

Czytam w teorii, że kontrola nad destrukcyjnymi myślami ułatwia kontrolę nad bólem. Zobaczyłam to dopiero w grupie. I to, co dla mnie było niezwykle, to był kontakt z ludźmi, którzy są chorzy, a potrafią sami zorganizować swoje życie mimo choroby. Są bohaterami, o których się mało mówi.

Uczymy się odbijać od wzorów rodzinnych na zupełnie inny poziom, który jest wielką szkołą społeczną, jeszcze nie polityczną. Ale to jest w tle. Wszystko, co robimy dla ludzi, to jest polityka. Mówi się o polityce zdrowotnej.

Zobaczyłam bezpośrednio, że żyjemy w większej grupie niż rodzina i to życie daje bardzo dużo korzyści. Tworzą się inne grupy, za granicą nas dostrzegają. Zdrowi widzą, że chorzy umieją współpracować i mają swoje zadania, cele i to wszystko wypełniają.

ZŚ: *Co dalej?*

HŻ: Dalej to jeszcze dużo roboty. Bo my się uczymy świadomości społecznej. Jak się

zbierze grupa, która pozytywnie dostrzega coś w życiu, to z tego coś wyjdzie.

Zaczynaliśmy my pierwsi przeszło 10 lat temu, a w tej chwili jest już ile? – dwadzieścia kilka grup w Polsce.

Człowiek jest częścią natury. Trzeba żyć w symbiozie z naturą, dostrzegać drugiego człowieka i nie tylko starać się, żeby mnie było wygodnie, ale żeby było dobrze naokoło i żeby innym pomóc.

Lekarze są bogami dla pacjentów. Dobrze byłoby, gdyby lekarze zwracali większą uwagę pacjentom na ich wewnętrzną siłę. Żeby pacjenci uwierzyli, że mogą sami sobie pomóc, a nie tylko chemiczne leki, które mogą być szkodliwe. Trzeba samemu w sobie odporność zbudować, żeby mniej chorować. Bo jak odpowiednio człowiek żyje: odpowiednio je, odpowiednio się rusza, odpowiednio się ubiera, to i choroba łagodniej przechodzi.

Tylko, że my ludzie nie mamy umiaru. A ten umiar to, tak jak nasz magazyn, złoty środek. Wszystko w życiu można robić, tylko żeby nie krzywdzić drugiego i bez przesady. Bo każdy nadmiar jest gorszy niż niedosyt.

BM: Myślę, że tu Hania powiedziała bardzo ważną rzecz. Mianowicie, że leki to miecz obosieczny. To co daje medycyna: lekarstwa, fizjoterapię albo leczenie operacyjne, jest zarezerwowane dla najcięższej choroby.

Wielu chorych jest między bólem i cierpieniem, niedostatecznie dającym się poprawić przez leki, czy przez operację. Trzeba zrobić coś trzeciego. To, co robią stowarzyszenia. Właśnie grupy pacjentów mogą nauczyć doktorów i innych terapeutów. Ja liczę, że doświadczenie stowarzyszeń będzie źródłem informacji i edukacji dla personelu medycznego.

Będzie coraz więcej zrzeszonych chorych, bo poczują, że robią coś swojego. Człowiek chory jest w otoczeniu rodzinnym, które nie zawsze go rozumie. Dla najbliższych też są potrzebne kursy doszkalające.

Wierzę jeszcze, że grupy dorosłych wpłyną przez przykład na grupy chorej młodzieży, które będą tworzyły zgrupowania osób zainteresowanych tym tajemniczym potencjałem, który jest w nas. To on nam przyniesie

zdrowie, a nie inne sposoby, które dawniej uznawane były za wyłączone, a dziś nie wystarczają.

Anna Nina Orłowska

WIELE PRZESZEDŁEM W SWOIM ŻYCIU (historia pewnego zeszytu)

Od Autorki:

Byłam żywym, lubiącym wszelkie sporty dzieckiem. Postanowiłam zdawać do szkoły sportowej. Był rok 1997, a ja miałam wtedy 10 lat. Udało się. Zdałam do klasy, gdzie trenuje się koszykówkę. Początki były ciężkie, ale radziłam sobie.

Byłam przeciętna, ani nie najgorsza, ani nie najlepsza, po środku. Z każdym miesiącem było coraz ciężej. Więcej treningów, więcej wysiłku. Przyszło lato. Pierwszy rok szkoły sportowej minął, ale to właśnie wakacje okazały się momentem przełomowym. Obóz sportowy organizowany przez szkołę w sierpniu. Myślałam – odpocznę. Niestety. Codziennie trening gorszy niż każdy poprzedni i gorszy od każdego w szkole. Spadłam z poziomu średniej do ostatniej. Wolniej biegałam, niżej skakałam, lecz mimo narzekania, wychowawczynie nie zwracała na mnie uwagi.

Po wykańczającym obozie rozpoczął się kolejny rok szkolny. Od początku nie chodziłam na w-f. Mama próbowała znaleźć przyczynę moich bólów i pogarszającego się stanu mojego zdrowia chociaż dobrze wiedziała, że jest to reumatoidalne zapalenie stawów – choroba odziedziczona po niej samej. Wiedziała, mimo zaprzeczeń lekarzy. Dostałam od lekarza jedynie zwolnienie z w-fu na miesiąc uzasadnione przetrenowaniem. Niedługo po tym przestałam chodzić do szkoły.

No i wtedy trafiłam do szpitala. Nie. Nie odkryto choroby, która była przyczyną bólu. Po badaniu krwi zauważono podwyższony poziom cukru. To była cukrzyca.

13 listopada 1998 r. w piątek (nie uważam, że pechowy) znalazłam się w Akademii

Medycznej w Gdańsku, nie mając pojęcia, co mnie czeka. Przez 2 tygodnie tam spędzone coraz bardziej uświadomiłam sobie, jak będzie wyglądać moja najbliższa przyszłość.

Wróciłam do domu. Codziennie zastrzyki, dieta. Tak wyglądały moje dni. Lecz tego było mało. Coraz gorzej się czułam. Wiedziałam już, że to RZS. Brałam leki. Nie pomagało. Przestałam wychodzić z domu, bo nie miałam siły zejść ze schodów.

We wrześniu 1999 r. przeprowadziłam się z rodziną z mieszkania do domku. Po roku nie chodzenia do szkoły trzeba było wystąpić o indywidualne nauczanie, a że nie chciałam chodzić o klasę niżej niż powinnam, to musiałam w pół roku zaliczyć dwie klasy. W tym okresie napisałam poniższe opowiadanie, które było zadaniem domowym.

Dopiero teraz zrozumiałam, że jest to odzwierciedlenie sytuacji, w której się wtedy znajdowałam.

Pisałam o sobie. Nieświadomie ukazywałam swoje cierpienie, a podświadomość zacenzurowała je, podstawiając za moją osobę przedmiot.

Zostałem wyprodukowany w najlepszej fabryce w mieście. Miałem wtedy najbilsze kartki, jakie tylko można sobie wyobrazić. Potem trafiłem do sklepu papirniczego. Tam nie musiałem długo czekać na nabywcę. W przeciagu zaledwie jednego dnia stałem się własnością pewnego chłopca.

Zaczęło się piekło. Gdy tylko chłopak mnie dotknął, wiedziałem, że nie będzie dobrym właścicielem drogiego zeszytu.

Chłopak wszedł prawdopodobnie do swego domu i rzucił mną o biurko. Bolało!

Po chwili malec wrócił, jadł pączka, podniósł mnie i cała moja okładka przemokła tłuszczem. Została nieodwracalnie zniszczona.

Potem przybiegła bestia, doberman. Pies wbił we mnie swe kły i uciekł. Prawdopodobnie poczuł tłuszcz na mej okładce, który pozostawił chłopiec.

Tragedia! Bestia rozszarpała mnie, zostałem jedną kartką i okładką.

Odtąd nie byłem już zeszytem, byłem niczym.

Chłopiec mnie zobaczył, podniósł, zapisał ostatnią kartkę i wyrwał. Następnie wyrzucił mnie bezdusznie za okno.

Teraz umieram na pobliskim podwórku, ja – tylko okładka.

Anna Nina Orłowska jest obecnie uczennicą II klasy III Liceum w Gdyni i członkiem Stowarzyszenia Pomocy Wzajemnej „Endoproteza” z Sopotu

Dla przybliżenia sylwetki autorki pracy, kilka słów wychowawcy klasy. Jest to opinia na zakończenie semestru:

„Taka osoba potrzebna była w naszej klasie. Systematyczna, pracowita i obowiązkowa.

Pojawienie się Niny w klasie zmobilizowało wielu do walki o oceny, a tym najlepszym pozwoliło na odwrócenie od siebie uwagi klasy. Wielkie gratulacje należą się Ninie za szóstkę z matematyki. Jestem pełna podziwu! Szóstki z matematyki nie widziałam już bardzo dawno. Kolejny sukces to czwórka z niemieckiego. Tak trzymać!

Nina bardzo zaprzyjaźniła się z klasą. Jest radosna, życzliwa, świetnie radzi sobie z „ustawianiem” chłopaków, którzy chętnie przebywają w jej towarzystwie. Bardzo aktywnie uczestniczy w życiu klasy, również na dyskotekach.“



Nina z siostrą Natalią

Ankieta

ŻYCIE ZE SCHORZENIEM REUMATYCZNYM

Opracowanie na podstawie materiałów prasowych przygotowanych na konferencję dla dziennikarzy prasy medycznej i wydawnictw dla chorych przez Carie Monaghan i Birte Glüsing, Berlin 11 czerwca 2004.



W 2004 roku Rada Programowa PARE Manifestu przeprowadziła badanie w 7 krajach europejskich: we Francji, Niemczech, na Węgrzech, we Włoszech, Holandii, Szwecji i Wielkiej Brytanii. W badaniu wzięło udział ponad 600 osób.

Celem badania było określenie wpływu schorzeń reumatycznych na normalność życia, a w szczególności:

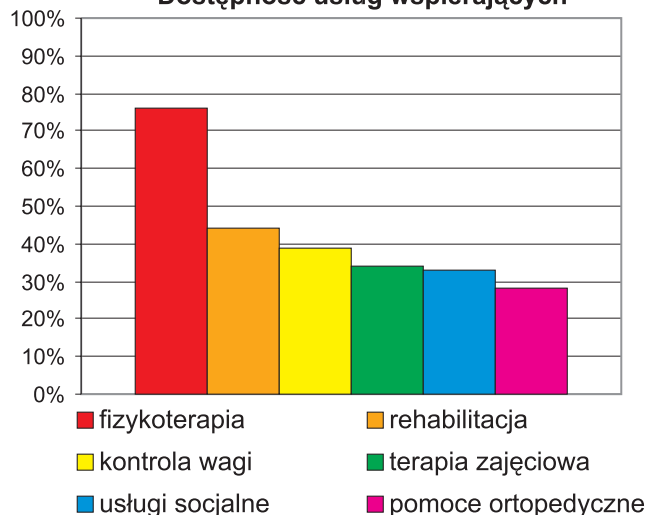
- relacji pomiędzy chorym i jego lekarzem,
- dostępności i jakości informacji na temat medycznego i nie medycznego leczenia,
- dostępności leczenia i opieki w różnych krajach,
- dostępności usług socjalnych w różnych krajach,
- dostępności i odpłatności za leczenie medyczne i nie medyczne,
- dostępności i jakości informacji na temat działań ubocznych leków i ich unikania.

Wszystkie osoby biorące udział w badaniu miały ustaloną diagnozę. Badanie było przeprowadzone na stronie www.paremanifesto.org w okresie od 26 marca do 6 maja br. Dla osób nie mających dostępu do Internetu lub nie mogących pisać na klawiaturze uruchomiono linię telefoniczną.

Badanie wykazało, że 1/3 chorych czekała ponad rok na właściwą diagnozę, a u ponad 15% postawienie diagnozy trwało dłużej niż 3 lata.

Ponad połowa respondentów odpowiedziała, że ich choroba jest znaczącą przeszkodą w zdolności do pracy. Tylko 34% stwierdziło, że mają dostęp do terapii zajęciowej, a 44% do rehabilitacji.

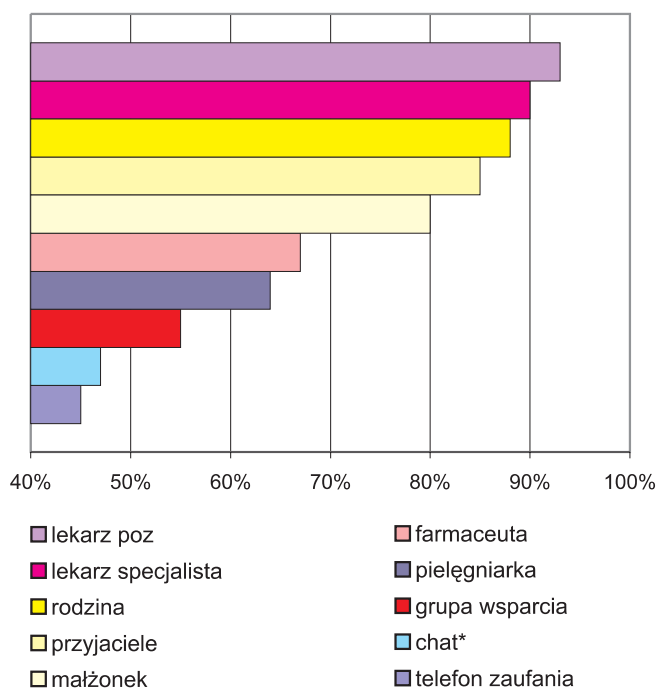
Dostępność usług wspierających



Źródło: ankiety

Badanie wykazało znaczący wpływ choroby na jakość życia chorych. Ponad 50% osób stwierdziło, że choroba ogranicza ich relacje z bliskimi i przyjaciółmi.

Źródła informacji bezpośredniej

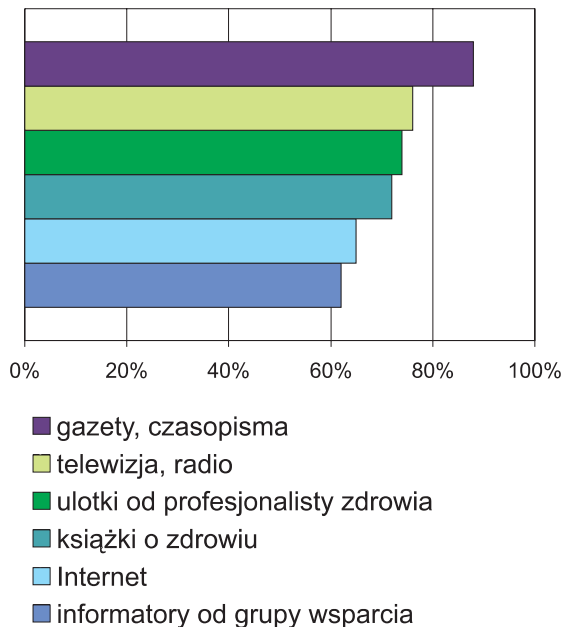


*chat – „rozmowa” w Internecie

Źródło: ankiety

Schorzenie reumatyczne jest chorobą przewlekłą. Mniej niż 2 na 10 chorych uważa, że zostali bardzo dobrze o tym poinformowani, ponad 4 na 10 osób czuje, że zostali dostatecznie poinformowani.

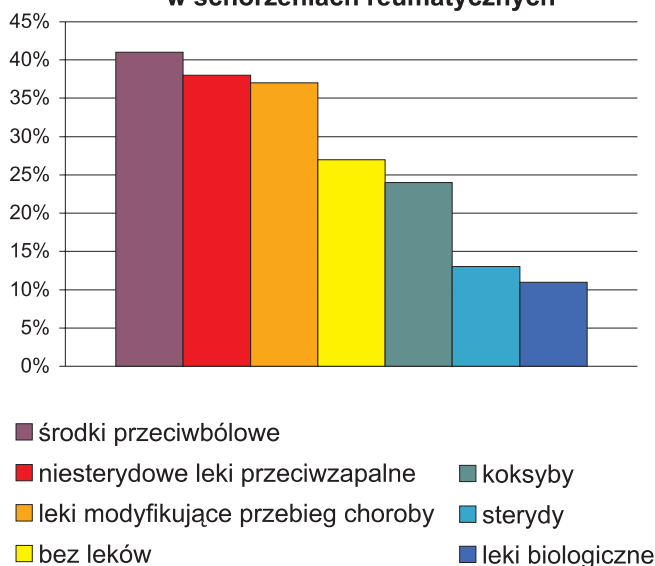
Źródła informacji pośredniej



Źródło: ankiety

Niezadowolenie z leczenia jest problemem 1/4 ankietowanych. Słabe działanie przeciwbólowe (59%) i przykre działania uboczne (43%) są podstawową przyczyną niezadowolenia z leczenia

Przyjmowanie leków w schorzeniach reumatycznych



Źródło: ankiety

W SKRÓCIE

W dniach 19 – 22 maja br. odbył się w Poznaniu XIX Zjazd Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego. Po raz pierwszy w historii w programie zjazdu znalazła się sesja stowarzyszeń chorych na choroby reumatyczne. Organizatorzy zaprosili do Poznania reprezentantów stowarzyszeń z całej Polski, ponosząc koszty noclegu uczestników. W ramach sesji zostały zaprezentowane tematy interesujące nas wszystkich i mające znaczenie dla normalności życia ze schorzeniem reumatycznym. Były to prezentacje pokazujące rolę stowarzyszeń pacjentów w Polsce i wybranych krajach europejskich, znaczenie edukacji chorych i profesjonalistów zdrowia.

Również w Poznaniu odbyła się V Ogólnopolska Konferencja Federacji Stowarzyszeń Osób Chorych na Choroby Reumatyczne „REF”. W czasie konferencji zostały omówione sprawy działalności federacji w kolejnym okresie. Stowarzyszenia zaprezentowały swoją działalność. Konferencja odbyła się przy finansowym wsparciu firmy Pfizer.

W dniach 9 – 12 czerwca tego roku w Berlinie odbył się kolejny kongres EULAR (Europejskiej Ligi Walki z Reumatyzmem), w trakcie którego ważne miejsce znalazły prezentacje dotyczące wpływu organizacji pacjentów na politykę zdrowotną regionów i krajów. Reprezentanci chorych zostali zaproszeni na spotkanie zorganizowane przez niemiecką Reumaligę (odpowiednik „REF“)



Spotkanie w Bundestagu

w Bundestagu. Dla wszystkich uczestników to spotkanie było ważnym doświadczeniem, ukazującym możliwości, ale także i trudności, w działalności federacji stowarzyszeń. Na zakończenie wszyscy goście zwiedzili Reichstag.

W SKRÓCIE Z BYDGOSZCZY



Przedstawiciele Stowarzyszenia w czasie Dni Organizacji Pozarządowych

W tym roku Bydgoszcz obchodziła swoje 658 urodziny. Z tej okazji Wydział Promocji i Kultury Urzędu Miasta zorganizował obchody Dni Organizacji Pozarządowych.



Rejs statkiem

Bydgoskie Koło Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków również uczestniczyło w tej imprezie. Miało do dyspozycji 2 stoliki pod namiotem. Hasła członkowie Stowarzyszenia wykonali we własnym zakresie.

Stoisko Stowarzyszenia cieszyło się dużym zainteresowaniem.

Na przedwakacyjne spotkanie członkowie Koła wybrali rejs statkiem spacerowym.

4 września odbywa się kolejna Federiada – oczywiście z naszym udziałem.

ROZWIĄZANIE KONKURSU

W naszym konkursie na hasło wygrało nadesłane przez panią Małgorzatę Wojtas ze Stowarzyszenia Młodych Chorych na Przewlekłe Zapalenie Stawów:

Reumatyzm – trzeba zwolnić, ale nie można się cofać

Gratulujemy!

NOWY KONKURS

A teraz nowe zadanie. Pani Małgosia przysłała sentencję, którą warto udowodnić:



Pogodą ducha możesz załatwić wiele spraw, najbardziej jednak pomożesz sobie

Czekamy na listy z opisem sytuacji potwierdzających trafność tego stwierdzenia. Pamiętaj, że Twoja historia może odmienić czyjś los.

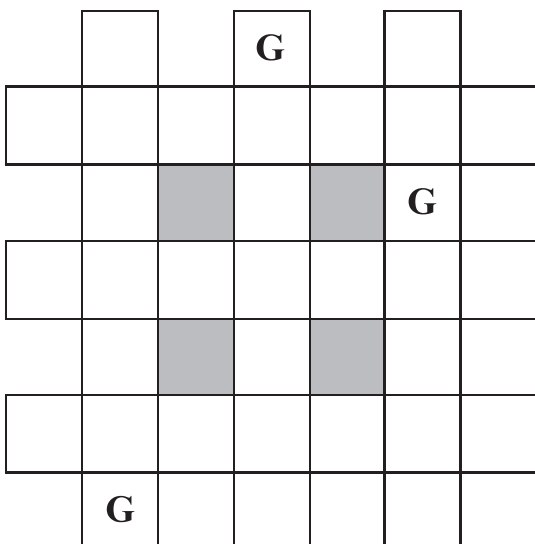
Najciekawsze opinie opublikujemy w kolejnym numerze. Termin nadsyłania prac do dnia 15 grudnia br.

Rozwiązania rozrywki (krzyżówki i rymowanki) łącznie z kolejnych numerów wraz z naklejonymi kolorowymi kuponami należy przysyłać na kartkach pocztowych na adres redakcji w terminie do 15 listopada br. Spośród nadesłanych prawidłowych odpowiedzi rozlosujemy roczne prenumeraty „Złotego Środka”. Zwycięzców poinformujemy do 15 grudnia, a ich nazwiska opublikujemy w kolejnym numerze.

JOLKA

Objaśnienia wyrazów podano w przypadkowej kolejności. Dla ułatwienia ujawniono wszystkie litery G. W rozwiązaniu wystarczy podać wyrazy poziome.

- klub piłkarski z Warszawy
- wieczerza przed Bożym Narodzeniem
- Polacy poza granicami kraju
- dwójka Meissera
- dłuższa wypowiedź jednej osoby
- nazwa polskiej stacji telewizyjnej



KALAMBUR*

*Biały lub topiony i organ kontroli.
Krakowski czy wiedeński smakujesz do woli*

* Kalambur – dowcipna gra słów oparta na wykorzystywaniu wieloznaczności albo podobieństwa wyrazów. Rozwiązanie polega na tym, że najpierw odgadujemy poszczególne słowa, których określenia znajdują się w pierwszym wierszu i gdy połączymy je, to otrzymamy wyraz, którego określenie znajduje się w drugim wierszu.

Sprostowanie

Do naszej krzyżówki z nr 9 wkraść się błąd. Pole oznaczone nr 14 powinno znaleźć się o jedną kratkę wyżej. Przepraszamy.

KĄCIK POEZJI

*układam zamki ze słów
domy ogrody
składam
buduję żywe
serca połączone
żyłami miłości
układam zamki słów
przeniesiesz je w życie
lub zburzysz*

Wiesław Janusz Mikulski

STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY CHORYCH REUMATYCZNYCH

Białystok

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Białymstoku
15-276 Białystok,
ul. M. Curie-Skłodowskiej 24A
0-85 74-68-482

Bydgoszcz

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Bydgoszczy
85-020 Bydgoszcz,
ul. Konarskiego 1/3,
0-52 49-79-13 w. 255
czwartki 11:00 – 14:00

Elbląg

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Elblągu
82-300 Elbląg, ul. Ułańska 2A/8
0-55 233-44-50

Gdańsk

Stowarzyszenie na Rzecz Pomocy
Osobom z Tocznem
Rumieniowym Układowym
„Lupus Polska”
80-211 Gdańsk, Dębinki 2
0-58 349-15-79

Gliwice

Stowarzyszenie Chorych
Reumatoidalnie
44-100 Gliwice, Ks. Ziemowita 6
0-32 231-06-00

Gryfów Śląski

Stowarzyszenie „REUMAGRYF”
59-620 Gryfów Śląski, Rzeczna 24

Kamienna Góra

Stowarzyszenie na Rzecz
Chorych Oddziału Reumatologii
„REKRIO”
58-401 Kamienna Góra,
ul. J. Korczaka 1
0-75 746-25-70

Kraków

Stowarzyszenie Chorych
na Reumatyzm
30-119 Kraków, Al. Focha 33
0-12 422-30-59

Kraków

Towarzystwo Zwalczania Chorób
Kości i Stawów
30-510 Kraków, Rejtana 2,
0-12 295-41-00

Leszno

Stowarzyszenie Chorych na
Choroby Reumatyczne
64-100 Leszno,
Grota-Roweckiego Ćwicznia 64,
kom. 0-601-81-81-38

Lublin

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Lublinie
20-954 Lublin, ul. Jaczewskiego 8
0-81 742-54-30

Łódź

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
„Reuma-san”
90-553 Łódź, Kopernika 62
0-42 637-48-15

Olsztyn

Olsztyńskie Stowarzyszenie
Chorych Reumatycznie
10-684 Olsztyn, Orłowicza 27
0-89 542-83-65

Opole

Opolskie Stowarzyszenie Chorych
Na Reumatyzm „Milenium”
45-403 Opole, Górna 30A
0-77 458-12-26

Poznań

Sekcja Społeczna Oddziału
Poznańskiego Polskiego
Towarzystwa Reumatologicznego
61-841 Poznań,
pl. Kolegiacki 12a
0-61 852-85-97

Poznań

Stowarzyszenie Młodych Chorych
na Przewlekłe Zapalenie Stawów
60-261 Poznań,
Chociszewskiego 56
0-61 867-20-67

Sopot

Stowarzyszenie Pomocy
Wzajemnej „Endoproteza”
81-967 Sopot, Grunwaldzka 1/3
0-58 345-71-11

Szczecin

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Szczecinie
70-262 Szczecin,
ul. Królowej Jadwigi 23
0-91 488-96-51
poniedziałki i środy 15:00 – 18:00

Śrem

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Śremie
63-100 Śrem, ul. Mickiewicza 95
0-61 26-36-273

Warszawa

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Zarząd Główny:
00-511 Warszawa,
ul. Nowogrodzka 16/27
0-22 621-97-20
poniedziałki 16:00 – 18:00

Warszawa

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło w Warszawie
02-627 Warszawa,
ul. Spartańska 1 p. 46
poniedziałki i czwartki
15:00 – 16:00

Wrocław

Stowarzyszenie na Rzecz
Reumatologii Dziecięcej
50-043 Wrocław, Plac 1 Maja 8
0-71 341-00-00 w. 245

Wrocław

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
Koło we Wrocławiu
50-539 Wrocław
ul. Jabłeczna 20/4
0-71 783-85-06