


ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorób neurologicznych

2

2000



ból jako zwiastun
rozpoczynającej się
choroby

o nas bez nas
manifest na trzecie tysiąclecie



Drogi Czytelniku!

Trafia do Twoich rąk już drugi numer „Złotego Środka”. Jeżeli nie czytałeś pierwszego numeru, nie szkodzi, najważniejsze, że dołączasz do grona naszych Czytelników dzisiaj.

Jesteśmy w szczególnym okresie roku. Święta Bożego Narodzenia tuż, tuż, a potem już tylko tydzień i koniec tysiąclecia.

Zawsze, gdy dzień jest najkrótszy, a za oknem zima i wszędzie panuje niepodzielnie atmosfera zbliżających się świąt, przychodzi czas na refleksje i nostalgię.

Zastanawiamy się bardziej niż kiedykolwiek nad swoim losem, użalamy się nad sobą i myślimy, że mogło być inaczej. Dlaczego właśnie mnie dopadła choroba reumatyczna?

Wiadomo, że lepiej być zdrowym i bogatym, ale jeżeli jest to już niemożliwe (przynajmniej w pierwszym punkcie), to czy nie warto pomyśleć nad tym, co zmienić w swoim życiu, aby było lepsze.

Musimy wyrwać się z zaklętego koła: jestem chory, jest mi źle i...

I będzie gorzej, bo pesymistyczne myśli przyspieszają postęp choroby. Jesteś słaby, to łatwiej Cię pokonać.

Dlaczego nie mamy zadbać o jakość swojego życia? Czy niepełnosprawność musi oznaczać rezygnację ze wszystkiego, co było wcześniej jego sensem?

Nie! Wystarczy tylko spojrzeć w przyszłość. Zobaczyć co można zmienić wokół siebie.

Nie zawsze dlatego masz trudności ze wstaniem z łóżka, że jesteś schorowany, ale dlatego, że Twoje łóżko jest za niskie.

To tylko jeden z przykładów ze świata wokół nas, a jest ich więcej.

Dlaczego jak masz możliwość dalszej pracy boisz się, że nie dasz rady? Przecież to tylko Twoje ciało jest mniej sprawne, umiejętności i doświadczenie pozostały. Czy to co było już się nie liczy?

Dlaczego jesteś sfrustrowany, że nie dajesz sobie rady z codziennymi obowiązkami? Może po prostu dawniej źle podzieliłeś obowiązki pomiędzy najbliższych. Najwyższy czas by to zmienić.

Jeżeli przez chorobę uważasz się za kogoś gorszego od innych, to nie miej pretensji, że Cię postrzegają jako gorszego. Rozejrzyj się wokół siebie. Wielu jest ludzi z różnymi problemami i dalej starają się żyć pełnią życia.

Tak Cię widzą inni, jak Ty sam siebie widzisz.

Chcesz, aby Twoje życie miało większą jakość, zadbaj o siebie. Nie rezygnuj z tego co lubisz. Bądź dobry dla siebie.

Znalezienie sobie miejsca w życiu z chorobą jest sukcesem, który zaowocuje spowolnieniem postępu choroby.

Każda choroba lubi, aby ją kultywować. A to już tylko jeden krok do zawładnięcia człowiekiem.

Jeżeli nie możesz poradzić sobie sam, skontaktuj się z tymi, którzy już etap frustracji i odrzucenia przeszli.

Jeżeli udało się Tobie podnieść jakość swojego życia, pomóż innym. To daje poczucie satysfakcji i podnosi poziom samooceny.

Najważniejsze powiedzieć sobie: „Jestem potrzebny”. Obojętnie komu i w jakiej sytuacji. Czy w domu, czy w pracy, czy wśród przyjaciół.

To Ty musisz wyjść do ludzi. Przekonasz się wtedy, że to Ty sam byłeś swoim najgorszym wrogiem.

Czas świąt i końca roku jest czasem refleksji, ale także ciepła i miłości.

Życmy więc sobie, abyśmy potrafili pokochać samych siebie w radościach i smutkach, w szczęściu i chorobie. A wtedy nasze życie będzie łatwiejsze.

Jolanta Grygielska
Członek Zarządu Stowarzyszenia
Reumatyków i ich Sympatyków Koło
w Warszawie

NAUKA

- 4** Ból jako zwiastun rozpoczynającej się choroby
Janina Kowalczyńska
- 6** Jak działają nowe leki w reumatoidalnym zapaleniu stawów...
Małgorzata Happach
- 7** Konkurs !!!

LEKTURY

- 15** Czy chory nadaje się na przyjaciela?
Małgorzata Baranowska
(fragment książki „To jest wasze życie”)
- 22** Brama
Jolanta Makowska

PROFILE

- 25** Lady Ryder of Warsaw już nigdy nie przyjedzie!
Leokadia Kacprzak
- 27** List matki
Małgorzata Kulisz
- 28** Szlachetne zdrowie
Halina Kiszkiś
- 29** Tolerancja - fakt czy mit
Halina Kiszkiś
- 30** Reminiscencje po V peryferiadzie krakowskiej
Piotr Chochelski

W SKRÓCIE

- 31** Od czerwca do listopada
Jolanta Grygielska (+ Manifest na Trzecie Tysiąclecie)
- 34** Czy wiesz, że ...
Bożena Moskaiewicz
- 36** Reportaż ze spotkania „Porozmawiajmy o reumatyzmie”
Magda Borkowska



SPIS TREŚCI

PRAKTYKA

- 8** O nas bez nas
Anna Drybańska-Tomczak
- 11** Cykl – Życ z osteoporozą – ruch i ćwiczenia fizyczne – w zapobieganiu i w trakcie choroby
- 12** Moje rady
Hanka Żechowska
- 13** Kapusta
Jolanta Radecka
- 14** „Kulinaria antyreumatyczne”
Hanka Żechowska

ZŁOTY ŚRODEK

Magazyn chorych reumatycznych

Wydawca :

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków przy współpracy: Instytutu Reumatologicznego w Warszawie.

Rada programowa:

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

Redaktor:

mgr Teresa Radziszewska

Opracowanie graficzne, skład i druk:

Agencja Reklamy ADEO B., Maciej Muszyński
tel. (022) 819 06 94

Adres redakcji:

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

Adres do korespondencji:

Redakcja magazynu ZŁOTY ŚRODEK
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1
tel. (022) 844 42 41 w. 352

Zastrzegamy sobie prawo do adiustacji, skrótów oraz zmian tytułów.
Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń.

W numerze zostały wykorzystane rysunki pacjentów – dzieci i młodzieży, uczniów szkoły działającej przy Klinice Reumatologii Wieku Rozwojowego I.R. w Warszawie – bardzo dziękujemy. Mamy zaszczyt również poinformować Państwa, że wspaniałomyślnym sponsorem wielomiesięcznej pracy Redakcji i Rady Programowej czasopisma „ZŁOTY ŚRODEK” oraz jego druku i kolportażu, jest firma AVENTIS PHARMA, producent preparatu PROFENID® ŻEL.
Życzymy przyjemnej i pożytecznej lektury.

BÓL JAKO ZWIASTUN ROZPOCZYNAJĄCEJ SIĘ CHOROBY

Na podstawie wywiadów ustalono, że u 12 z 54 dzieci chorych na przewlekłe zapalenie stawów, **doznania bólowe wyprzedzały od 3 do 12 miesięcy wszystkie pozostałe objawy kliniczne choroby.**

Oczywiście dane uzyskane drogą wywiadu po wielu latach trwania choroby, mogą być danymi nieścisłymi i nie odzwierciedlać rzeczywistego obrazu częstości poprzedzania objawów choroby reumatoidalnej doznaniemi bólowymi. Nie wiadomo ile osób odczuwa podobne bóle, chociaż nie rozwija się u nich nigdy reumatoidalne zapalenie stawów. Analiza tego zjawiska jest ciekawa o tyle, że pozwala na uchwycenie charakterystycznego momentu ogólnego niepokoju wyraźnie towarzyszącego bólom, a nawet często górującemu nad nim.

Bóle te, jako zwiastuny choroby występowały zarówno u bardzo małych – 3, 4-letnich dzieci, jak też u starszych – 10, 13, 15-letnich. Charakterystyczne było dla nich częste powiązanie z uczuciem lęku, przerażeniem, ogólnym

niepokojem. Najczęściej pojawiły się w nocy i boleśnie odczuwane były przy porannym wstawaniu jako „sztywność” lub „tak jakbym miała za duże ręce w za małej skórce...”. U młodszych i starszych dzieci, nawet wtedy kiedy były to bóle wyraźnie lokalizowane w jednym określonym stawie, łączyły się z ogólnym rozbiciem, zmęczeniem, uczuciem „mdlącego” plekającego wędrującego bólu. U małych dzieci ból często lokalizowany był w jamie brzusznej – dziecko wskazywało na brzuszek jako siedlisko dolegliwości. U starszych nieraz przyjmował postać „drętwienia”, „mrowienia” w kończynach. Temu stanowi często towarzyszyła bezsenność.

Poniżej przytaczam dwa przykłady z realizowanego przeze mnie badania. Oto relacja 19-letniej pacjentki, która zachorowała w 15 r.ż.

– „...” Nie było jeszcze żadnych objawów zewnętrznych. Jedynie w nocy bardzo drętwiały mi ręce i wtedy odczuwałam rwący ból. Budziłam się z tym kilkakrotnie w ciągu nocy, nieraz płakałam, trochę to chyba z bólu, ale w pew-

nym stopniu też ze zmęczenia i zniecierpliwienia. To był dla mnie jakiś ciężki okres w życiu. Nawet w szkole zauważono, że coś się ze mną dzieje... Mamusia zaniepokojona co się ze mną dzieje, poszła do miejscowego lekarza (nie reumatologa) który stwierdził, że to wszystko jest na tle nerwowym i pamiętam, że kazał mi w takich momentach zanurzać szybko ręce w bardzo zimnej wodzie, wkrótce pojawiły się obrzęki...” (to wkrótce, trwało ok. 7 miesięcy).

A tak opowiada matka 15-letniej dziewczynki, u której choroba rozpoczęła się w 4 roku życia:

– „... Dziecko było zawsze bardzo ruchliwe, przymilne, zaczęła chodzić wcześniej od innych dzieci (w domu jest ich czworo) dużo bawiła się sama, bo ja musiałam pracować po śmierci męża. Ciągle coś sobie opowiadała, ubierała i rozbierała lalki, była w ciągłym ruchu i stale zajęta. W czwartym roku życia dziecko nagle zaczęło mieć „łęki nocne”. Budziła się w nocy ze strasznym krzykiem, płakała, jęczała nawet

przez sen. Kiedy brałam ją na ręce trzęsła się cała tak jakby się czegoś bała, uspakajała się z wielkim trudem wtedy, kiedy ją nosiłam lub brałam do siebie do łóżka. Potrafiła się zrywać w nocy kilka razy. Kiedy ją pytałam co jej się śniło, czemu płacze, pokazywała na brzusek, kilka razy pokazywała na szyję że ją boli. Poszłam z nią do lekarza, ten zapisał jej witaminy i kazał wysłać do prewentorium, bo była bardzo mizerna. W ciągu dnia dziecko było zupełnie zdrowe, wesole i wyglądało tak samo jak przed chorobą. Po powrocie z prewentorium, gdzie była ok. 3 miesiące, zrobiła się zupełnie inna. W ciągu dnia była jakaś smutna, nie chciała bawić się z innymi dziećmi. W nocy, pomimo kropelek, spała bardzo źle, płakała o byle co, nie chciała ani chwili zostać sama. Po jakimś czasie – chyba po dwóch miesiącach zauważyłam, że dziewczynka dziwnie ustawia głowę, wtedy kiedy musiała się odwrócić, żeby zobaczyć coś z tyłu i inaczej niż inne dzieci chwyta ręką przedmioty – tak jakby ręki nie mogła wyprostować. Pomimo, że nie gorączkowała oddałam ją do szpitala. Od tego czasu

choroba bardzo szybko postępowała. Za każdym razem, gdy zabierałam ją do domu, to musiałam po kilku miesiącach oddać ją z powrotem do szpitala lub sanatorium w stanie coraz gorszym ...”

Ten ostatni przykład jest o tyle ciekawy, że potwierdza wyraźnie zmiany w zachowaniu się dziecka jako niewątpliwie **pierwszy objaw rozpoczynającej się choroby.**



JAK DZIAŁAJĄ NOWE LEKI W REUMATOIDALNYM ZAPALENIU STAWÓW

Reumatoidalne zapalenie stawów jest przewlekłą chorobą zapalną. Charakteryzuje ją zapalenie błony maziowej (wyściółki stawów) z następowym niszczeniem struktur stawowych i okoleistawowych. Reumatoidalne zapalenie stawów zalicza się do chorób układowych tkanki łącznej, gdyż zmiany patologiczne dotyczą nie tylko stawów, ale mają charakter **ogólnoustrojowy** (mogą zajmować inne narządy i naczynia). Choroba objawia się przede wszystkim bólem, obrzękiem i uczuciem sztywności porannej, głównie symetrycznych stawów rąk, stóp, stawów kolanowych. Może prowadzić do ich destrukcji.

Zapalenie objawiające się bólem, obrzękiem, zaczerwienieniem, zwiększonym uciepleniem jest reakcją tkanek na różnorodne czynniki i zwykle po pewnym czasie ustępuje.

Reakcja immunologiczna, czyli m.in. tworzenie przeciwciał w celach obrony organizmu np. przeciw bakteriom, wirusom, jest reakcją prawidłową, decydującą o odporności ustroju.

W chorobach o podłożu immunologicznym, do których należy reumatoidalne zapalenie stawów **reakcja ta jest nieprawidłowa**. Kieruje się ona przeciw własnym, zmienionym w przebiegu zapalenia, tkankom. Dochodzi do tworzenia autoprzeciwciał, odkładania się kompleksów immunologicznych i odczynów zapalnych. Schorzenie występuje częściej u osób predysponowanych rodzinnie.

Chociaż przyczyna nieprawidłowej reakcji, która leży u podstaw choroby, pozostaje nieznana, mechanizm przebiegu procesów zapalno-immunologicznych jest odkrywany w sposób coraz bardziej przejrzysty. Nie pozostaje to bez wpływu na powstawanie nowych leków, które oddziałują na komórki i substancje biorące udział w zapaleniu.

U podstaw przewlekłego zapalenia i jego niewygasania leży **nieprawidłowa odpowiedź ko-**

mórek limfocytów T na nieznane białko (antygen). Ta nieprawidłowa odpowiedź zapoczątkowuje cały cykl reakcji, w czasie których pobudzone są inne komórki biorące udział w procesie zapalnym, a także wydzielane są tzw. media-tory stanu zapalnego. Należy do nich wiele różnych substancji o charakterze prozapalnym, odpowiedzialnym bezpośrednio za pobudzenie procesów zapalnych i destrukcję

stawów. Są to między innymi: TNF, czyli czyn-



nik martwicy nowotworów oraz IL-1, IL-2, IL-6, czyli interleukiny.

Leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów nie jest leczeniem przyczynowym, gdyż etiologia (przyczyna) choroby pozostaje nieznana.

Reumatoidalne zapalenie stawów leczy się kompleksowo. Stosuje się leczenie ruchem, fizykoterapię (prądy i pola: elektromagnetyczne, magnetyczne, ultradźwiękowe, laser), balneoterapię, zabiegi ortopedyczne, a przede wszystkim farmakoterapię (leki). Ta ostatnia koncentruje się na działaniu przeciwbólowym, przeciwzapalnym, na modyfikowaniu przebiegu choroby, a **ostatnio na próbie przerwania procesu immunologiczno-zapalnego**, czyli reakcji łańcuchowej, która leży u podstaw choroby.

Blokowanie tej reakcji poprzez wpływ na wspomniane wcześniej komórki uczestniczące w reakcjach immunologiczno-zapalnych oraz substancje zwane mediatorami stanu zapalnego **ma hamować proces destrukcji stawów**.

W ostatnich latach wraz z postępami w dziedzinie biologii i medycyny odkrywa się nowe komórki oraz substancje – mediatory biorące udział w procesie zapalnym. Równocześnie powstają nowe leki, których działanie polega na blokowaniu szkodliwego wpływu tych mediatorów. Postęp

sięga więc coraz głębiej w procesy odpornościowe.

Te nowe leki stosuje się we wczesnym okresie rozpoznanej choroby, szczególnie w postaci przebiegającej w sposób burzliwy. W agresywnie przebiegających postaciach reumatoidalnego zapalenia stawów bywa też stosowane leczenie kilkoma lekami.

O celowości i wskazaniach do ich stosowania decyduje lekarz reumatolog.

UWAGA! UWAGA!

Europejski konkurs o nagrodę Edgara Stena 2001

Europejska Liga do Walki z Chorobami Reumatycznymi ogłasza kolejny konkurs na prace pacjentów, z których najlepsza zostanie wyróżniona nagrodą w wysokości 3000 franków szwajcarskich.

Międzynarodowe Jury Konkursu ustaliło, że temat opracowania jest następujący:

„Droga, którą musiałem przebyć, aby zaakceptować przewlekłą chorobę” („The long way to acceptance of my chronic diseases”)

Konkurs jest otwarty dla wszystkich chorych cierpiących na nieurazowe schorzenia układu ruchu. Uczestnicy konkursu przedstawiają esej objętości nie przekraczającej 3 stron maszynopisu w terminie do 1 lutego 2001.

Prace prosimy przysyłać na adres: dr n.socj. Bożena Moskalewicz, Przewodnicząca Ligi Socjalnej PTR, 02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1.

Rozstrzygnięcie konkursu nastąpi w czerwcu 2001 roku. Laureat nagrody Stena otrzyma nagrodę podczas uroczystości otwarcia Kongresu Reumatologicznego EULAR w Pradze Czeskiej.



O NAS BEZ NAS

W naszym demokratycznym społeczeństwie my osoby niepełnosprawne czujemy się ubezwłasnowolnieni. Wszystkie reformy, zmiany w ustawodawstwie dotyczące niepełnosprawnych odbywają się bez naszego czynnego udziału. A przecież nikt tak dobrze nie zna potrzeb i bolączek środowiska jak osoba której to bezpośrednio dotyczy. Są wśród nas osoby z różnym wykształceniem, reprezentujące rozmaite zawody i naprawdę kompetentne w sprawach dotyczących własnego i osób sobie podobnych, zdrowia i stylu życia.

„W Polsce wciąż mamy do czynienia z dyskryminowaniem osób niepełnosprawnych, chociaż nie polega ono na łamaniu praw przez działania, lecz na niestwarzaniu warunków, do korzystania z tych praw” – uważa dr Teodor Bulenda, główny specjalista z zespołu prawa karnego wykonawczego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich.

Po reformie służby zdrowia istotnie pogorszył się dostęp do leczenia, rehabilitacji i niektórych świadczeń zdrowotnych dla osób niepełnosprawnych.

Cały ciężar i odpowiedzialność za zdrowie i pełnosprawność obywateli spoczywa na lekarzach rodzinnych. Do tego samego worka zostali wrzuceni również chorzy przewlekłe i niepełnosprawni.

Limitowany jest

W Polsce wciąż mamy do czynienia z dyskryminowaniem osób niepełnosprawnych, chociaż nie polega ono na łamaniu praw przez działania, lecz na niestwarzaniu warunków, do korzystania z tych praw

dostęp do poradni specjalistycznych, a także rehabilitacja i zaopatrzenie w sprzęt ortopedyczny.

Wśród ogromnej 5 milionowej rzeszy osób z dolegliwościami reumatycznymi niebagatelną liczbę, bo aż 400 tysięcy (1% populacji) stanowią chorzy na reumatoidalne zapalenie stawów (rzs).

Choroba ta powoduje postępujące niszczenie chrząstki stawowej, kości, zmiany w narządach wewnętrznych prowadzące w konsekwencji do kalectwa i niepełnosprawności. Jakie będzie tempo tych zmian destrukcyjnych

w znacznej mierze zależy od możliwości leczenia i rehabilitacji danego pacjenta. Leki są drogie, przyjmować ich trzeba dużo, przez długie lata, wszystkie mają znaczne działania uboczne. W związku z tym taki chory wymaga bardzo wnikliwego i kompleksowego monitorowania.

Przy całym szacunku dla lekarzy rodzinnych nie są oni w stanie śledzić postępów w reumatologii, ani też z powodu ogromnej rzeszy różnych pacjentów i limitów badań dodatkowych, analizować dynamiki procesu chorobowego u reumatyka. Niewątpliwie udzielanie bieżących porad i wypisywanie stale przyjmowanych leków powinno należeć do obowiązków lekarza rodzinnego, natomiast wszelkie modyfikacje w leczeniu ze względu na wagę problemu powinny jednak należeć do lekarza specjalisty.

Po reformie zmniejszyła się sieć poradni specjalistycznych oraz ich obsada, w Szczecinie np. od momentu zarejestrowania na wizytę u reumatologa trzeba obecnie czekać ponad 2 miesiące, w Kołobrzegu ponad 4. W rzs proces destrukcji stawów może w niektórych przypadkach postępować bardzo szybko, i tylko

natychmiastowa i celowa modyfikacja leczenia jest w stanie go zahamować.

Mówiąc o leczeniu nie myślę tylko o leczeniu farmakologicznym, ale również o psychoterapii, koniecznej w chorobie tak przewlekłej, bolesnej i zawsze prowadzącej do niepełnosprawności. Stan psychiczny chorego ma ogromny wpływ na dynamikę choroby i chęć leczenia. Lekarze nie mają czasu na dłuższe rozmowy z pacjentem, a instytucja psychologa medycznego dla osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych niestety nie istnieje.

Nam chorym na reumatoidalne zapalenie stawów bardzo trudno jest pogodzić się z postępującą niepełnosprawnością, stopniowo rezygnować z życia zawodowego w stosunkowo młodym wieku i zmieniać swoje życie codzienne zgodnie nie z chęciami i zainteresowaniami, a odpowiednio do możliwości i wydolności organizmu.

W świetle tych faktów celowe byłoby stworzenie Zespołów Terapeutycznych (podobne zresztą na świecie istnieją) dla chorych reumatycznych, w skład których wchodziłby co najmniej: lekarz, psycholog i rehabilitant.

Rehabilitacja jest zresztą następną dziedziną z życia osób niepełnosprawnych, która pozostawia

bardzo wiele do życzenia.

W swoim działaniu rehabilitacja powinna posiadać następujące cechy:

– **Powszechność**, jest ona integralną częścią leczenia i powinna być dostępna każdemu obywatelowi, który jej potrzebuje, bez jakichkolwiek ograniczeń i limitów. Zaprzeczeniem jest tutaj limito-

wane leczenie uzdrowiskowe, ograniczenie w trakcie pobytu do dwóch bezpłatnych zabiegów leczniczych dziennie oraz niezależnie od potrzeb i efektów leczenia zawsze określony czas pobytu. Wprowadzona znaczna odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym dla osoby niepełnosprawnej jest zaprzeczeniem powszechności tej formy rehabilitacji.

– **Kompleksowość**, rehabilitacja w całym swoim programie i od początku powinna uwzględniać wszystkie aspekty: leczniczy, zawodowy i społeczny. W chwili obecnej stopniowo likwiduje się zakłady pracy chronionej. Nowe

przepisy ZUS znacznie zawężają niepełnosprawnym możliwości prowadzenia działalności zawodowej w niepełnym wymiarze godzin, ograniczając je do dorywczej pracy w ramach prowadzonej własnej działalności gospodarczej, lub zatrudnienia na podstawie umowy zlecenia. Dochody osiągnięte przez osoby niepełno-

Rehabilitację powinny charakteryzować następujące cechy:

- Powszechność –
- Kompleksowość –
- Ciągłość –

sprawnie z tego rodzaju działalności, nie przekraczające limitów powodujących zawieszenie renty powinny być traktowane jako forma rehabilitacji zawodowej i wyjście niepełnosprawnego do społeczeństwa, a więc zwolnione z opłacania obowiązkowej składki na ubezpieczenie zdrowotne, która jest już pobierana od wymiaru renty.

Nawet niewielkie dodatkowe korzyści ekonomiczne, przy raczej niewysokich rentach mają pozytywny wpływ na skuteczność leczenia i poprawę jakości życia. Lepsza sytuacja finansowa chorego stwarza szanse na systematyczne stosowanie zalecanych

przez lekarza leków (także tych drogich) lepsze odżywianie, zaopatrzenie w sprzęt ortopedyczny wyższej klasy, jak również korzystanie z fizykoterapii, terapii manualnej itd. w znacznym procencie obecnie odpłatnej.

- **Ciągłość rehabilitacji**, zapoczątkowany proces rehabilitacji powinien być kontynuowany, aby utrzymywać lub stale poprawiać sprawność fizyczną i psychiczną inwalidy.

Jak już wspomniałam na początku mojego artykułu, po reformie służby zdrowia znacznie pogorszyła się pozycja życiowa niepełnosprawnych. W związku z tym powstało w Polsce, bądź uaktywniło się szereg stowarzyszeń i grup samopomocowych skupiających inwalidów, ich rodziny i ich sympatyków, mających na celu poprawę jakości życia niepełnosprawnych.

W myśl ustawy o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym z dnia 6.02.1997 r. (tekst ujednolicony 31.12.1998 r.), ubezpieczonym przysługują świadczenia służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu i poprawie zdrowia realizowane przez Kasy Chorych (rozdz. 1, Art. 1 Ustawy). W tym samym artykule Ustawy czytamy: „Kasa Chorych realizuje swoje zadania,

współdziała z innymi instytucjami działającymi na rzecz ochrony zdrowia, instytucjami ubezpieczeń społecznych, organami jednostek samorządu terytorialnego, administracjami świadczeniodawców, **a także ze stowarzyszeniami i grupami samopomocowymi tworzonymi w celu udzielania pomocy osobom chorym lub promocji zdrowia.**”

Jedynie branżowa Kasa Chorych w swoim statucie uwzględnia ten punkt ustawy, natomiast statuty żadnej z Kas Regionalnych nie mówią nic na temat takiej współpracy. W Zarządach i Radach Kas Chorych nie istnieje funkcja konsultanta ds. osób niepełnosprawnych. Corocznie podpisywane są kontrakty na usługi i świadczenia również dla nas, ale to inni decydują za nas, które formy leczenia są nam najbardziej potrzebne i pomocne.

Obecnie, kiedy fundusze Kas Chorych są zbyt małe, aby zapewnić pełną gamę usług medycznych niepełnosprawnym, powinno się wybierać usługi najkorzystniejsze dla tej grupy pacjentów. Przy obserwowanym coraz większym regresie jakości życia niepełnosprawnych oraz pojawiającej się coraz większej rzeszy inwalidów, podejmowanie

decyzji o kontraktach odbywa się bez osób najbardziej i osobiście zainteresowanych. Czujemy się izolowani od społeczeństwa nie tylko przez istniejące bariery architektoniczne, ale głównie przez niewielkie możliwości decydowania o swoim życiu.

Pomoc niepełnosprawnym ma charakter programów i akcji prowadzonych przez różne instytucje, a my chcielibyśmy mieć większy wpływ na swoje życie przy pomocy naszych organizacji i stowarzyszeń.

Dlatego powinniśmy brać czynny udział w powstawaniu przepisów, zarządzeń i ustaw bezpośrednio nas dotyczących, decydować o sposobach wprowadzania ich w życie, a więc mieć również wpływ na wydawanie pieniędzy pochodzących także z naszych składek.

Upominamy się o swoje prawa! W Polsce są tysiące niepełnosprawnych fizycznie, ale pełnosprawnych psychicznie i zdolnych do podejmowania decyzji.

RUCH I ĆWICZENIA FIZYCZNE - W ZAPOBIEGANIU I W TRAKCIE CHOROBY

Profilaktyka

Obciążenie fizyczne odgrywa ważną rolę w formowaniu tkanki kostnej nie tylko w młodości, ale również w starszym wieku. Przyjmuje się, że wszelkie rodzaje sportu łączące obciążenia statyczne i dynamiczne, są bardzo ważne w ciągu całego życia.



Spacery trwające 20 i więcej minut dziennie mają bardzo dobry wpływ na stan twoich kości. Jeżeli spacerujesz w słoneczny dzień, twój organizm jednocześnie otrzymuje witaminę D.

Skonsultuj się ze swoim lekarzem, jeżeli chcesz przystąpić do nowych ćwiczeń fizycznych. W siłowni ćwicz tylko pod okiem trenera.



Nie wykonuj ćwiczeń, które sprawiają ci ból.

Ćwiczenia rozwijające mięśnie pomagają pośrednio wzmocnić układ kostny dzięki polepszeniu siły mięśni i ich giętkości. Te ćwiczenia są niewskazane u ludzi już chorych na osteoporozę.

Bardzo korzystna jest zmienność różnych postaci aktywności fizycznej, ponieważ pozwala to wzmocnić różne grupy mięśni.

W trakcie choroby

Kobiety cierpiące na osteoporozę powinny się chronić przed złamaniami kości poprzez wzmocnianie mięśni przy pomocy ćwiczeń fizycznych.

Szczególnie korzystne są ćwiczenia wzmocniające mięśnie szkieletowe, rozwijające gibkość i zdolność zachowywania równowagi. Ponadto regularne obciążenie fizyczne jest absolutnie niezbędne dla zachowania normalnej funkcji tkanki kostnej oraz pomaga spowolnić utratę masy kostnej. Zasięgnij rady rehabilitanta odnośnie najbardziej odpowiedniego dla ciebie zestawu ćwiczeń gimnastycznych.

Przed rozpoczęciem uprawiania nowego rodzaju ćwiczeń gimnastycznych, koniecznie skonsultuj się z lekarzem.



Ćwiczenia fizyczne mogą mieć istotne znaczenie w zapobieganiu złamaniom kości.

Poprawiając napięcie mięśni, ruchomość stawów i mięśni staniesz się bardziej odporny na różnego rodzaju urazy. Poprzez trening mięśni nóg kobiety ze zgarbionymi plecami mogą zapobiec pojawieniu się bólu pleców.

Poproś specjalistę rehabilitacji o ułożenie dla ciebie indywidualnego zestawu ćwiczeń gimnastycznych.



Wysiłek fizyczny, tak jak dla wszystkich, niezbędny jest również dla osób z osteoporozą. Jest on pomocny nie tylko we wzmocnieniu kości, ale też sprzyja przemianie materii w organizmie. Wysiłek fizyczny jest ważny dla ogólnego stanu zdrowia każdego człowieka.

ka, więc i kobiety cierpiące na osteoporozę nie są wyjątkiem. Taniec, pływanie, bieganie – są bardzo pożyteczne dla osób cierpiących na osteoporozę.

Bądź aktywny fizycznie.



Moje rady...

Od 10 lat pracuję z grupą samopomocy reumatycznej. Przez te lata obserwuję ludzi sama także cierpiąc na rzs. Mam wiele spostrzeżeń związanych z tą chorobą, i chcę się z Wami, drodzy Czytelnicy, tym podzielić.

Z reumatyzmem można żyć, na to się nie umiera, ale co to za życie... Aby żyć w jakimś komforcie należy stosować pewne reguły, to znaczy:

1. Odpowiednio się odżywiać odrzucając wszelkie słodkie i tłuste mięsa. Zauważyłam, że po każdym świętach gorzej się czujemy.
2. Mając zaburzoną termoregulację należy zwracać uwagę na ubiór, nie można się przegrzewać, ale należy ubierać się tak aby nie było zimno. Nie można przemarznąć. Przez to, że reumatyk bardziej się poci, należy zwracać uwagę na nakrycie głowy (30% ciepła ucieka przez głowę).
3. Należy zaprzyjaźnić się z chorobą, nauczyć się pozytywnie myśleć. Jest bardzo źle, gdy człowiek chory ciągle myśli
- o swoim stanie i użala się nad sobą. Zauważyłam, że osoby, które są skoncentrowane tylko na sobie mają bardzo intensywny przebieg choroby.
- Podświadomie „hoduja” swoją chorobę.
4. Zająć się otoczeniem, wyjść ze swej skorupy.
5. Dostrzegać piękno dookoła. Polubić siebie, swoje ciało, stosować afirmację wyobrażając sobie coś miłego: piękny krajobraz, przytulne wnętrza, ciepły wiatr od morza...
6. Ruch i jeszcze raz ruch – ćwiczyć codziennie, wystarczy nastawić jakąś muzykę, najlepiej raege lub rytmy afrokubańskie i ćwiczyć. Ruch przyspiesza krążenie, ukrwienie, przeciwdziała zeszywnieniom i przykurczom.
7. Nauczyć się porządnie oddychać; głęboki przeponowo-brzuszny oddech jest najekonomiczniejszy. Wydłużony oddech uspokaja, wycisza. Oddychając pobieramy energię, której nam zwykle brak, przez to że się mało ruszamy. Trzeba więc pogłębić oddech aby zwiększyć pobór energii.



Reforma zdrowia nam się nie udała. Trudno dostać się do lekarza pierwszego kontaktu, a jeszcze trudniej do specjalisty. Jeżeli już się do niego dostaniesz, to i tak ten specjalista nie może Ci przepisać odpowiedniej ilości zabiegów, bo kto za to zapłaci? Chory już nie daje rady, aby z tych głodowych rent, emerytur czy pensji leczyć się prywatnymi zabiegami. Błędne koło!

W takim wypadku najlepszym wyjściem są grupy samopomocy, grupy wspierające się. Należąc do takiej grupy chory nabiera pewności siebie, a obserwując innych ludzi dochodzi do wniosku, że jakoś się żyje z tą chorobą. Na spotkaniach dowiaduje się jak sobie radzić na co dzień. Jeśli połączy zalecenia lekarza i doświadczenia członków grupy i sam się weźmie za siebie – to na pewno poczuje się zdrowiej. ■

KAPUSTA

/aptekarka radzi/

Kapusta jest uważana od najdawniejszych czasów za roślinę leczniczą. Wzmianki o stosowaniu jej w celach leczniczych znajdują się w dziełach Katona, Pliniusza i Galena. Starożytni rzymscy lekarze leczyli kapustą choroby płuc, wątroby, stawów oraz wrzody. Uważali ją za dobry środek przeciw zamroczeniu alkoholowemu. Lecznictwo ludowe zalecało kapustę w przypadkach zaburzeń trawienia, chorób wątroby śledziony, stanów zapalnych, egzem, oparzeń, stłuczeń, ran i wrzodów. Liście ugotowane w mleku i zmieszane z otrębami przykładano do chorych miejsc przy zmianach skórnych. Sok z kwaszonej kapusty zalecano jako napój witaminowy ogólnie wzmacniający, poprawiający apetyt, w chorobach wątroby, śledziony, pęcherzyka żółciowego, zaparciach i zylakach odbytu.

Kapusta należy do najzdrowszych warzyw. Zawiera witaminę C, prowitaminę A, żelazo, magnez, miedź oraz błonnik. Zjedanie kapusty surowej, gotowanej lub kwaszonej tylko raz w tygodniu może zmniejszyć o 66% ryzyko zachorowania na raka jelita grubego.

Im więcej spożywa się kapustę, tym większe jest działanie ochronne. Sok wyciśnięty ze świeżej kapusty leczy wrzody żołądka, anemię. Niedawno zauważono przeciwnowotworowe działanie organicznych substancji tzw. indoli zawartych w surowej kapuście. W USA stwierdzono, że mężczyźni jedzący dużo kapusty dwukrotnie rzadziej zapadają na raka żołądka i raka jelita grubego.

Przeprowadzone badania wskazują, że aby zmniejszyć ryzyko nowotworu o połowę, wystarczy jeść kapustę przynajmniej raz na dwa tygodnie.

Jednym z najciekawszych odkryć ostatnich lat jest rola kapusty jako regulatora stężenia żeńskiego hormonu (estrogenu) w organizmie. Stały nadmiar tego hormonu może być przyczyną raka sutka. Natomiast szybkie rozkładanie tego hormonu zmniejsza zapadalność na tę chorobę. Właśnie taką rolę spełniają zawarte w kapuście indole, które zdecydowanie przyspieszają rozkład estrogenu.

Uczeni zauważyli, że Azjatki jedzące dużo roślin z rodziny kapustnych (zwłaszcza kapusty pekińskiej) rzadko chorują na raka sutka.

Indole zawarte są nie tylko we wszystkich rodzajach kapusty, lecz również w innych warzywach z rodziny krzyżowych, tj. brukselce, brokułach, kalafiorach, jarmużu. Warto wiedzieć, że warzywa te należy jeść surowe, lub tylko lekko podgotowane – inaczej pod wpływem temperatury indole się rozkładają.

Znane są dezynfekujące i gojące właściwości liści kapusty. Zawarte w nich kleiste słuzy roślinne, siarka, sole potasowe, witamina A i przeciwkrwotoczna witamina K osłaniająca śluzówkę przed podrażnieniami, goją i zablizniają rany, czyraki, oparzenia, likwidują powierzchniowe zapalenia naczyń chłonnych, obrzęk żyłaków i wiele innych schorzeń.

Najzdrowsza jest zielona kapusta wiosenna i wczesnoletnia. Dojrzałe główki mają już słabsze działanie lecznicze. Do surówki z kapusty najlepiej jest dodać mielonego kminku i majeranku, co ułatwia trawienie. Świeżą kapustę powinno się gotować krótko i przyprawiać jabłkami. Kapusta kiszona ułatwia trawienie tłuszczów.

„Kulinaria antyreumatyczne”

Człowiek chorujący na reumatyzm jest „zakwaszony”. Sam przebieg choroby zakwasza tkanki organizmu, ale również leki np. przeciwbólowe, są kwasotwórcze. Aby zmniejszyć kwasowość należy ją zneutralizować przez jedzenie potraw zasadowych. Należą do nich wszelkie kasze i warzywa pod każdą postacią. Oto trzy przepisy na smaczne, zdrowe, jedzonko zasadowe:

1. Kasza jaglana - bardzo zasadowa

1 szklankę kaszy jaglanej, opłukać, zalać wrzącą wodą (3 szkl.), dodać 1 łyżkę masła lub oliwy, gotować na małym ogniu, pod przykryciem około 30 min.

Można taką kaszę jeść z wiejskim twarogiem – jest pyszna!



2. Sałatka z buraków gotowanych

1/2 kg buraków utrzeć na tarce jarzynowej (duże oczka) dodać 300 g pokrojonych suszonych śliwek (lub mrożonych wiśni), 2-3 posiekane ząbki czosnku, wymieszać dodając do smaku: ocet jabłkowy, 2-3 łyżki oliwy lub oleju np. winogronowego.

3. Marchewka z porami

1/4 kg marchewki obrać i ugotować w całości w małej ilości wody; 1/4 kg porów umyć i pokroić na paseczki i podsmażyć na patelni w 2-3 łyżkach oliwy, ugotowaną marchewkę pokroić w kostkę; połączyć marchewkę z porami, dodać trochę wody i jeszcze razem poddusić kilka minut, dodać sól i pieprz do smaku. Smacznego! Ta jarzynka jest bardzo smaczna z kaszą jaglaną.



CZY CHORY NADAJE SIĘ NA PRZYJACIELA?

[fragment książki „To jest wasze życie”]

Oczywiście tak. Każdy może być przyjacielem pod jednym, jedynym warunkiem – że chce nim być.

Często w audycjach w rodzaju *Telewizja nocą* albo w listach do czasopism ludzie chorzy mówią nie tylko o samotności rzeczywistej, aktualnej, ale i o czymś, co można by nazwać samotnością domniemaną. Zakładają oni z góry, że nikt się z nimi nie może zaprzyjaźnić ze względu na ich niepełnosprawność. Los jakoby polega, według nich, na tym, że nikogo do nich nie dopuści.

Wytrącenie ze społeczności zdrowych wydaje się wielu ludziom dodatkowym nie zawinionym nieszczęściem w nieszczęściu. W pierwszej chwili wielkiego chorowania świat jakby się rozpadał na dwie ostro rozdzielone części: chorych i zdrowych. A przecież rzeczywistość jest o wiele bardziej skomplikowana i żadne bezwzględne miary zdrowia nie są w stanie sprawy rozwiązać.

Różnorodność stanów zdrowia zdaje się nieskończona. Niestety

raporty ostatnich lat podają, że stan zdrowia społeczeństwa polskiego pozostawia bardzo wiele do życzenia. Ponieważ jednak to społeczeństwo żyje, pracuje, można podejrzewać, iż nie ustają w pracy i ludzie bardziej lub mniej chorzy. Podziały nie przebiegają tak ostro, jak się w pierwszej chwili może wydawać. Nie należy się samemu stawiać w sytuacji odgradzonego, niedotykającego tylko dlatego, że nie przyjęto by nas do formacji komandosów.

Czy to rozsądne tracić poczucie własnej wartości, ponieważ jakieś drobnoustroje opanowały nasz organizm? Oczywiście, uczucie niepełnosprawności jest irracjonalne. Zasadniczo nie można tu mówić o rozsądku albo jego braku. Mówiliśmy tu jednak o wielu różnych uczuciach mających udział w przeżywaniu choroby, powinniśmy powiedzieć i o tym. U wielu ludzi (może na początku u wszystkich) poczucie własnej wartości gwałtownie się załamuje i stan ten powoduje, że wydaje się pochopne

sądy nie tylko o sobie, ale i o wszystkich innych ludziach.

Niewątpliwie bywają sytuacje strasznego osamotnienia i opuszczenia przez bliźnich, ale często owo poczucie występuje bez widocznych „realnych” powodów. Chory sam się wycofuje, zanim te powody się pojawiają. Jest tak uczuciowo obezwładniony, że zaczyna uważać, iż to on – jako „niepełnowartościowy” – nie nadaje się na przyjaciela. Nic bardziej błędnego.

W istocie człowiek chory może się czasem stać lepszym przyjacielem niż zdrowy. Dlaczego? Przygotowują go do tego jego własne ciężkie przejścia. Zdążył może przemyśleć pewne ważne dla życia sprawy, których się nie bierze pod uwagę, póki jest się zdrowym. Nabral szczególnej wrażliwości na cierpienie innych. Nieraz też, czego nie należy lekceważyć, chory ma więcej czasu, by wysłuchać przyjaciela, czemu przed zachorowaniem nie zawsze mógł się w takim stopniu poświęcić.

Często mówią państwo: „to człowiek doświadczony”. Użycie tego określenia dość bez trosko, ale przeważnie po to, by wyrazić uznanie. Mówi się: „to człowiek doświadczony przez los”. Wielu takiego człowieka się po prostu boi, inni nad nim się litują, a niektórzy nawet niegodnie się od niego odsuwają. Podmucha Losu bywa przerażający. W ostatecznym rozrachunku każdy pozostaje z Losem sam. Odruch uciekania od ludzi przez Los dotkniętych jest jednak nie tylko irracjonalny, lecz również niezgodny z prawdziwym człowieczeństwem.

Z uznaniem używa się określenia „człowiek doświadczony” w stosunku do tego, który wyciągnął naukę ze swego życia, rozwinął się, znalazł właściwą miarę. Ciężka choroba bywa często doświadczeniem pozwalającym znaleźć miarę życia albo przynajmniej zapoczątkować szukanie tej miary – właściwego sensu życia. W pewnej chwili choroba może pomóc w uświadomieniu sobie, co jest naprawdę istotne, a co stanowi nieważną pianę zdarzeń. Zwłaszcza uczucia przefiltrowane przez lęk choroby i zwycięstwa nad nią stają się często bardziej klarowne. Niektórzy chorzy zaczynają nagle doceniać własne dotychczasowe życie, nad

którym przedtem nie mieli czasu się zastanawiać, przynajmniej im się zdawało, że nie mają na to czasu.

Człowiek odróżniający sprawy naprawdę ważne od błahych może stać się znacznie lepszym przyjacielem, partnerem, członkiem rodziny niż zapędzeni, ogluszeni przez powierzchniowy szum codzienności ludzie, którzy się dotąd nad sensem życia nie zastanawiali.

Oczywiście chorzy nie muszą wcale być nastawieni do świata przyjacielsko. Nic ich nie różni od wszystkich innych. Dziś zbyt często używa się słowa „tolerancja”, co może budzić obawy, że jej właśnie nam brakuje. Tam, gdzie tolerancję rzeczywiście się praktykuje, mniej się o niej mówi. Może ten sąd

kogoś oburzy, ale nie tolerancji przede wszystkim potrzebuje człowiek od drugiego – potrzebuje wyłącznie, by nie naruszano jego wolności, osobistej przestrzeni, fizycznej i psychicznej integralności. A do tego, wybaczenie, państwo, czasami wystarczy zwykła obojętność. Trudno pojąć ludzi, którzy swoją agresję skupiają, na przykład na obcym człowieku na wózku inwalidzkim. On im na pewno nie zagraża. O co więc chodzi? Zapewne o tchórzostwo agresora bojącego się zaczepiać silniejszego.

Nic dziwnego, że chorzy boją się świata, ulicy, miejsc publicznych. Ale podział nie przebiega między zdrowymi i chorymi, tylko między charakterami ludzkimi. Ilekroć znalazłam się w szpitalu reumatolo-



gicznym, byłam świadkiem wywyższania się jednych chorych nad drugimi. Przeważnie chore z gościem postępującym pouczyły lupuski, że te ostatnie żadnej poważnej choroby nie mają, bo większość z nich nie ma widocznych zniekształceń.

Tego już zupełnie nie da się objąć rozumem – nietolerancji jednych ciężko chorych w stosunku do innych ciężko chorych. Bo też nic to nie ma z rozumem wspólnego. To wyłącznie wyzwolenie najgorszych uczuć, szkodliwe zarówno dla napastowanego, jak i – może przede wszystkim – dla tych, którzy te emocje w sobie podsycają.

Ilekoć sobie tamte sceny przypominę, widzę przed sobą nieżyjącą już od kilku lat Marysię Sz. Ona najczęściej powtarzała (w celu magicznym?) zdanie „na lupusa się nie umiera, na lupusa się cierpi”, doskonale wiedząc, że ma jego złośliwą postać i nadzwyczajnie walcząc o wykorzystanie każdej sekundy życia. Prawie zawsze bardzo wesoła, ciągle też udawała zdrowszą niż była. Może zresztą miała encortonową euforię? Nie wiem. W każdym razie tak jak stawała się szybko radością jednych współtowarzyszek szpitalnych, tak też ona najczęściej podlegała napaściom chorych

nie mogących znieść jej dobrego humoru, porzekadeł, gadek.

Marysia Sz. na pewno ma udział w tym, że piszę tę książkę. Ona, tak strasznie cierpiąca, tak wiele w czasie swojej, zdaje się niespełna dziesięcioletniej, choroby przeszła, tyle zrobiła, wzbudzając żywe uczucia zarówno wśród chorych, jak i lekarzy. Jej dewizą była aktywność, radość życia i ufność w Boga. Nie sądziła, że Bóg za człowieka zrobi, przeżyje, da, lecz że wesprze w wytrwaniu, da oparcie w cierpieniu, w pracy, w dążeniu do lepszego życia.

Skoro ona mogła, zachowując godność, znieść swe bardzo ciężkie doświadczenia cierpienia fizycznego i jasnej świadomości, iż będzie musiała opuścić swe dzieci (umarła, gdy były w szkole podstawowej), na pewno i my, proszę państwa, możemy się starać godnie żyć. Bo tego, wbrew przekonaniu niektórych, nikt nam nie może odebrać.

Jeżeli ktoś innym pomiata, zachowuje się nietolerancyjnie wobec chorych, to, jak teraz z amerykańską się mówi, jego problem. W żadnym wypadku nie poddawajcie się, państwo, psychicznie takiemu osobnikowi.

Jednocześnie trzeba zrozumieć i taki stan w którym chore były zniecierpliwione wielką energią

Marysi Sz., bo same w tym czasie czuły niemożność wykrzesania z siebie jakiegokolwiek iskierki. Czasem przebywanie z osobą o jaskrawie innej energii osobistej bywa męczące. Ale przecież jasne było, że Marysia Sz. jest wyjątkowo ciężko chora. Jeżeli nie mogły jej zrozumieć współtowarzyszki w chorobie, czego wymagać od ludzi zdrowych?

Być może tamte chore porównywały się z nią? Uznały jej poczucie humoru i dzielność za „lekkość bytu”. Uznały, że ponieważ same się uskarżają, są bardziej chore i bardziej nieszczęśliwe. Proszę państwa bardzo, nie porównujcie swego cierpienia z czyimkolwiek. To nie tylko nie ma sensu, ale i wyraźnie szkodzi. Porównywanie własnego losu z czyimś, po to w dodatku, by wykazać, że tamten ma więcej od nas dobrego humoru, więcej szczęścia, czy nawet większe mieszkanie od naszego, przynosi wyłącznie nieszczęście i niezadowolenie z siebie. Nigdy nie możemy być pewni, co się dzieje wewnątrz tego drugiego. Nie wiemy, czy naprawdę lekkie życie kryje się za wielkim samochodem, domem, za uśmiechem, za opanowanym sposobem bycia.

Nie da się porównać cierpienia. Powiedzmy, przychodzi ktoś do nas i uskarża się na ból zęba.

Choćbyście nie mogli spać od tygodni, miesięcy czy lat z powodu bólu, nie mówcie od razu: „e tam, ząb, mnie to dopiero boli”. Ból to ból. Służy do tego, by nie dawać spokoju. Czy nie pamiętacie już, państwo, bólu zębów sprzed waszej głównej choroby, a nawet w jej trakcie? Wasz znajomy nie jest winny, że was boli dłużej.

Przyjaźń, podobnie jak miłość, nie polega na konkurencji, nie jest sportem wyczynowym, wyścigiem, walką. Nawet gdyby, czego nie da się sprawdzić, bolało nas bardziej, cóż z tego? Czy dlatego miałoby się odrzucić współczucie dla innych? Najprostszą drogą do przyjaźni jest zauważenie stanów ducha innego człowieka – z czegokolwiek one wynikają. Każdy w pewnym sensie zostaje wobec cierpienia samotny, ale nawet tego poczucia opuszczenia nie musi przeżywać całkiem sam w życiu „zewnątrznym”, między ludźmi.

Wielokrotnie mijamy obojętnie ludzi bardzo cierpiących, ale opanowanych i utrzymujących formę, pogodnych – ponieważ stereotyp podpowiada, że człowiek cierpiący powinien być smutny. Nieraz chory sam nawet niechcący podtrzymuje swój smutek, ulegając stereotypowi chorowania. Proszę państwa, jesteśmy wolni. Nikt nie

zmusza nas do pogrążenia się w żalobie, bo zachorowaliśmy. Nikt nie zmusza nas do pozostawiania w samotności, bo zachorowaliśmy.

Nie możemy rozbić wszystkich strasznych ograniczeń przez chorobę spowodowanych. Odwołajmy się jednak do naszej duszy, uczuć, rozumu. Tu muszę zacytować okrzyk Marysi Sz. Pewnej nocy, kiedy nowa chora w ostrych bólach zawodziła: „O, ja biedna, o, ja biedna” nagle w ciemnościach rozległ się stanowczy głos Marysi: „Biedny to ino diabeł, bo duszy ni mo” To zdanie już wiele razy kazało mi się mozolnie drapać w górę. Czy w końcu nie wiąże się ono ściśle z treścią książki, którą właśnie usiłuję napisać?

Dusza, świadomość, rozum, uczucia zobowiązują do pozostania człowiekiem. Choroba wcale ich nie odbiera. Oprócz wyjątkowych wypadków nie odbiera również możliwości nawiązywania kontaktów. Ludzie są wszędzie, w rodzinie, w szpitalach, poradniach, w pracy, w najmniej spodziewanych miejscach i czasie. Takie wyliczanie wydaje się naiwne, a jednak jest potrzebne, skoro bardzo wiele ludzi po zachorowaniu zachowuje się tak, jakby sądzili, że cały świat znikł. A to tylko oni chowają się do dolka.

Ludzi życzliwych znalazłoby się znacznie więcej, niż jakikolwiek chory mógłby znieść. Tylko w stosunkach między ludźmi krąży jakaś niedokładna informacja, jakiś niepotrzebny stereotyp. Często człowiek chory zakłada, że ma czekać. Na co? Na litość? Na dobrych ludzi? A skąd oni miałiby wiedzieć, że powinni się akurat pojawić tu i teraz?

Kryje się tu jeden błąd podstawowy. Chory często zapomina – wbrew odwiecznemu doświadczeniu, że stosunki między ludźmi polegają na wymianie, na wzajemności. Sądząc, że nie ma nic do ofiarowania, sam siebie eliminuje z życia.

Ten sam chory myśląc o przyjaźni albo miłości nie kojarzy ich od razu z oczekiwaniem na jakieś szczególne dary. Lubi, kocha, najczęściej nie zastanawiając się dokładnie za co, i dotąd tego samego spodziewał się od innych. Dlaczego więc zmienił nagle punkt widzenia? Dlaczego w stosunkach między zdrowym i chorym miałoby być inaczej niż między dwiema zdrowymi osobami?

Chory czuje się ubogi. Czy zagubił nagle możliwość nawiązywania kontaktów? Oprócz nielicznych wypadków – nie. Utracił tylko wiarę w siebie, a nie swą moc bycia człowiekiem. Zapomniał

! komuś innemu sprawią radość swoją obecnością.

Bywają tacy, których można nazwać wiecznymi pocieszycielami. Oni znacznie dłużej są zdolni pozostać przy chorym, bez względu na spektakularność samego przypadku choroby. Mają jednak jedną dziwną cechę. Nie znoszą, gdy chory staje się zbyt samodzielnym. Lubią się zajmować chorymi w bardzo ciężkim

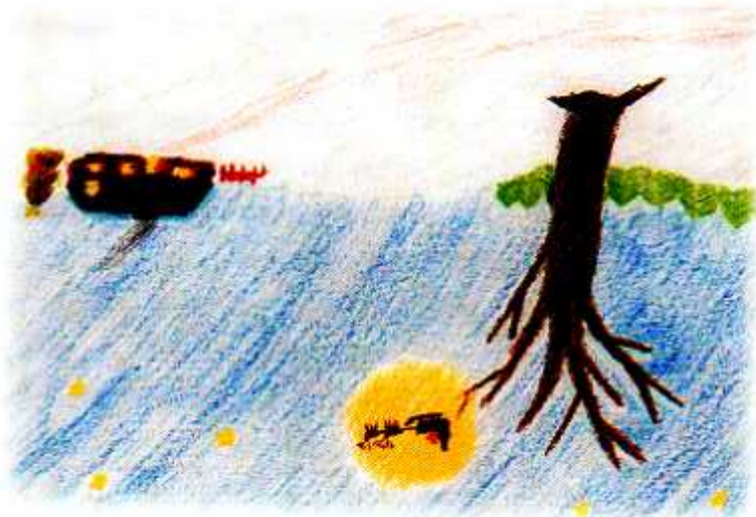
stanie albo chorymi uprawiającymi teatr-izację chorowania, którzy dają poznać po sobie, że życie jest dla nich jedynie dodatkiem do spektakularnie przeżywanej choroby. Jeżeli wieczni pocieszyciele was opu-szczą, nie martwcie się. Byli wspaniali, ale tylko na pewnym etapie waszego życia.

Zaczełi was zaniedbywać? To dobry znak – staliście się bardziej samodzielni.

Dość wielu zupełnie charakter-ologicznie różnych opiekunów i przyjaciół chorých źle znosi ich samodzielność. I przed tym musicie się, państwo, bronić. Naruszenie wolności na pewno nie przynosi dobrych skutków. Ale też ta zasada działa w obydwie strony.

ich rodziny, ich opiekunów mają kapitalne znaczenie. A jednak tacy ludzie mogą łatwo rozczarować

chorých przewlekle i to w dodatku na choroby niezbyt ślawnie. Ludzi fotografujących się z niedz-wiedziem cechuje przeważnie działanie fajerwerkowe. Nie odzna-czają się cierpliwością, jakiej wymaga szara, przy wszystkich swych niespodziankach, codzien-ność choroby przewleklej. Jeśli



się pojawili u państwa, wykonali coś, czego może nie zrobił kto inny, na kogo czekałście. Jeżeli odeszli – nie martwcie się. Taka jest ich natura. Działali z dobrej woli, że nie starcza im wyobraźni na setki i tysiące mozolnych dni, to tylko zapewne dla nich lepiej, nie doświadczyli nigdy tak długiej opresji Losu. Za chwilę pojawią się gdzie indziej, u kogo innego

na chwilę o swej duszy i o swym rozumie.

Proszę państwa, nie ulegajcie panice samotności. Wystarczy dać znak przyjaźni, a ktoś się pojawi. Nie zawsze ten, kogo się spodziewacie. Wobec nieszcześcia ludzie zachowują się w sposób nieoczekiwany. Ci, za których można było ręczyć, odchodzą, inni, których nawet wcale nie zauważaliście, zjawiają się gotowi do ulżenia waszym

ciężarom.

Niektórzy właśnie dość chętnie dążą ku spektakularnym nie-szcześciom. Nazy-wam ich ludźmi, którzy fotografują się z niedzwiadem. Cho-dzi o to, że im nic zwykłego nie wystar-cza – ani normalna fotografia solo, ani normalne zdarzenia

codzienności. Jeśli się fotografują, z braku zjawisk nadprzyrodzonych wybiorą chociaż niedzwiadza. Pojawiają się tam, gdzie meteoryt spadnie komuś na głowę i nie znajdą chorób mniej sławnych i obciążonych mitycznym stra-chem niż rak.

Nie kwestionuję złoty ch serc tych osób, a akcje widowiskowe, nawet krótkie, wspierające chorých,

Bywają chorzy bez skrupotów naruszający wolność osobistą swych opiekunów.

Wyobraźmy sobie sytuację, gdy chory nie ma nikogo poza jakąś jedną osobą. Jest ona już wystarczająco obarczona. Nie trzeba jej dodawać pracy przez nieraz absurdalnie wygórowane wymagania. Cokolwiek byśmy robili, nikt za nas życia nie przeżyje, choćby najbardziej nas kochał.

Tak jak niektórzy opiekunowie chorych potrafią uczynić z nich osoby bardziej niepełnosprawne niż mogłyby być, tak i niektórzy chorzy potrafią przytłoczyć swego opiekuna, odgrodzić go od życia. Te postawy są bardzo niebezpieczne dla chorego i dla zdrowego. Jedynie wolność i wzajemna wymiana mogą zapewnić godne życie obu stronom. Jeśli państwo sami nie zapomnicie o własnej wolności, która absolutnie nie zależy od tego, czy możecie wyjść z domu, czy nie, można sądzić, że również nie będziecie nastawiali na wolność cudzą.

Spróbujcie, państwo, jeśli tylko możecie, nie żądać wszystkiego od jednej tylko osoby. Kiedy rozłożycie swoje zapotrzebowania wynikające z codziennego życia na wielu ludzi, pozwoli to im prawie nie zauważyć obciążenia. Oczywiście nie zawsze macie

taki wybór. Ale jeśli macie, nie przytłaczajcie jednej osoby „podwójnym” życiem, bo może się to okazać ponad jej siły. Nie monopolizujcie swych przyjaciół.

Będąc ludźmi wolnymi, doświadczonymi przy tym przez Los, a więc obdarzonymi pewną dodatkową wiedzą o życiu, możecie, państwo, sami wytworzyć ośrodek, od którego wzięłoby początek plemię otwarte. Nie musicie na nic czekać. Przypomnijcie sobie znajomych zaniedbanych przez was samych. Pomyślcie o sąsiadach. Gdy macie lepszą chwilę, możecie często pomóc zagonionym i obciążonym pracującym zdrowym. Wystarczy dobra wola i trochę wyobraźni.

Wystarczy się rozejrzeć. Ktoś powiedział mi, kiedy zaczynałam pisać tę książkę: „pani łatwo tak rozumować, bo pani ma mnóstwo przyjaciół, a inni siedzą w kącie”. Tak. I nie jest mi łatwo sobie wyobrazić, co takiego przeszkadza komukolwiek mieć przyjaciół. W każdym razie chciałabym państwu uświadomić, że więcej zależy od was samych, niż myślicie.

Teraz, kiedy nastąpiła wolność stowarzyszeń, pojawiają się już kluby i stowarzyszenia ludzi cierpiących na jakąś określoną chorobę lub kluby ich rodzin. Ale to ciągle za mało. Niewielkie związki prywatne mają również istotne znaczenie.

Totalitaryzm charakteryzuje się tym, że sile policyjnej zagraża najmniejszy przejaw prywatności, zarówno posiadanie chomika, jak i posiadanie przyjaciół. Usiłuje on kontrolować wszystko. W Polsce nie udało mu się wytrzebić związków przyjaźni. Jednak znany dobrze przed drugą wojną światową obyczaj zakładania stowarzyszeń właściwie upadł. Na tym między innymi polega wielki opór w odradzaniu się regionalizmu. Stąd też bierze się brak odruchu zorganizowanej samopomocy.

Ta książka prezentuje całkowicie prywatny punkt widzenia i mówi o związkach nieformalnych. Osobiście doceniam jednak raczkujący ruch zakładania stowarzyszeń zarejestrowanych. Nareszcie stało się to możliwe. Mam nadzieję, że następne pokolenia będą uważały ten stan za najnaturalniejszy pod słońcem. A jednak nie wszystko musi podlegać administracyjnej rejestracji. Nic nigdy nie zastąpi przyjaźni, dla której istnienia żadne formalności nie są potrzebne.

Przede wszystkim sami, państwo, nie rezygnujcie. Nigdy nie myślcie, że nie macie nic do zaoferowania innym, nawet gdy nie możecie się ruszyć. Trudno zrozumieć, dlaczego ludzie chorzy tak często uważają, iż tylko oni potrzebują uczuć, wysłuchania, przyjaźni?

Czy zdowi są jacyś inni? Mogą się bez tego obyć?

Uczucia nie są inwestycją, która ma się zwrócić, aczkolwiek właśnie one przynoszą życiu korzyści z żadnym innym kapitałem nieporównywalne. Tyle, że zupełnie nie podlegają jakimkolwiek ludzkim, tak zwanym logicznym, przewidywaniom. To, co wy komuś dacie, być może zostanie wam oddane przez kogoś zupełnie innego. Co wam zostanie

ofiarowane, wy podarujecie może komuś jeszcze nie znanemu.

Jeżeli obdarzyliście kogoś uczuciem, nie czekajcie, aż odda wam co do grosza i w formie, jaką sobie wyobraziliście. Nie martwcie się tak zwanym rewanżem. Życie nie jest symetryczne. A już zwłaszcza uczucia, nawet odwzajemnione, są nie tylko niepoliczalne ale i całkowicie niesymetryczne.

Fragment książki:

Małgorzata Baranowska: To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej. Wydawnictwo ZNAK, Kraków 1995.

(opublikowano za zgodą autorki)

Autorka – doktor historii literatury wiele lat walczy z chorobą należącą do rodziny chorób reumatycznych (naczynia, mięśnie, stawy) – toczy rumieniowaty układowy (lupus erythematosus disseminatus)

Wierszyki Pani Teresy Poziemskiej

Gwiazdka



Gdy pierwszą gwiazdkę dzieci zobaczą
„Idzie Mikołaj!” - z radością skaczą.
Kaźde chce dostać co zamawiało.
Wychodzą z kątków, często nieśmiało
Wiersze cytują, piosnki śpiewają.
Choć niespodzianki różne bywają
Niech wszystkie serca i wszystkie stoły
W dobra wszelakie dziś oplotą.

11. 2000 r.

Wyznanie „roślinki”



Gdy wokół mnie
Przyjaciół krąg
Chce mi się żyć!
Choć nie mam
Nóg, ni rąk
Chce mi się żyć
I wielbić Pana
Dopóki jestem
Podlewana ...

12. 1998 r.

BRAMA

Na przełomie dwóch tysiącleci na całym świecie budowane są symboliczne wielkie bramy, przez które przechodzą miliony ludzi, uświadamiając sobie i innym wielki przełom, jaki następuje w czasie, a także – w nich samych.

Ta druga zmiana jest z całą pewnością ważniejsza od pierwszej, ponieważ data jest czymś umownym, a ludzkie życie czymś autentycznym, czymś rzeczywistym.

Ludzie przechodzący przez „bramę” nowego już nie wieku lecz Tysiąclecia dokonują bilansu swego dotychczasowego istnienia i zarazem planują swoją przyszłość, która – rzecz jasna – powinna być lepsza i szczęśliwsza, bo bogatsza o doświadczenia minionych dni, miesięcy i lat.

Z tych bilansów i tych marzeń powstają niekiedy książki. Ich autorami są reporterzy, socjologowie, psychologowie, myśliciele, a także pisarze i poeci. Prezentują oni swoje osobiste widzenie Nowego Świata, związane z tym Nowym oczekiwania, a także – lęki.

Wśród tych książek pojawiła się w naszych księgarniach skromna pozycja zatytułowana „Przełom Tysiąclecia”. Na niewielu, bo

zaledwie 120 stronach, zawiera jednak niezwykle ważne świadectwo tego przełomu w jego aspekcie duchowym. Składa się na nią 27 najciekawszych prac nadesłanych (i wyróżnionych) na konkurs Programu III Polskiego Radia SA, Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, a adresowanego do osób niepełnosprawnych.

Mogłoby się wydawać, że książka opowiadająca o losach ludzi, którym – cytując słowa piosenki Anny Jantar – zły los „odebrał to co dał”, będzie lekturą jeśli nie przygnębiającą, to z całą pewnością nie krzepiącą. Tymczasem jeden z jurorów konkursu i zarazem recenzent książki, znany reżyser Krzysztof Zanussi, twierdzi, że jest zupełnie inaczej, że przeczytanie „Przełomu Tysiąclecia” ukazuje czytelnikowi świat i życie w ich najtrudniejszym, ale i najpiękniejszym wymiarze. *To książka, która uczy pokory* – twierdzi Krzysztof Zanussi – *To książka, która uświadamia, że można przegrać swoją życiową „partię” mając w ręku same atuty, ale można ją również wygrać, mimo braku choćby jednej mocnej karty.*

Wydawca „Przełomu Tysiąclecia”, Prezes Wydawnictw Szkolnych i Pedagogicznych, Rafał Grupiński, pisze w swojej przedmowie: *Niepełnosprawność to obecność cierpienia. Cierpienia fizycznego i duchowego zarazem, splecionych ze sobą w jedno poczucie wykluczenia, odrzucenia przez świat, osamotnienia. Lecz niepełnosprawność to zarazem – poprzez intensywność doznawanego cierpienia – wyjątkowa wyrazistość bycia w świecie. Bycia człowiekiem, na którym los wymusza **zwielokrotnienie wysiłku życia.***

Autorzy wspomnień nie są herosami, ludźmi o nadzwyczajnym hartie ducha i ciała, dzięki którym zdołali pokonać wszelkie stawiane im przez chorobę i kalectwo bariery. Autorzy, to bardzo zwyczajni ludzie, którzy w zwyczajny sposób przeżywali (i przeżywają) lęki, smutki, miewali (i miewają) chwile zwątpień i załamań. I którzy – mimo to – zdecydowali się przejść przez swoją „bramę”, zgodzili się na „przełom” w uczuciach, doznaniach, zamiarach, stosunku do siebie, bliźnich i świata, dzięki czemu znaleźli dla siebie miejsce po drugiej stronie owej „bramy”.

Książkę otwiera relacja o Piotrze, młodym człowieku, który w wieku lat sześciu zachorował na martwicę trzustki otrzymując tym samym od losu i od medycyny wyrok śmierci. Jego nieprawdopodobna wola i radość życia powodowały kolejne „odroczenia egzekucji”. Zdrowie psychiczne, siła psychiczna okazywały się silniejsze od kolejnych ataków choroby, która co kilka lat (a czasem miesięcy) atakowała organizm, powodując niewyobrażalne cierpienia i wyniszczając wątłe ciało chłopca. Kiedyś – w wieku dwudziestu kilku lat – miał kolejny, wydawało się ostateczny rzut choroby. Postanowił go przetrwać (lub nie) w hospicjum. Później śmiał się, że zabrakło mu czasu, by umrzeć, bo inni pacjenci wciąż czegoś od niego potrzebowali. „Byłoby nieprzyzwoitością, gdybym umierając zawiódł to wielkie zaufanie, jakie we mnie pokładali”.

W jednym ze swoich listów napisał: „Są ludzie, którzy zapalają światła, aby oświetlać drogę sobie i innym i są ludzie, którzy takie światła gaszą”.

Jeżeli można by scharakteryzować prezentowaną książkę jednym zdaniem, to należałoby powiedzieć, że jest opowieścią o ludziach, którzy zapalają światło.

„... nie zamienię mojego piekła na roje półgłówków
nie dam się odkrzyżować pseudomesjaszom...”

– mówi słowami swego wiersza Lila Latus, autorka kilku poetyckich tomików, od 20 lat przykuta do inwalidzkiego wózka.

Przestałam chodzić, gdy miałam 18 lat. Mieszkalam wtedy z rodzicami na trzecim piętrze bez windy. Nie miałam zdrowia, zawodu, renty. Gonilam za wszystkimi nowinkami medycznymi, wszystko odkładałam na czas, gdy zacznę chodzić. Wreszcie zmęczyłam się takim czekaniem, pomyślałam o tym, co jeszcze mogę zrobić, a przestałam zadrezczać się tym, czego nie mogę. Każdy dzień życia spędza siedząc - ja tylko częściej niż inni. Pan Bóg zamykając drzwi

otwiera okno, ale my często długo dobijamy się do tych drzwi, zamiast odwrócić się i dojrzeć to inne wyjście. Myślę, że to „odwrócenie się” jest przełomowym momentem.

Inna autorka wspomnień, Monika Łysek, „odwracając się” doszła do wniosku, że najgorsze, co może zrobić człowiek, którego dotknęło nieszczęście, to pogodzić się z własnym losem. Pogodzenie się z własnym losem oznacza bierność. Swoją los trzeba zaakceptować i uczyć się żyć od nowa. Tak, jakby się dostało nowe życie. Nie lepsze czy gorsze, ale po prostu nowe.

Wartość książki „Przełom Tysiąclecia” polega na tym, że wybrano do druku wypowiedzi tych ludzi, którzy zaakceptowali swój los, ale się z nim nie



pogodzili, którzy przechodząc przez „bramę”, dokonując „przełomu” w swoim życiu stali się bardziej wyrozumiali, cierpliwi i zgłębili tajemnicę ludzkiego istnienia.

Dostrzegam to, czego wcześniej nie zauważałem – stwierdza Ireneusz Nowakowski, a inna autorka „Przełomu Tysiąclecia”, Irena Abramska, dopowiada: *Pewnego dnia zobaczyłam w telewizji uroczą jak zwykle Shirley Mac Laine, która powiedziała: „Najistotniejszą podróż odbywamy do swego wnętrza”. I dodała jeszcze: „Nasze życie to podróż, której celem jest zrozumienie siebie”.*

Przemyślałam tę wypowiedź.

Rozwijam się, ale już spokojnie, bez pośpiechu i zachłanności. Poglądy nie zmieniają mi się już radykalnie. Raczej pogłębiają i dojrzewają. Gdyby dobry Pan Bóg, który w Mądrości swojej udzielił mi tej lekcji, wyrzał z za chmurki i powiedział tak: „Moja kochana, oddam ci twoją sprawność fizyczną, ale psychicznie musisz wrócić do punktu wyjścia czyli do stanu, w jakim byłeś przed chorobą”, odrzekłabym Mu: „Dziękuję Ci, miły Panie Boże, ale nie rób mi tej uprzejmości. Naprawdę wolę tak, jak jest”.

Gdy po paru latach niewidzenia spotkałam się z moją przyjaciółką,

powiedziała mi: „Stałaś się zupełnie innym człowiekiem”. Tak, teraz jestem nareszcie sobą.

„Przełom Tysiąclecia” nie jest książką, z której „wieje” optymizmem i hurra optyzmem. Jest świadectwem trudnych, dramatycznych walk, jakie człowiek toczy z losem i z samym sobą.

Jedyną słabością inicjatywy, w efekcie której powstała ta wzruszająca książka – pisze we wstępie do niej Rafał Grupiński – jest milczenie, z jakim spotkał się apel Programu III Polskiego Radia ze strony tych, którzy w podobnym stopniu cierpią jak Autorzy spisanych i wydrukowanych relacji, lecz nie wierzą w możliwość odzyskania sensu swego dalszego życia. Tych, którzy jeszcze nie pokonali poczucia niezawinionej krzywdy i upokorzenia, jeszcze nawet nie podjęli próby, by inaczej spojrzeć na swoje życie. Ale to także dla nich powstała ta książka, po to, by łatwiej im było pokonać strach przed życiem, życiem ze świadomością niezbywalności cierpienia.

PRZEŁOM TYSIĄCLECIA,

Wydawnictwa Szkolne

i Pedagogiczne SA,

Warszawa 2000,

pod red. Joanny Głazek



Lady Ryder of Warsaw już nigdy nie przyjedzie!

Czuję się upoważniona do napisania tych kilku słów, gdyż miałam szczęście być jedną z pierwszych pensjonariuszek Domu Sue Ryder w Konstancinie.

Spędziłam tam 17 lat mojej młodości. Był to mój drugi dom, z którego wyniosłam wiele dobrego. Tam spotkałam wiele cudownych osób, bardzo związanych z Lady Ryder, które uczyły nas jak żyć z reumatoidalnym zapaleniem stawów, czy jak w miarę możliwości normalnie funkcjonować. Wszystko to pośrednio zawdzięczam Lady Ryder. Gdyby nie Ona taki Ośrodek w Konstancinie pewnie by nie istniał.

Lady Ryder of Warsaw już nigdy nie przyjedzie!

Odwiedziła swój ukochany Konstancin po raz ostatni w lecie 1999 roku.

Całą rzeszę osób niepełnosprawnych i nie tylko boleśnie dotknęła wiadomość z listopada 2000 o śmierci Lady Ryder of Warsaw, podana przez media. Odeszła na zawsze osoba bardzo nam oddana. To ważne, że media w Polsce (radio, telewizja, liczne gazety) odnotowały tę ogromnie smutną wiadomość. Lady Ryder była osobą niezwykłą i bardzo zasłużoną dla Polski i Polaków,

zwłaszcza tych najbardziej potrzebujących pomocy – ludzi starszych, nieuleczalnie chorych i niepełnosprawnych. Była tak skromna, nie chciała rozgłosu. Mimo, że miała wiele polskich odznaczeń honorowych za swoją działalność na rzecz Polaków, nie była w Polsce ani tak znana, ani tak popularna jak na to zasługiwała. Bywało, że osoby, które z rangi urzędu i kompetencji mogły Jej pomóc, wręcz przeszkadzały. Bolało Ją to, ale nie zrażała się, robiła swoje, ufając Bogu i ludziom dobrej woli. Była silna duchem.

Brytyjka, Lady Ryder of Warsaw (taki przydomek sobie wybrała), często podkreślała, że z wyboru czuje się bardziej Polką, a Jej drugą ojczyzną jest Polska.

Mimo, że Fundacja Sue Ryder prowadziła swoją działalność w wielu krajach, dla Polski zrobiła chyba najwięcej. W ciągu prawie 50-ciu lat działalności wybudowała i wyposażała ponad 30 domów. Są to domy dla nieuleczalnie chorych i domy opieki społecznej przekazane na własność Ministerstwa Zdrowia. Z pomocy medycznej i opieki w tych domach skorzystało dotychczas tysiące osób.

Przez wiele lat Fundacja Sue Ryder przysyłała do Polski

transporty leków i żywności. Sama Lady Ryder – w krytycznych momentach (sierpień 1980, później pierwsze dni stanu wojennego) – najszybciej jak to było możliwe pojawiała się w Polsce. Chciała być wtedy razem z nami, wspierać nas swoją obecnością. Zawsze mówiła, że cierpienie Polaków jest również Jej cierpieniem.

Nie ma ludzi niezastąpionych, ale są ludzie których zastąpić jest trudno. Taką osobą była Lady Ryder of Warsaw. Po odejściu takich osób zostaje smutek i niewypełniona luka. Często nazywano Ją „drugą Matką Teresą”, tak ogromne było podobieństwo w życiu obu tych małych, a jednocześnie tak WIELKICH kobiet. Będzie nam Jej brakowało.

Odejście Sue Ryder, to ogromna strata nie tylko dla Jej dzieci i najbliższych, ale także dla wszystkich podopiecznych oraz osób związanych z Fundacją, które w różny sposób starały się Jej pomagać w tym co robiła.

Dla mnie osoba Lady Ryder, którą znałam bardzo blisko tak ściśle związana jest z Konstancinem, że nie potrafię myśleć o tym rozłącznie, stąd moje wspomnienie Konstancina jako Jej dzieła.

Konstancin – dom, o którym wspominałam na początku był dla Sue Ryder miejscem szczególnym. Było to miejsce znane w Anglii oraz wszędzie tam gdzie bywała Lady Ryder i działała Jej Fundacja, odwiedzane przez wielu Anglików i osobistości z całego świata.

Był to pierwszy z Domów Fundacji Sue Ryder wybudowany w Polsce w roku 1957, później rozbudowany. Od początku po dzień dzisiejszy stanowi Oddział Instytutu Reumatologicznego w Warszawie. Przez wiele lat był to dom dla kilkudziesięciu młodych dziewcząt ze schorzeniami reumatycznymi. Zawsze tętnił życiem, był swego rodzaju dumą pani Ryder. Trudno oszacować, czy w atmosferze tego domu wyczuwało się więcej cierpienia, czy radości życia. Wiele osób zdrowych, bywających często w tym domu mówiło: „tu można się

nauczyć pokory wobec cierpienia ludzi cierpiących, radości życia i nabrać dystansu do wielu spraw”. Lady Ryder podczas swoich licznych pobytów w Polsce zawsze chętnie zatrzymywała się w Konstancinie. Mówiła, że po Cavendish (Jej dom rodzinny i siedziba Fundacji w Anglii) jest to Jej drugi dom. Co jakiś czas Lady Ryder przebywała w Polsce

przez 4-6 tygodni i wizytowała wszystkie swoje domy. Poświęcała wtedy choć małą chwilę każdej osobie, pochylała się nad każdym chorym. Dotyk Jej dłoni i promienny uśmiech chorzy pamiętali jeszcze długo po Jej wyjeździe. Podczas tych wizyt nie szczędziła sił ani czasu. Żyła dla tych ludzi. Była oczekiwana w każdym swoim domu przez wszystkich, ale co kilka dni wracała do Konstancina zobaczyć się z nami i nabrać sił na kolejne wizyty. Po wizytach na oddziałach onkologicznych, bądź niektórych



domach opieki społecznej, gdzie atmosfera była bardziej przygnębiająca, nawet krótki pobyt wśród nas bardzo Ją regenerował. Lady Ryder kochała atmosferę domu w Konstancinie, radość młodych pacjentek (często bardzo chorych), namiastkę normalnego życia. Zwykle mówiła „tutaj czuję się u siebie, z wami odpoczywam”. Nawet krótki pobyt wśród nas

dodawał Jej sił. Odbierała to jako nagrodę za swoją ofiarność i ciężką pracę. Dziewczęta przebywające w Konstancinie były leczone i rehabilitowane, ale też wówczas obowiązkowo pracowały i kontynuowały naukę. Przez wiele lat funkcjonował tam Zakład Pracy Chronionej – Warszawskiej Spółdzielni Inwalidów oraz szkoła. Był to w owym czasie jedyny w Polsce (a może nawet w Europie Wschodniej) ośrodek z tak kompleksową rehabilitacją. To w ogromnej mierze zasługa wspaniałego zespołu pracowników, którzy mieli swoją wizję przyszłości pacjentek i konsekwentnie ją realizowali. Wszystko robili z pasją. Wprawdzie od lat zmieniały się warunki, ale potrzeby pozostały, i szkoda, że tak bardzo zmienił się profil tego ośrodka.

Chcę wierzyć... powiem więcej, wierzę głęboko, że nie tylko pamięć, ale też wspaniałe dzieło życia SUE RYDER, mimo różnych przemian i zawirowań przetrwa, a nawet doczeka się renesansu i będzie służyć nadal osobom potrzebującym pomocy.

Zachęcam do przeczytania książek Sue Ryder „Jutro należy do nich” oraz autobiografii „Child of my love”. Pozwoli to lepiej zrozumieć motywy i sens Jej pracy.

Fotografia ze zbiorów autorki. ■

LIST MATKI

Jako członek Zarządu Stowarzyszenia na rzecz Reumatologii Dziecięcej przy Szpitalu Wojewódzkim im. Babińskiego we Wrocławiu i matka dziecka chorego na reumatoidalne zapalenie stawów, pragnę poprzez Waszą gazetę podzielić się z innymi matkami doświadczeniami walki z tą chorobą i podjętymi próbami życia normalnie, mimo wszystko.

Mój kontakt z chorobą dotychczas mi zupełnie nieznaną zaczął się siedem lat temu, kiedy mój, wtedy dziewięcioletni, syn obudził się rano ze spuchniętą, bolącą stopą. Zaczęło się bieganie po lekarzach różnych specjalności, aż wreszcie po 2 miesiącach trafił do szpitala na ortopedię, skąd przeniesiono go na Oddział Reumatologii Dziecięcej, gdzie bardzo szybko został zdiagnozowany i nareszcie podjęto konkretne leczenie. Od samego początku jest pod opieką Pani doktor Podwysockiej, której kontakt z chorymi dziećmi i nami, ich rodzicami, jest niezwykle życzliwy i przyjacielski.

Jest ona osobą otwartą i wrażliwą na wszystkie problemy jej podopiecznych, także i te niezwiązane z chorobą. Lekarze i cały personel na naszym Oddziale – pielęgniarki i pani prowadząca rehabilitację – są bardzo przyjaźnie nastawieni, co dla nas i naszych chorych dzieci jest ogromnie ważne, gdyż przez długie lata choroby często wracają one do szpitala, a od

Do szpitala idzie chętnie i bez niepotrzebnych stresów, czuje się tam dobrze i swobodnie, co przecież w tej chorobie jest tak bardzo ważne. Ten oddział szpitalny traktuje jak swój „drugi dom”. Idąc tam cieszy się, że spotka swoich kolegów. Muszę powiedzieć, że takiej rodzinnej i życzliwej atmosfery jak na Reumatologii jeszcze nigdy



atmosfery w nim panującej zależy czy wracają tam chętnie, czy nie. Mój syn przez 7 lat choroby musi przynajmniej raz w roku iść na parę dni na badania.

i nigdzie nie spotkałam. Nasi Reumatolodzy to nie tylko lekarze, ale także nauczyciele, wychowawcy i psychologowie. Trzeba pamiętać, że jest to choroba

przewlekła i jeśli dziecko zaczyna chorować we wczesnym dzieciństwie, to z „reumatyzmem” i wszystkimi jego skutkami wchodzi w życie dojrzałe, przeżywa pierwszą miłość, egzaminy do szkoły i dojrzałości. Zdarzało mi się niektóre problemy związane z okresem dojrzewania mojego syna rozwiązywać i omawiać właśnie z Panią doktor Podwysocką, która dzięki swojej życzliwej osobowości stała się przyjacielem domu. Zna nasze dzieci jak swoje własne, a jej porady są bardzo trafne. Uważam, że w tej chorobie taki właśnie kontakt z lekarzem reumatologiem jest niezwykle cenny i ważny.

Nie zastąpi go lekarz rodzinny. Częste pobyty w szpitalu nie tylko zacieśniają kontakt z personelem, ale także i z rówieśnikami. Tam właśnie dzieci stale się spotykając zawierają trwałe i potrzebne im przyjaźnie, wymieniają między sobą doświadczenia te przykre i te wesołe, wzajemnie się wspierają i pocieszają, a przede wszystkim dobrze się rozumieją. Wspólne wyjazdy dają im komfort odpoczynku we wzajemnym zrozumieniu, ponieważ wszyscy wiedzą co to jest sztywność poranna lub zmęczenie na długich spacerach w górach. Właśnie tak dobrze podziałal na nasze dzieci wspólny

wyjazd do Karpacza zorganizowany przez Oddział Reumatologii. Do dziś dzieci, które zjechały się tam z całego województwa, odwiedzają się i pozostają w stałym kontakcie, one potrzebują tego wzajemnego komunikowania się.

Opisując swoje doświadczenia, chciałabym wszystkim matkom w okresie zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia przekazać życzenia spokoju i takiej życzliwości, jaka mnie spotkała na naszym Oddziale, a także dużo hartu ducha i wytrwałości w walce z codziennością reumatoidalną.

„Szlachetne zdrowie...”

Halina Kiszkiś – Sopot

Wczorajszy dzień biegł normalnym rytmem. A dzisiaj nie możesz wstać z łóżka; ból, który przeszywa Cię na wylot. Sięgasz po środki przeciwbólowe – jedna tabletką to za mało!

Cóż jest to dla nas, ludzi cierpiących sytuacja tak dobrze znana. Bóle, które zaskakują nas w tak nieoczekiwanym momencie (a wczoraj góry mogliśmy przenosić). I co z naszymi planami – wszystko jesteśmy zmuszeni odłożyć na ten lepszy czas, bo przecież zawsze wierzymy, że jutro będzie lepiej. Zastanawiasz się skąd ten ból?

Dlaczego tak się czujemy?

Analizujesz ostatnie dni, tygodnie, miesiące i co – przypominasz sobie dni bez wytchnienia, dni zabiegane, z ogromną ilością obowiązków! Wieczorem, gdy tylko możesz położyć się – wykonałaś swój plan w 200% – nie masz siły nawet na lekturę, obiecujesz sobie, że od jutra zwolnisz. Pomyślisz o sobie: spokojnie zjesz śniadanie, będzie czas na spacer, odpoczynek... Słowem Twoje małe pięć minut. Czy zadajesz sobie pytanie – jak przeżyłaś dzień? Właśnie jak, a nie ile? Pamiętaj, że nic nie musisz – MOŻESZ – a to już zupełnie zmienia postać rzeczy.

Żyć zgodnie ze swoim rytmem, pracować – owszem, ale musi Ci w tym działaniu towarzyszyć zdrowy rozsądek.

„Cierpienie”

Czesław Rodziewicz

Cierpienie
przyszło nagle
pokrzyżowało plany
połamało
marzeniom skrzydła
nappełniło bólem
złorzeczeniem

Późno przyszło
oślnienie
dzięki cierpieniu
naprostowały się
ścieżki moje

Tolerancja – fakt czy mit?

Czy w Polsce chorzy na reumatyzm mogą liczyć na tolerancję? W świetle prawa mają takie same prawa jak wszyscy obywatele.

Ba, można powiedzieć, że prawa mają nawet większe, gdyż ustawowo przewidziano możliwość ułatwiania życia chorym (zresztą nie tylko na reumatyzm) np. poprzez likwidację barier architektonicznych i komunikacyjnych. Jednak nie po raz

pierwszy mamy możliwość przekonania się, jak daleko jeszcze od produkowanych na zasadzie chciejstwa zapisów urzędowych do tzw. szarej rzeczywistości.

Gwoli sprawiedliwości należy zaznaczyć, że nawet w krajach znacznie zamożniejszych (np. w Niemczech) uczestnictwo chorych w życiu społecznym napotyka na bariery związane z dużymi kosztami finansowymi adaptacji mieszkań, urzędów, sklepów czy całych osiedli do potrzeb osób niepełnosprawnych. Tam jednak proces likwidacji barier ma rzeczywiste, a nie tylko deklaratywne poparcie władz państwowych. U nas

wciąż jeszcze niepełnosprawni są „oczkami w głowie” kandydatów na radnych, posłów i senatorów, ale tylko do chwili wyborów,



kiedy trzeba zdobywać głosy wielomilionowej już niestety społeczności. Gorzej, gdy trzeba realizować wyborcze obietnice – wtedy zazwyczaj okazuje się, że pieniędzy w budżetach lokalnych wystarcza na wybudowanie kolejnego stadionu czy siłowni, ale już nie na budowę tras komunikacyjnych, z których mogliby korzystać np. ludzie na wózkach inwalidzkich.

Co jednak jeszcze ważniejsze (i tu znowu możemy wziąć przykład z zachodniego sąsiada), są bariery, których likwidacja nie wymaga tak wielkich nakładów, a przynosi nieporównanie lepsze rezultaty. Chodzi o bariery

psychologiczne i społeczne. W wielu (zwłaszcza rozwiniętych cywilizacyjnie) krajach nikogo nie dziwi powszechny udział niepełnosprawnych w codziennym życiu. Natomiast u nas chorzy na reumatyzm, korzystający ze środków masowej komunikacji mogą być pewni, że oczy prawie wszystkich współpasażerów spoczną na ich powykrzywianych przez chorobę palcach.

Musimy jako społeczeństwo nauczyć się, że niepełnosprawni (w tym chorzy na reumatyzm) żyją wśród nas i mają prawo chodzić do kin, do teatrów czy na koncerty. I jeżeli nawet nie możemy sobie pozwolić, aby każdy, który tego potrzebuje otrzymał od razu wózek inwalidzki, to możemy poprzez swój stosunek do niepełnosprawnych sprawić, że nie będą się zasztywniali w swoich mieszkaniach, a będą chcieli normalnie żyć.

REMINISCENCJE

po peryferiadzie krakowskiej

V Peryferiadę Krakowską zorganizowano w tym roku 17 września, w pięknym Parku i Willi Decjusza na Woli Justowskiej, przez Ruch Inicjatyw Osiedlowych (RIO), Radę Dzielnicy VII i Stowarzyszenie Willa Decjusza.

Gości przyciągnąć miał ciekawy program imprezy. Miały się odbywać występy, jednocześnie na estradzie, na placu zabaw i w Willi Decjusza. Pogoda jednak pokrzyżowała częściowo te plany zmuszając do ograniczenia programu i odstraszyła wielu gości. Ci którzy mimo to zdecydowali się wziąć udział w V Peryferiadzie na pewno nie żałują tego, gdyż mieli możliwość wysłuchania i zobaczenia zarówno zawodowych zespołów artystycznych, jak na przykład „Bracia Pancho”, czy zespołu wokalnego „The Willows Revival Singers”, jak i amatorskich zespołów z Domów Kultury Woli Justowskiej, Chelmu i Przegorzał.

Warunki atmosferyczne były sprawdzianem wytrzymałości nie tylko dla gości i organizatorów, ale także dla Straży Pożarnej, która pokazała np. „robienie większego deszczu”, czy pokazów sprawnościowych żołnierzy w błocie. Dla wytrwałych były darmowe kielbaski z różną, cukiernicze wyroby firmy „Michalscy”, a po koncercie muzyki kameralnej lampka wina. Dzieci biorące udział w konkursach zostały hojnie obdarowane nagrodami.

W Willi Decjusza istniała możliwość wysłuchania zespołu „Pro Contra” oraz koncertu „Muzyka na dworach Europy”. Była także możliwość zwiedzenia pałacu

i wystawy „Renesans 2000” w towarzystwie przewodnika.

Stowarzyszenie Ruch Inicjatyw Osiedlowych RIO serdecznie dziękuje za pomoc w zorganizowaniu V Peryferiady Krakowskiej:

- Radzie Dzielnicy VII, a zwłaszcza przewodniczącemu K. Żero, pani T. Machowskiej, radnym K. Łuszczkowi (transport i logistyka), W. Bażeli, J. Szymacha, A. Strzałbie, W. Żółcińskiemu.
- Stowarzyszeniu Willa Decjusza w osobach: dyrektora Z. Beiersdorfa, M. Paluchowskiego (marketing), K. Trojanowskiej.
- Członkom i sympatykom naszego Ruchu Inicjatyw Osiedlowych, a zwłaszcza R. Czapidze, E. Małkowi, A. Pawlikowi, a także wielu innym nie wymienionym z nazwiska.
- Kierownikom Domów Kultury na Woli Justowskiej - A. Wróbel, w Przegorzałach - W. Waryszak, w Chelmie - Z. Łaganowi.
- Sponsorom, zarówno tym wielkim, jak i mniejszym bez których pomocy finansowej organizacja Peryferiady byłaby niemożliwa.
- Służbom komunalnym, Policji, Straży Pożarnej, Wojsku Polskiemu, Straży miejskiej.

Osobne słowa podziękowania należą się pracownikom Szpitala Reumatologicznego, którzy na czele z Panią Dyrektorem dr J. Szerłą, licznie przybyli i cały czas, nie bacząc na warunki pogodowe, zapewniali opiekę medyczną imprezy.

Trud wszystkich, którzy przyczynili się do V Peryferiady Krakowskiej opłacił się, gdyż po odliczeniu kosztów organizacji imprezy, łącznie

zebrano – 6162,65 zł (Ruch Inicjatyw Osiedlowych RIO przekazał 5467,22 zł; Stowarzyszenie Willa Decjusza 370,00 zł; zbiórka wśród publiczności wyniosła 325,43 zł).

Pieniądze te wpłynęły na konto Stowarzyszenia Chorych na Reumatyzm, co nie jest małą kwotą jak na deszczową imprezę. Prezes Stowarzyszenia Chorych na Reumatyzm Pani J. Winiarek stwierdziła, że V Peryferiada Krakowska bardzo się udała, a **otrzymane pieniądze zostaną przeznaczone na pomoc dla chorych i cierpiących na reumatyzm**, co jest chyba najważniejszą rzeczą w tej sprawie.

Oprócz korzyści materialnych Peryferiada stanowiła następny krok w kierunku integracji społeczności lokalnych, umożliwiła prezentację osiągnięć Komitetów Inicjatyw Lokalnych (kanalizacyjnych, wodociagowych, itp.), Domów Kultury działających na terenie Dzielnicy VII, a także wręcz idealna współpraca trzech instytucji przy organizacji imprezy. Według szacunków organizatorów w ciągu całego dnia, pomimo złej pogody przewinęło się około 800-900 osób, czyli nie było aż tak źle.

Tą drogą jeszcze raz chciałbym gorąco podziękować tym wszystkim, którzy przyczynili się do organizacji V Peryferiady Krakowskiej i już dziś w imieniu Stowarzyszenia Ruchu Inicjatyw Osiedlowych RIO zaprosić na kolejną Peryferiadę. Miejmy nadzieję, że bardziej słoneczną ...

OD CZERWCA DO LISTOPADA

Wydawać by się mogło, obserwując życie wokół nas, że w okresie letnio-jesiennym niewiele się zdarzyć może. Najpierw okres oczekiwania na lato słoneczne i gorące, przyjazne wszystkim nam zmagającym się na co dzień z chorobami reumatycznymi, a potem szara rzeczywistość i znowu oczekiwanie na słońce i ciepło tym razem jesienią.

Towarzystwa Reumatologicznego.

Zajmując miejsca wśród fizjoterapeutów, pielęgniarek, psychologów i lekarzy, reprezentanci chorych brali udział w sympozjum, którego temat jest bliski nam wszystkim: „Reumatyzm nasz problem – zdrowie nasz problem”.

Znaczącym osiągnięciem tego udziału było pokazanie profesjonalistom zdrowia, że istnieją

na sympozjum przedstawicielami stowarzyszeń w celu uświadomienia własnym pacjentom potrzeby tworzenia grup samopomocowych i wsparcia tych pacjentów, którzy są zainteresowani stworzeniem takich grup.

Reprezentanci federacji uważali jednak, że w tak krótkim czasie jest zbyt mało możliwości na przedstawienie opinii i stanowiska samych

chorych. Ważne natomiast jest traktowanie problemu chorób reumatycznych jako problemu wspólnego nie tylko chorych i profesjonalistów zdrowia, ale i całego społeczeństwa.

Uczestnicy sympozjum brali udział również w otwarciu i pierwszym dniu obrad XVIII Zjazdu Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego. W dniu tym, obok stanowisk firm



Marta Kozłowska-Olesiejuk
z Jolantą Grygielską i ze swoimi pracami

Niby nic, spokojne życie oddzielane dobrymi i gorszymi chwilami. A jednak nie do końca. W tym roku zaczęło się wśród stowarzyszeń osób chorych na choroby reumatyczne działać więcej niż zwykle, burząc spokojne dni. Zaczęło się wiosną, gdy 25 marca powołano do życia federację tych stowarzyszeń pod nazwą REF.

Już w czerwcu przedstawiciele federacji zostali zaproszeni na Pierwsze Polskie Sympozjum Profesjonalistów Zdrowia do Wrocławia, poprzedzające Zjazd Polskiego

stowarzyszenia samopomocowe, gdzie pacjenci pomagają sobie nawzajem poprzez wspólne zajęcia, spotkania, wymianę doświadczeń. Ważne było też to, że część profesjonalistów zdrowia, rozumiejąc znaczenie tych organizacji w procesie leczenia chorób reumatycznych, nawiązała kontakt z obecnymi

farmaceutycznych i innych działających w sferze zainteresowań reumatologów, stanęło stanowisko naszej federacji. Lekarze mogli porozmawiać z przedstawicielami stowarzyszeń, zapoznać się z filmem, z ćwiczeniami przygotowanym przez warszawskie koło Stowarzyszenia Reumatyków i Ich Sympatyków, otrzymać pierwszy

Wrocław

Na stoisku Federacji Stowarzyszeń
Osób Chorych na Choroby Reumatyczne



Od lewej: Jolanta Grygielska, Tadeusz Keslinka
(Lupus-Polska), prof. Jacek Szechiński,
Hanna Żechowska, Jadwiga Winiarek (Kraków)

numer „Złotego środka” oraz ulotki i foldery z adresami i telefonami kontaktowymi do grup samopomocowych działających na terenie naszego kraju.

W październiku przedstawiciele Stowarzyszenia Reumatyków i Ich Sympatyków brali udział w Trzeciej Ogólnoswiatowej Konferencji Stowarzyszeń Pacjentów



Heidi Voser (Szwajcaria) i Jolanta Grygielska

z Chorobami Reumatycznymi w Lublianie w Słowenii. Uczestnicy konferencji zajęli się dwoma podstawowymi tematami: „Rozwój organizacji pacjentów” oraz „Polityka wobec niepełnosprawności a choroby reumatyczne”.

W trakcie konferencji został zaprezentowany „Manifest na Trzecie Tysiąclecie”, opracowywany wspólnie przez przedstawicieli stowarzyszeń europejskich od maja 1999 roku. Manifest ten określa miejsce pacjentów w walce z chorobami reumatycznymi i ich rolę w społeczeństwie. Został on przetłumaczony i rozpowszechniony we wszystkich krajach Europy.

Bardzo wartościowe były warsztaty, będące częścią konferencji. Dyskutowano na nich o trudnościach związanych z działalnością organizacji w różnych krajach. Szczególną uwagę zwrócono na poziom świadomości społecznej i samoświadomość osób chorych na choroby reumatyczne. Zajęto się również prob-

zdrowotnej”. Warsztaty rozpoczęła sesja w siedzibie Ministerstwa Zdrowia. Referatem otwierającym warsztaty był referat przedstawiciela federacji, prezentujący sytuację osoby chorej na chorobę reumatyczną. Tym razem przedstawiciele stowarzyszeń byli stroną

Lubliana

(fot. G. Śmiechowicz)



H. Żechowska, J. Grygielska,
Ruta Sargautyte (Litwa)

w zajęciach warsztatowych. Poza uczestnikami z Polski w warsztatach brali udział zaproszeni goście z Holandii, Wielkiej Brytanii, Belgii i Litwy. Spotkanie zakończono ideą

utworzenia Polskiego Komitetu Profesjonalistów Zdrowia. Nasza federacja będzie członkiem wspierającym.

Wszystkie spotkania zaowocowały wymianą doświadczeń, nawiązaniem kontaktów i pogłębieniem zrozumienia wielu problemów nurtujących osoby zainteresowane walką z chorobami reumatycznymi.

A więc dzieje się wiele wokół nas zgodnie z zasadą „NIC O NAS BEZ NAS”.

Musimy to wykorzystać.

lemem dostosowania środowiska do potrzeb osób dotkniętych chorobami reumatycznymi. Zwrócono uwagę na to, że w wielu przypadkach trudności z wykonywaniem codziennych czynności wiążą się z nieprzystosowaniem otoczenia, a nie jedynie z samą niepełnosprawnością.

Echem sympozjum wrocławskiego były zorganizowane w Warszawie również w październiku Pierwsze Warsztaty Profesjonalistów Zdrowia. Podjęto temat: „W kierunku partnerstwa w rozwiązywaniu problemów opieki



Od lewej: Elisabeth Surbeck (Szwajcaria),
H. Żechowska, Heidi Voser (Szwajcaria)

Ludzie z chorobami reumatycznymi w Europie

Manifest na Trzecie Tysiąclecie



Jako ludzie z chorobami reumatycznymi oświadczamy:

Prawie 103 miliony Europejczyków cierpią na choroby reumatyczne, stonowimy największą część wśród osób dotkniętych przewlekłą chorobą. Jesteśmy znacząco zainteresowani sprawami zdrowia, wydarzeniami społecznymi i ekonomicznymi wiążącymi się z chorobami reumatycznymi ponieważ ich skutki mają zawsze wpływ na nasze życie. Ból i niepełnosprawność niesą konsekwencje dla rodziny, przyjaciół, pracodawców, polityki rządu, generalnie dla całego społeczeństwa. Mimo to wielu z nas nie ma możliwości otrzymania właściwego leczenia i wsparcia. Choroby reumatyczne nie mają naczelnego miejsca w europejskim programie zdrowia, a rządy europejskie nie mają wystarczająco efektywnych strategii narodowych zaangażowanych w sposób skuteczny w problemy chorób reumatycznych. Stawowi to naruszenie Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Jest ważne, aby zapoznać się i wykorzystać doświadczenie tych z nas, którzy nauczyli się sami efektywnie rozwiązywać problemy chorób reumatycznych. Jesteśmy przekonani, że nasze doświadczenie i wiedza powinny być wykorzystane jako źródło dla dobra innych, co pozwoli im również się cieszyć dużą niezależnością i dobrą jakością życia.

Aby pomóc nam zrealizować nasz Manifest na Trzecie Tysiąclecie, żądamy wsparcia ze strony europejskich polityków, usługodawców i naukowców w celu:

- **podnoszenie świadomości społecznej** o skali i wpływie chorób reumatycznych poprzez zapewnienie dostatecznej wysokiej jakości informacji o chorobach reumatycznych oraz przedstawianie nas jako aktywnych członków społeczeństwa, a nie jako ofiar,
- **zwiększenie możliwości osób z chorobami reumatycznymi przez, finansowanie programów użytkowych**, wykorzystujące umiejętności osób z chorobami reumatycznymi, w celu podniesienia jakości życia i dostępu do usług medycznych, społecznych i osobistego wsparcia,
- **wprowadzenia osób z chorobami reumatycznymi do programów polityki rozwoju**, co gwarantuje nam wpływ na proces podejmowania decyzji we wszystkich medycznych, społecznych i indywidualnych spherach związanych z chorobami reumatycznymi, **rozwoju i akceptacji krajowych i międzynarodowych organizacji osób z chorobami reumatycznymi**, co umożliwi nam przejęcie wiódzącej roli, dzięki zapewnieniu strukturalnego i finansowego wsparcia,
- **zapewnienia łatwego dostępnego i wysokiej jakości usług zdrowotnych i społecznych** poprzez dobre kształcenie i dobre opłacanie specjalistów zdrowia i służb społecznych oraz przez zapewnienie znaczenia udowodnionym sposobom leczenia, włączając w to rozwój zapobiegania chorobom, edukacji zdrowotnej oraz promocji zdrowia, usług wspierających i rehabilitacyjnych,
- **podniesienia świadomości wśród profesjonalistów zdrowia o chorobach reumatycznych**, skupiając się na prowadzonych wzorcach leczenia i uznaniu znaczenia naszej niezależności jako osoby z chorobą reumatyczną poprzez świadczenie usług z wzajemnym poszanowaniem w relacjach pomiędzy pacjentem, lekarzem oraz innymi profesjonalistami zdrowia,
- **skorzystania z pomocy osób z chorobami reumatycznymi w określaniu priorytetów i budżetu w medycznych badaniach naukowych**, metodologich i komunikacji w zakresie odkryć, co ustali właściwą podstawę, opartą o wiedzę, do planowania usług,
- **rozszerzenia badań o społecznym charakterze chorób reumatycznych**, przez wprowadzenie osób z chorobami reumatycznymi we wszystkie aspekty, włączając w to pomoc w określaniu budżetu, obszarów badań, metodologii, przez wprowadzenie w zakres badań i informowanie o wynikach,
- **ustalenie i egzekwowanie praw i przepisów**, które zapewnią równą możliwość w dostępie do środków transportu, tworzeniu otaczającego nas środowiska, pokonywaniu dyskryminacji przez politykę i postaw wykluczających nas z pełnego uczestnictwa we wszystkich spherach,
- **zapewnienia w pełni dostępnego programów edukacyjnych**, jak również udogodnień, dających możliwość uczenia się przez całe życie w celu wykorzystania naszego potencjału jako obywateli, wolontariuszy i pracowników oraz zapewnienia pracodawców, zatrudnianego i potencjalnego personelu, umiejętności i zdolnych do wyegzekwowania prawa chroniącego ludzi niepełnosprawnych.

Przygotowany przez:

• Arthritis and Rheumatism International [ARI] • Liga Socjalna Europejskiej Ligi Walki z Reumatyzmem [EULAR]

• Międzynarodową Organizację Młodzieży Reumatycznej [IOYRI]

• Ta ważna inicjatywa została rozwinięta dzięki znaczącemu wsparciu firmy Pharmacia i Pfizer

• Ta firma i europejskie organizacje pacjentów łączą zainteresowanie podnoszeniem świadomości w zakresie znaczenia problemu chorób reumatycznych i prowadzenie wartościowego kształcenia oraz informacji o tych ograniczających warunkach

Tłumaczenie: J. Grypińska

CZY WIESZ, ŻE...



Dekada Kości i Stawów 2000-2010

Lata 2000-2010 zostały poświęcone Dekadzie Kości i Stawów dzięki międzynarodowemu poparciu ze strony organizacji profesjonalnych, naukowych i stowarzyszeń samopomocy. Inicjatorem Dekady była Europejska Liga do Walki z Chorobami Reumatycznymi (EULAR). Szczególny udział w ustanowieniu i urzeczywistnieniu celów Dekady ma Światowa Organizacja Zdrowia.

Pani Gro Harlem Brundtland, Sekretarz Generalny WHO w styczniu 2000 otwierała w Genewie uroczystą konferencję rozpoczynając wieloletnią wielonarodową kampanię, która podniesie jakość życia osób cierpiących na przewlekłe choroby układu ruchu.

W tej konferencji w gronie reumatologów, ortopedów, fizjoterapeutów, na równych prawach uczestniczyli pacjenci, a ich wypowiedzi w obecności dziennikarzy były najbardziej poruszającym punktem programu. Dwoje trzydziestolatków: amerykańska członkini Arthritis Foundation i włoski pacjent przedstawiali swoje doświadczenia z chorobą.

Gość Konferencji z USA, Amy, z ogromną ekspresją pokazała najtrudniejszy dla chorego czas diagnozowania, załamanie po wiadomości, że jest chora na reumatoidalne zapalenie stawów i zachwyt wynikający z rezultatów leczenia farmakologicznego i chirurgicznego. „Teraz mogę z nadzieją oczekiwać każdego następnego dnia! Mogę poruszać palcami! Mogę jechać na spotkanie pacjentów zrzeszonych w Arthritis Foundation”. Amy jest ucieleśnieniem najlepszych idei stowarzyszeń samopomocy chorych. Mimo choroby decyduje się występować publicznie wobec wielkich gremiów profesjonalnych, wobec telewizji, innych mediów, a przede wszystkim w swoim kole Arthritis Foundation.

Chory, który przyjechał z Włoch

ogromnie wzruszył słuchaczy. Wygłosił bowiem swoje wystąpienie po angielsku, w języku, którego się uczył przez sześć miesięcy specjalnie po to, aby znaleźć się na inauguracyjnej konferencji Dekady Kości i Stawów.

Organizatorzy Dekady tak formułują jej podstawowe cele:

- podniesienie jakości życia osób z chorobami układu kostno-stawowego
- rozszerzenie zakresu uświadomienia wagi chorób kości i stawów w opinii publicznej
- oszacowanie i ograniczenie kosztów społecznych i ekonomicznych ponoszonych w skali kraju i skali globalnej
- rozwój badań naukowych przyczyniających się do lepszego diagnozowania i leczenia chorób układu ruchu

Koordinatorem Krajowym Dekady został dr hab. Jacek Kruczyński z Kliniki Ortopedii AM w Poznaniu. Do Zespołu Krajowego Koordynatora wchodzi przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Polskiego Towarzystwa Ortopedycznego i Traumatologicznego oraz Federacji Stowarzyszeń

Osób Chorych na Choroby Reumatyczne.

Każda rozsądna inicjatywa i każdy dobry projekt może zostać włączony do tak szeroko zakrojonej kampanii. Warto podkreślić, że grupy samopomocy osób chorych na choroby reumatyczne są zaproszone do udziału w Dekadzie na równych prawach

z innymi organizacjami rządowymi i pozarządowymi.

Nie ma przeszkód, aby zaprojektować utworzenie Komitetu Ekspertów złożonego z samych chorych. Taki Komitet „Pacjent Ekspertem” powstałby po to aby dobrze określić priorytety krajowe co do problemów związanych z chorobami kości i stawów,

a także ocenić proponowane projekty działań, kontrolować realizację przyrzeczeń i obietnic wyrażanych przez oficjalne czynniki.

Informacje w języku polskim:
jacek@man.poznan.pl

Informacje w języku angielskim:
www.bone jointdecade.org



Porozmawiajmy o reumatyzmie

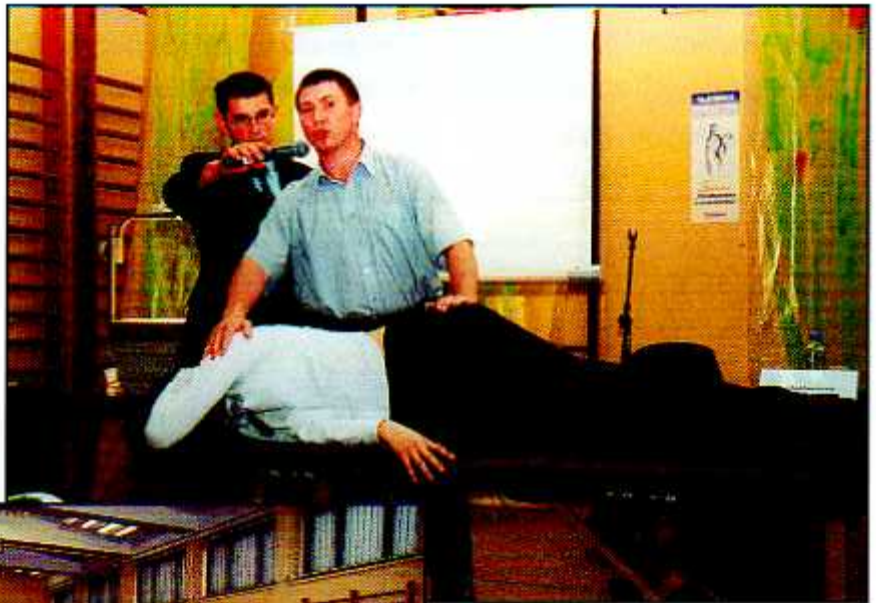
28 października w Warszawie pod hasłem Porozmawiajmy o reumatyzmie odbyło się spotkanie dla osób cierpiących na choroby reumatyczne. W spotkaniu wzięło udział blisko 150 osób, zarówno młodych jak i starszych, których połączyła jedna idea – chęć pokonania wspólnego wroga – reumatyzmu.

O reumatyzmie z pacjentami rozmawiali między innymi prof. Jacek Pazdur z Instytutu Reumatologii oraz reumo-ortopeda dr Jacek Kowalczewski. Wszyscy zgromadzeni mogli dowiedzieć się, że reumatyzm to tak naprawdę nie jedna, ale wiele chorób, z których te najczęściej

występujące zostały opisane i wyjaśnione. Profesor Pazdur wyjaśnił przyczyny niektórych schorzeń reumatycznych, a także wytłumaczył, na czym polega kompleksowe leczenie chorób reumatycznych oraz ich profilaktyka.

Dzięki wystąpieniu dr Jacka Kowalczewskiego pacjenci mogli dowiedzieć się o różnych tech-

– rehabilitant pokazał ćwiczenia, który wykonywać może każdy bez względu na wiek i poziom



nikach operacyjnego leczenia chorób reumatycznych, o ich skuteczności i ewentualnych powikłaniach pooperacyjnych.

Spotkanie *Porozmawiajmy o reumatyzmie* miało formę nie tylko rozmów i naukowych wykładów. Tomasz Krosno

sprawności fizycznej. Zaprezentowane ćwiczenia wykonywane w miarę regularnie nie wymagają wielkiego wysiłku, a mogą dać bardzo wiele – nie tylko zmniejszyć ryzyko postępowania choroby, ale także poprawić naszą sprawność ruchową i dobre samopoczucie.

Uczestnicy spotkania mieli okazję posłuchać również pani Hanny Żechowskiej, która nie dała pokonać się chorobie i walczy z nią od 6 roku życia. Pani Hanna od kilku lat prowadzi grupę ćwiczebno-relaksacyjną dla osób dotkniętych reumatyzmem. Mogła więc podzielić się swoim doświadczeniem zarówno jako osoby chorej, jak i tej, która pomaga innym.

Po zakończeniu spotkania jego uczestnicy mieli okazję porozmawiać z zaproszonymi gośćmi oraz nawiązać kontakt ze Stowarzyszeniem Reumatyków i ich Sympatyków.

Część merytoryczną wzbogacił artystyczny występ uczniów XL LO.

Organizatorzy zadbali również o zgodny z dietą reumatyka poczęstunek. Serwowane były soki i woda oraz owoce, orzechy migdały, rodzynki.



Organizatorem spotkania „Porozmawiajmy o reumatyzmie” była firma farmaceutyczna *ratiofarm*, która od czerwca 2000 r. prowadzi ogólnopolską kampanię edukacyjno-informacyjną „Tajemnice reumatyzmu”.

TAJEMNICE REUMATYZMU



Książeczka „Tajemnice Reumatyzmu” powstała z myślą o Tobie, Drogi Pacjencie. Mamy nadzieję, że dostarczy Ci ona dodatkowych informacji na temat reumatyzmu i wesprze w walce z tą chorobą. Książeczka powstała w ramach akcji edukacyjno-informacyjnej „Tajemnice Reumatyzmu” zainicjowanej przez firmę farmaceutyczną ratiopharm. Akcja jest prowadzona przy wsparciu Instytutu Reumatologicznego w Warszawie.

A oto opinie niektórych naszych czytelników:

- ◆ „Broszurkę czyta się jednym tchem. Jest świetna”
- ◆ „(...) jestem cierpiąca, odczuwam różnego rodzaju dolegliwości reumatyczne, cieszę się, że mogłam pogłębić swoją wiedzę i skorzystać z tej wspaniałej akcji”
- ◆ „Dużą radość sprawiła mi informacja, że wysyłacie materiały do profilaktyki edukacyjnej. Uważam, że profilaktyka społeczeństwa o profilaktyce prozdrowotnej jest bardzo słusznym posunięciem, szczególnie dzisiaj w czasie reformy zdrowia.”

Aby bezpłatnie otrzymać broszurę wystarczy wypełnić poniższy kupon i wysłać go na adres ON BOARD ul. Obserwatorów 15, 02-714 Warszawa, z dopiskiem „Tajemnice Reumatyzmu”.



Imię i nazwisko:.....

Ulica:..... nr m:.....

Kod:..... miasto:.....

Wyrażam zgodę / Nie wyrażam zgody Na przetwarzanie moich danych Osobowych przez firmę On Board

.....
podpis

STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY CHORYCH REUMATYCZNYCH

BYDGOSZCZ

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków, Koło w Bydgoszczy
ul. Gdańska 46,
85-027 BYDGOSZCZ
tel. (052) 322 54 88

ELBLĄG

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
ul. Ułańska 2A/8,
82-300 ELBLĄG
tel.: (055) 233 44 50

GDĄŃSK

Stowarzyszenie Na Rzecz Pomocy
Osobom z Tocznem Rumieniowym
Układowym „Lupus Polska”
ul. Dębinki 2,
80-211 GDĄŃSK
tel./fax: (058) 349 15 79
Kontakt: Tadeusz Keslinka
e-mail: kpsaver@amg.gda.pl

GDĄŃSK – SOPOT

Stowarzyszenie Pomocy Wzajemnej
„Endoproteza”
ul. Grunwaldzka 1/3,
81-967 SOPOT
tel. (058) 345 71 11
Kontakt: Halina Kiszkiś

GLIWICE

Stowarzyszenie Chorych
Reumatoidalnie z siedzibą
w Gliwicach
Poradnia Reumatologiczna
ul. Ks. Ziemowita 6,
44-100 GLIWICE
tel. (032) 231 06 00

KAMIENNA GÓRA

Stowarzyszenie na Rzecz Chorych
Oddziału Reumatologii „REKRIO”
ul. Janusza Korczaka 1,
58-401 KAMIENNA GÓRA
tel. (075) 746 25 70
Kontakt: dr Grzegorz Rozwadowski
e-mail: zbych@rgit.EU.org

KRAKÓW

Stowarzyszenie Chorych
na Reumatyzm – Kraków
Al. Focha 33,
30-119 KRAKÓW
tel. (012) 422 37 36
Kontakt: Jadwiga Winiarek

Towarzystwo Zwalczenia Chorób
Kości i Stawów
/adres do korespondencji/
Prezes Towarzystwa
dr inż. Anna Przybyłek-Boraczyńska
Ośrodek Doskonalenia Kadr
Technicznych
ul. Salwatorska 14,
30-109 KRAKÓW
skr. poczt. 50
tel./fax (012) 421 99 61

ŁÓDŹ

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
i Osteoporozę „Reuma-san”
ul. Kopernika 62,
90-553 ŁÓDŹ
tel. (042) 637 48 15
Kontakt: Bożena Tomaszewska

OLSZTYN

Olsztyńskie Stowarzyszenie
Chorych Reumatycznie
ul. Orłowicza 27, 10-684 OLSZTYN
tel. (089) 542 83 65
Kontakt: Teresa Kujło-Wąsowska

POZNAŃ

Sekcja Społeczna Oddziału
Poznańskiego Polskiego
Towarzystwa Reumatologicznego
Plac Kolegiacki 12a,
61-841 POZNAŃ
tel. (061) 852 85 97
(Poradnia Reumatologiczna)
Kontakt: dr Mieczysława Koperska

SZCZECIN

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków,
Koło „Odra Bałtyk” w Szczecinie
ul. Królowej Jadwigi 23,
70-262 SZCZECIN
tel.: (091) 488 96 51

WARSZAWA

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków, Koło w Warszawie
ul. Nowogrodzka 16,m.27,
00-511 WARSZAWA
tel. (022) 621 97 20
Kontakt: Jolanta Grygielska
Czt. Zarządu

WROCLAW

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków, Koło Wrocław
ul. Dziadoszańska 50/7,
54-238 WROCLAW
Kontakt: Halina Wistocka-Bagińska
tel.: (071) 373 93 11 (dom),
tel.: (071) 342 59 14 (praca)

POKONA BÓL mięśni i stawów

Profenid[®] żel
Ketoprofen

DLA młodzieży i dorosłych
Bez recepty

Opakowanie: tuba 60 g
Wskazania: lek o działaniu przeciwzapalnym i przeciwbólowym. Stosować go należy na skórze w obrębie miejsc bolesnych. Zalecany jest w urazach stawów, stanach zapalnych ścięgien, siuzeniach, obrzękach, bólach stawów i mięśni oraz jako wspomaganie miejscowe leczenia ogólnego i inne niesteroidowe środki przeciwzapalne.
Przeciwwskazania: leku w postaci żelu nie można stosować przy zmianach skórnych, wypryskach, w nadwrażliwości na ketoprofen lub aspirynę.
Uwaga: przy wystąpieniu wysypki należy przerwać leczenie. Chronić oczy i błony śluzowe przed kontaktem z lekiem.
Ostrożność w stosowaniu: nie należy nigdy pozostawiać leku w zasięgu ręki dziecka. Możliwe niepożądane działania leku: alergia, najczęstsze w postaci miejscowego zaczerwienienia lub swędzi.

Dawkę i sposób postępowania: stosować miejscowo 2 razy dziennie, lekko wmasowując.
Nie stosować po upływie terminu ważności podanego na opakowaniu. Chronić przed światłem i ciepłem.
MZOS Żelw. Nr 2095/Z