


# 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 „lęki 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 gorączkowałam oddałam ją do szpitala. Od tego czasu

choroba bardzo szybko postępowwała. 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 pobudzanie 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 – mediatorzy 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.



