

„Czy moje dziecko
choruje na reumatyzm?”



Świeradów Zdrój

Współpraca z Twoim lekarzem



To już lato. Aż trudno w to uwierzyć, że znowu jest. Dzień długi, wszędzie bliżej i łatwiej. Nie zmarnuj tego czasu. Zasużyłaś na wypoczynek. Na coś specjalnego, coś tylko dla Ciebie.

Nie zostawaj w domu, bo szkoda zmarnować pięknej pogody, słońca i ciepła. Zwolnij tempo życia, odmienisz je na trochę i na pewno poczujesz się lepiej.

Nawet jeżeli masz problemy z chodzeniem, poruszasz się o kulach czy na wózku inwalidzkim, nie zamykaj się w czterech ścianach swojego domu. Nie obawiaj się świata poza nim. Ten świat przecież należy do nas wszystkich.

Jeśli ktoś potraktuje Cię nienormalnie, nie zwracaj na to uwagi. Jego kalectwo jest większe od Twojego. Jest to kalectwo duszy.

Lato to okres wakacji, podróży dalekich i bliskich. Czas podsumowań, pisanie listów i kartek z pozdrowieniami.

Możesz napisać i do nas: o swoich sukcesach, radościach i problemach. Może Twój list pomoże komuś z drugiego krańca Polski, kto jeszcze nie uwierzył w siebie. Może Twój problem nie jest tak duży, jak się Tobie wydaje. Czasem wystarczy go lepiej poznać, by zrozumieć i przestać się obawiać. Niekiedy warto tylko go nazwać i podzielić się nim z kimś, aby ten problem stał się mniej ważny.

Z chorobą reumatyczną musisz nauczyć się żyć. Czym szybciej to zrozumiesz, tym mniej swojego życia zmarnujesz. A nie warto tracić ani chwili. Nie możesz dopuścić myśli, że coś nie jest już dla Ciebie. Musisz zastanowić się, jak korzystać z życia, ułatwiając je sobie zawsze tam, gdzie jest to możliwe.

Dlaczego masz nie wybrać się na wycieczkę autobusem do parku? Nie radzisz sobie z wej-

ściem do autobusu? To umów się z przyjaciółmi na wycieczkę samochodem, lub dowiedz się w informacji, kiedy kursują autobusy niskopodłogowe. Łatwiej dopasować termin wycieczki do lepszych autobusów niż całkiem z niej zrezygnować.

Dlaczego masz nie pojechać nad morze? Jeżeli się tam źle czujesz, pojedź tylko po to, aby nacieszyć oczy i pospacerować brzegiem. Jeżeli wiesz, że każde łóżko poza Twoim własnym jest za niskie, dlaczego zamawiając noclegi nie poprosisz o podwyższenie. Wystarczą klocki bądź deski. Przecież to takie łatwe. Trzeba tylko pomyśleć i powiedzieć.

Dlaczego masz zrezygnować z podziwiania Morskiego Oka w Tatrach? Nie przejdiesz 9 kilometrów. Ale możesz zaoszczędzić na słodyczkach, czy innych drobnych przyjemnościach i odłożyć na przejazd bryczką. Łatwo i przyjemnie.

Jeśli wybierasz się gdzieś dalej, poszukaj imprezy z przelotem samolotem. Wydasz więcej, ale zaoszczędzisz zdrowie, zamieniając dobę w autokarze na 2 godziny w samolocie.

Często marzenia mają większą wartość niż rzeczywistość. One dodają naszej codzienności, niekiedy bezbarwnej, kolorów. Wiele osób odlicza swoje życie od lata do lata. Wracając z wypoczynku, planuje już następny wyjazd. Łagodniej przechodzi się wtedy szare dni jesieni i chłody zimy.

Nie daj sobie wmówić, że wyjazdy nie są dla Ciebie i możesz wypocząć w domu. Załatw przynajmniej wyjazd do sanatorium, czy na turnus rehabilitacyjny. Nie będziesz mieć poczucia, że zmarnowałaś czas wakacji, bo odrobisz przez kilka tygodni zaległości względem samego siebie z całego roku, a może i z kilku lat.

Leki nie zastąpią tego, co może Ci dać zmiana codziennego trybu życia, klimatu czy przede wszystkim ruch na świeżym powietrzu.

Przez ten czas musisz zebrać siły do następnego lata.

Nie staraj się uszczęśliwić w czasie wakacji najbliższych, świadcząc na ich rzecz wszelkie usługi, zastępując ich w codziennych obowiązkach. Oni poradzą sobie bez Ciebie, Ty zaś będziesz skazany na nich, gdy nie zadbasz o siebie we właściwym czasie. Jak się wtedy będziesz czuł?

Lato, lato, lato czeka... także na Ciebie. Do spotkania na wakacyjnych szlakach.

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



SPIS TREŚCI

NAUKA

- 4** „Czy moje dziecko choruje na reumatyzm?”
Maria Podwysocka-Harasimowicz
- 8** Osteoporoza w chorobach reumatycznych
Katarzyna Świerkocka
- 11** Uzdrowiska polskie.
Część II – Świeradów Zdrój
Małgorzata Hapach

PRAKTYKA

- 13** Rumianek
Jolanta Radecka
- 14** Muzyka, taniec a reumatyzm
Hanka Żechowska

LEKTURY

- 16** Pokonać choroby reumatyczne /część II/
Jolanta Grygielska
[opracowanie na podst. podręcznika „Arthritis Helpbook”]

PROFILE

- 23** Radzenie sobie /część II/
opracowanie Jolanty Makowskiej
- 26** Autocharakterystyka
Agnieszka Bolek
- 28** List do Redakcji
Anna Drybańska-Tomczyk

W SKRÓCIE

- 29** Ogólnopolska konferencja federacji REF
Bożena Moskaiewicz

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 Eyman
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

Rysunek na okładkę:

Honorata Stępień-Dąbrowska

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 adyustacji,
skróarów 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 wspaniałym i szczerym 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.

„CZY MOJE DZIECKO CHORUJE NA REUMATYZM ?”

Reumatoidalne zapalenie stawów (rzs) najczęściej obejmuje narząd ruchu, ale zmiany chorobowe mogą wystąpić w innych narządach, wszędzie tam, gdzie znajduje się tkanka łączna. To schorzenie, jeżeli nas dotknie, będzie towarzyszyć nam przez całe życie. Dotyczy ono nie tylko osób dojrzałych, może rozpocząć się w każdym wieku. Dzieci stanowią 3-7% ogółu chorych na rzs.

„*To niemożliwe, przecież On ma dopiero 2 lata*”, „*Ona ma 6 lat i dotychczas była zupełnie zdrowa*”. Tak niejednokrotnie zaczyna się bardzo długa i trudna dla dziecka, rodziców i całej rodziny droga życia z chorobą, której przebiegu nie potrafimy przewidzieć. Po wykluczeniu różnych schorzeń, które mogą powodować dolegliwości stawowe lekarz **pediatra – reumatolog** rozpoznaje młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS). Jest to pojęcie szerokie, we wczesnych okresach choroby nie możemy jeszcze przesądzać o ostatecznym rozpoznaniu. W dalszej obserwacji może rozwinąć się tuczycowe zapalenie stawów,

zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, artropatia w przebiegu chorób jelit (wrzodziejące zapalenie jelita grubego i choroba Crohna), inne schorzenia tkanki łącznej. Właściwe rozpoznanie rzs stawiane jest często po dłuższej obserwacji dziecka. **MIZS charakteryzuje się występowaniem różnych postaci klinicznych, które określa się w zależności od typu początku choroby.**

Postacią najczęściej występującą u dzieci w wieku od 1-6 lat jest **postać uogólniona**. Występuje zarówno u chłopców jak u dziewczynek, a charakteryzuje się wysoką, powyżej 39°C, temperaturą, która uporczywie nawraca mimo stosowania leków przeciwgorączkowych.

W okresach gorączki stan dziecka jest zły, skarży się na bóle mięśniowe i stawowe, nasilają się polimorficzne wysypki, które również należą do charakterystycznych objawów tego schorzenia. W okresach międzygorączkowych samopoczucie dziecka jest naogół dobre, często nie zgłasza żadnych dolegliwości.

Do obrazu tej postaci należy powiększenie węzłów chłonnych, wątroby, śledziony, mogą dotyczyć się zmiany zapalne w sercu. Dolegliwości stawowe początkowo występują tylko jako bóle wielu dużych i małych stawów. Ten typ początku nazywany był dawniej zespołem Stilla. Uogólniony typ choroby występuje u 13-26% chorych dzieci.

Początek ze zmianami w **niewielu stawach spotykamy** u 30-60% dzieci. Choroba często przez długie miesiące przebiega skrycie. Wynika to niejednokrotnie z niewielkich dolegliwości, na które często i dziecko i rodzice nie zwracają większej uwagi. Bolesność stawu, a nawet okresowe zaburzenia funkcji stawu przypisuje się najczęściej urazom mechanicznym, na które nasze dziecko prowadzące czynny tryb życia jest narażone. Gdy pytamy 6-8-10-latka, czy uderzył się w kolano, łokieć, grając w piłkę, jeżdżąc na rowerze, biegając po podwórku – najczęściej słyszymy, że oczywiście i to wielokrotnie. Jak odróżnić urazy mechaniczne

od poważnej choroby? To trudne zadanie, również dla lekarza ortopedy i pediatri-reumatologa.

Wskaźniki laboratoryjne ostrego procesu zapalnego mogą nieznacznie odbiegać od normy, a w wielu przypadkach być prawidłowe. Tej postaci choroby towarzyszy często (w postaci jednostronnej nawet u 40% chorych) zajęcie narządu wzroku. Charakteryzuje się ono na ogół podstępny, postępujący przebiegiem i może wyprzedzać dolegliwości stawowe. Nie leżone prowadzi do znacznego upośledzenia widzenia, a nawet ślepoty. Dlatego tak ważna jest rola systematycznych badań okulistycznych u chorych na idiopatyczne zapalenie stawów (szczególnie z zajęciem niewielu stawów).

Wielostawowa postać występuje u 20-48% dzieci, odpowiada ona rzadziej u dorosłych. Może rozpocząć się w różnym wieku i dotyczy częściej dziewczynek. W obrazie klinicznym dominuje, podobnie jak u dorosłych, zajęcie symetrycznych stawów. Choroba ma przebieg postępujący, doprowadzając do destrukcji zajętych stawów, zniekształceń i zaburzeń funkcji. Tak zwanym złośliwym umiejscowieniem, jest zajęcie stawów biodrowych, które może prowadzić do powoli narasta-

jącego kalectwa. Inną złośliwą lokalizacją jest zapalenie stawów skroniowo-żuchwowych, co powoduje zaburzenia rozwojowe żuchwy dając obraz tak zwanej ptasiej twarzy, a czasem prowadzi do znacznej ich dysfunkcji utrudniającej mówienie, przyjmowanie pokarmów.

Charakterystyczne dla wieku dziecięcego jest zajęcie tak zwanych dużych stawów i odcinka szyjnego kręgosłupa. U dzieci, które zachorowały we wczesnym okresie, stwierdzamy ogólne i miejscowe zaburzenia rozwojowe.

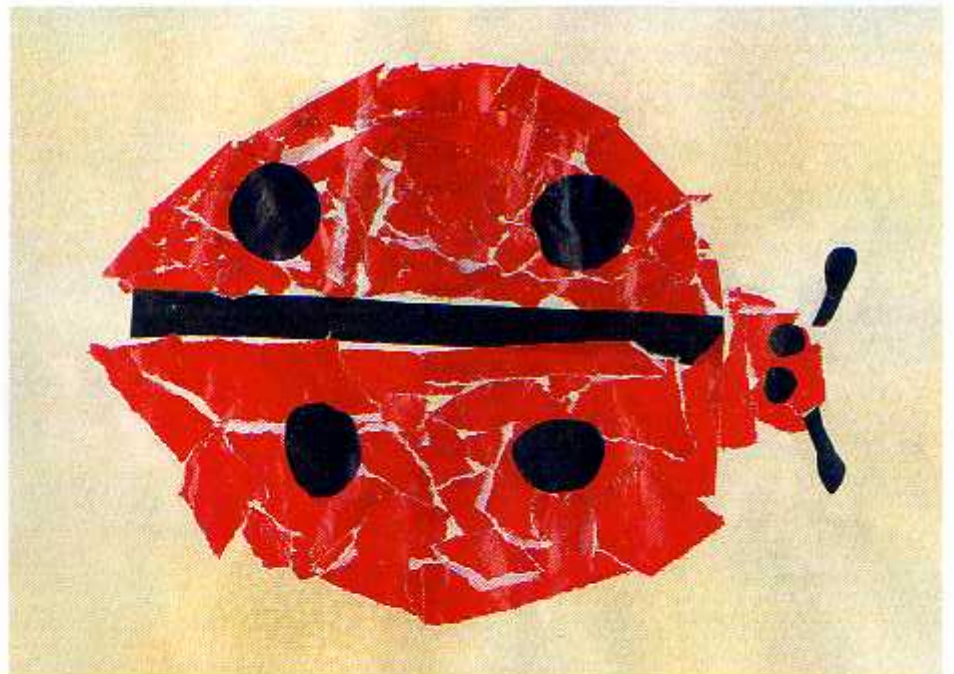
Częstość pomyłek diagnostycznych związana jest ze skrajnie różniącymi się typami początku idiopatycznego zapalenia stawów u dzieci. Ból jako zwiastun rozpoczynającej się

choroby jest różnie odczuwany i manifestowany u dzieci (proponuję Państwu powrót do artykułu dr psych. Janiny Kowalczewskiej „Złoty Środek”, 2, 2000). W sporadycznych przypadkach destrukcja stawu może przebiegać bezbólowo.

Postać systemowa i wielostawowa może być początkowo rozpoznawana jako gorączka reumatyczna, posocznica, choroby odzwierzęce, a nawet białaczka.

W postaciach z zajęciem niewielu stawów wykluczamy tło urazowe, gruźlicze, nowotworowe.

O rozpoznaniu decyduje przebieg kliniczny w połączeniu z badaniami laboratoryjnymi. Tłumaczy to, dlaczego często „tak długo” czekamy na rozpoznanie. Pozwólmy zespołowi terapeutycznemu, w którego skład wchodzi



pediatra-reumatolog, okulista, ortopeda, dermatolog, neurolog, rehabilitant, pielęgniarka, psycholog – na wnikliwe i dokładne postawienie diagnozy, nie starajmy się „przyspieszać”.

Leczenie, które zostaje dziecku zaordynowane jest najczęściej leczeniem na miesiące, lata. Niech będzie ono przemyślane, wyważone, uwzględniające nie tylko specyfikę choroby, ale również cechy małego pacjenta. „Na reumatyzm każdy choruje jak umie” – powtarzają doświadczeni terapeuci. Każdy organizm jest inny, każde dziecko wymaga indywidualnego postępowania. Te leki, które pomogły innym, niekoniecznie pomogą Twojemu dziecku.

Leczenie dziecka chorego na idiopatyczne zapalenie stawów jest leczeniem wieloletnim. W planie postępowania opracowanym indywidualnie dla każdego chorego należy uwzględnić zarówno farmakoterapię, jak i szeroko pojętą rehabilitację (lecniczą, psychiczną i społeczno-zawodową). Jedną z form leczenia jest również leczenie operacyjne, gdy następstwa choroby w stawach i tkankach okołostawowych nie poddają się leczeniu zachowawczemu. Są to zabiegi profilaktyczne i korekcyjno-rekonstrukcyjne.

Leczenie farmakologiczne daje nam obecnie znacznie większe szanse niż przed laty. Wieloletnie doświadczenia potwierdziły konieczność stosowania w pierw-

szych okresach choroby leków modyfikujących chorobę, tak zwanych długo działających. To właśnie dzięki nim dziecko wraca do swojego zdrowego świata.

Często zgłaszają się do nas mamy, które są o krok od przzerwania skutecznego leczenia, bo otoczenie wywiera na nie nacisk. Właściwie leczone dziecko wygląda niejednokrotnie na zdrowe, a podawane w koniecznych przypadkach glikokortykosterydy powodują przyrost masy ciała, co również nieświadomym sytuacjom członkom rodziny, sąsiadom, daje podstawy do krzywdzących wypowiedzi. W swoim środowisku matki słyszą: „Po co dajesz dziecku te leki, przecież widać, że jest zdrowe, dobrze wygląda, a to, że czasem źle się czuje, może wynikać z działania ubocznego tych leków”.

Warunkiem leczenia jest jego systematyczność. Decyzja o przzerwaniu leczenia bez ustalenia tego z zespołem terapeutycznym jest największym błędem, który popełniają rodzice chorego dziecka. Swoje obawy i wątpliwości możemy śmiało przedstawić lekarzowi w szpitalu, poradni i na zebraniach Stowarzyszenia. Nie jesteście przecież sami ze swoimi kłopotami, wszyscy Rodzice przeżywają to samo, a ci których droga jest już długa,





wrodzone zaburzenia immunologiczne, hormonalne, infekcje bakteryjne, wirusowe, itd.), które mogą wyzwoić schorzenie. Nadal pozostaje to w sferze badań.

Pamiętaj, że w zespole terapeutycznym, **Ty i Twoje dziecko** jesteście pełnowartościowymi członkami, wszystkie **Twoje uwagi** i spostrzeżenia będą z zainteresowaniem wysłuchane, a głos **Twojego dziecka** również jest istotny.

wieloletnia, napewno potrafią zrozumieć Was i pomóc.

Ramy tego artykułu nie pozwolą mi napisać szerzej o rehabilitacji, która w tym schorzeniu jest równie ważna jak farmakoterapia (wymagałoby to kolejnego artykułu). Wcześniej i prawidłowo wdrożona zapobiega kalectwu. Wykonujemy z dziećmi zalecane ćwiczenia, to czasem musi boleć, pohamujmy się od nadopiekuńczości, dziecko musi nauczyć się wykonywać samodzielnie codzienne czynności. Nie uzależniajmy dziecka od siebie, ono ma swoje życie, w którym kiedyś nas

zabraknie. Pozwólmy mu się rozwijać, pielęgnować swoje zainteresowania, tańczyć, aby przezwyciężyć ból i rozładować emocje, uczmy umiejętności walki z własną słabością, uczmy życia z chorobą. To da mu radość życia i znalezienie w nim swojego miejsca.

Rodzice, często pytacie „*dla czego*”. *Dlaczego moje dziecko dotknęła ta choroba, czy to moja wina, czy zrobiłam może jakiś błąd w postępowaniu z dzieckiem.* Kochani, lekarze również nie znają w pełni przyczyny tego schorzenia. Jest wiele czynników (skłonność dziedziczna, stres,

Od pracy całego zespołu terapeutycznego, w skład którego wchodzić również **WY, Drodzy Rodzice**, zależy to czy Wasze dzieci wejdą naturalnie w swoje dorosłe życie, które chociaż chwilami może być trudne, ale muszą je przeżyć szczęśliwie.

We Wrocławiu w Szpitalu Wojewódzkim im. J. Babińskiego znajduje się Oddział Pediatryczno-Reumatologiczny zajmujący się leczeniem chorób tkanki łącznej u dzieci. Przy Oddziale działa Stowarzyszenie na Rzecz Reumatologii Dziecięcej Wrocław, Plac 1-go Maja 8, tel. (071) 341-00-00, wewn. 245. Prosimy o korespondencję, chętnie odpowiemy na każdy list.
Z-ca Ordynatora Oddziału Dziecięcego
Dr med M. Podwysocka-Harasimowicz

Osteoporoza w chorobach reumatycznych

„Od ok. roku z powodu choroby stawów leczony jestem encortonem. Mam 64 lata, jestem mężczyzną szczupłym, zawsze prowadziłem spokojny tryb życia, palę ok. 15 papierosów dziennie. Ponadto cierpię na bóle dolnego odcinka kręgosłupa. Ostatnio po nagłym dźwignięciu krzesła poczułem nagle ostre bóle, które nasilały się przy wykonywaniu ruchów. Początkowo podejrzewano wypadnięcie dysku. Po wykonaniu zdjęcia rentgenowskiego stwierdzono złamanie kręgu i rozpoznano osteoporozę.”

Czy powinienem wykonać densytometrię? Jak mogę zapobiec rozwojowi choroby? – to pytania często zadawane w gabinecie lekarskim.

Osteoporoza jest uogólnioną chorobą kości, którą charakteryzuje zmniejszona masa tkanki kostnej i destrukcja jej mikroarchitektury, co prowadzi do zmniejszenia mechanicznej wytrzymałości i zwiększonego zagrożenia powstawania złamań kości. Złamanie z towarzyszącym im bólem, ograniczeniem ruchomości pro-

wadzi do obniżenia jakości życia. Osteoporoza nie jest chorobą nową, towarzyszyła zawsze ludzkości i w dużej mierze związana jest ze starzeniem się organizmu, a jej zwiększona częstość i zainteresowanie w ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat związane jest właśnie z wydłużającym się czasem życia człowieka.

Kość jest tkanką odżywianą przez substancje dostarczane z krwią. Stale, w ciągu całego życia zachodzą tu dwa przeciwstawne procesy: resorpcja, czyli kościogubienie i nowotworzenie kości, czyli kościotworzenie. Na utrzymanie odpowiedniej równowagi między tymi dwoma procesami w poszczególnych okresach życia i rozwoju człowieka ma wpływ bardzo wiele czynników. Należą do nich hormony m.in. parathormon, hormon wzrostu, hormony tarczycy, kalcytonina, estrogeny, androgeny. Wpływają one nie tylko bezpośrednio na aktywność komórek kostnych, ale prowadzą też do produkcji wielu ważnych czynników lokalnych biorących udział w tworzeniu kości. Zachwianie równowagi

między procesami kościogubienia i kościotworzenia może mieć wiele przyczyn, wynikających zarówno z nieprawidłowości budowy i funkcjonowania organizmu jak i przyczyn zewnętrznych. Przewaga procesu resorpcji nad nowotworzeniem kości prowadzi do zmniejszenia masy kostnej i dalszych następstw. Ważnym czynnikiem, który determinuje czy i kiedy dojdzie do rozwoju osteoporozy jest maksymalna, czyli szczytowa masa kostna, którą dorosły człowiek osiąga między 20 a 35 rokiem życia. Wielkość szczytowej masy kostnej zależy od wielu czynników m.in.: genetycznych, nawyków żywieniowych, stylu życia oraz prawidłowej czynności różnych hormonów i narządów biorących udział w gospodarce wapniowo-fosforanowej.

Rozwojowi osteoporozy sprzyja niskie spożycie produktów wapniowych, częste picie alkoholu, dieta wegetariańska, dieta bogato białkowa. Do negatywnych czynników zalicza się też palenie papierosów, ograniczoną aktywność fizyczną, bezdzietność kobiet, późne dojrzewanie i wczesną menopauzę u kobiet.

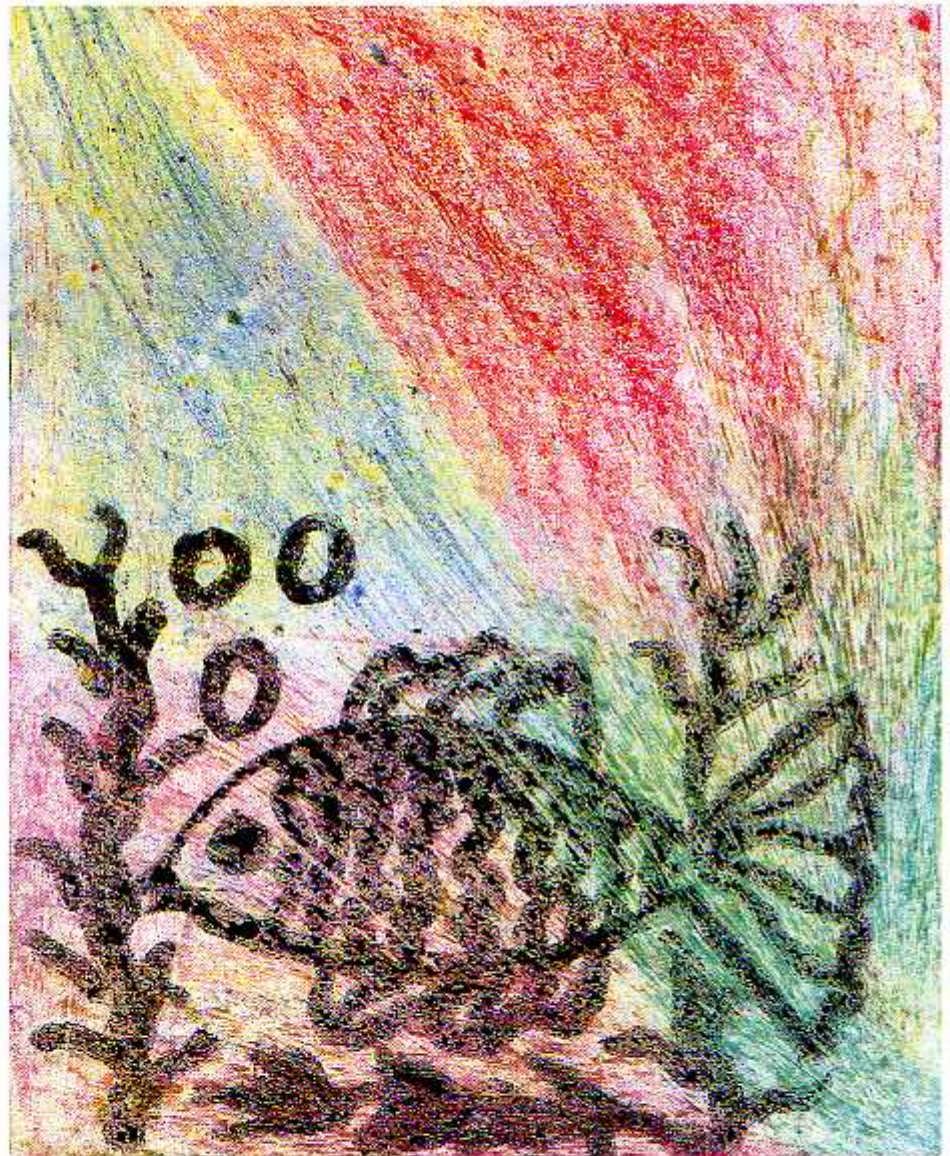
Od czwartej dekady życia szczytowa masa tkanki kostnej maleje. Jest to proces fizjologiczny, związany z wiekiem i rocznie ubywa ok. 0,5-1% masy kostnej. U kobiet dochodzi do tego procesu wcześniej niż u mężczyzn, ponadto mają one mniejszą szczytową masę kostną niż mężczyźni. Spadek poziomu estrogenów w organizmie kobiety w okresie menopauzy powoduje w ciągu kilku lat nasilenie procesu resorpcji kości i utratę masy tkanki kostnej nawet do kilku (5-7%) rocznie. Tłumaczy to częstsze i wcześniejsze występowanie osteoporozy tzw. pierwotnej u kobiet niż u mężczyzn. Kobiety więc w ciągu życia tracą średnio 30-40% swej maksymalnej masy kostnej, mężczyźni mniej – ok. 20-30%.

Niska szczytowa masa kostna jest również czynnikiem istotnie wpływającym na rozwój osteoporozy tzw. wtórnej związanej z przewlekłą chorobą zapalną i jej leczeniem. Leczenie niektórych chorób reumatycznych takich jak: reumatoidalne zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, toczeń rumieniowaty układowy oraz chorób nowotworowych, cukrzycy, zaburzeń endokrynologicznych, astmy oskrzelowej może być przyczyną osteoporozy wtórnej. Związane

to jest zwłaszcza ze stosowaniem glikokortykosteroidów i cytostatyków. Nakładanie się innych czynników, o których wiemy, że przyspieszają rozwój osteoporozy (menopauza u kobiet, niedobór testosteronu u mężczyzn, starszy wiek) w szybkim czasie doprowadzić może do nasilenia zaniku tkanki kostnej i złamań kości szkieletu. Najczęściej do złamań dochodzi w obrębie kości kręgosłupa,

szyjki kości udowej, kości przedramienia, nadgarstka i kości stopy.

Wszystkie decyzje dotyczące leczenia podejmowane powinny być pod kontrolą lekarską. Często wykonuje się wiele badań przed zastosowaniem odpowiedniego leczenia. Jego celem jest spowolnienie kościogubienia, nasilenie nowotworzenia kości dla utrzymania masy kostnej powyżej tzw. wartości progowej złamań, a więc



właściwie zapobieganie nowym złamaniami, a przez to utrzymanie najlepszej jakości życia. Wartość progową złamań określa się na podstawie densytometrii, czyli pomiaru gęstości mineralnej kości. Jest to badanie wykonywane często przy rozpoznawaniu osteoporozy, pozwala ono również monitorować skuteczność zastosowanego leczenia, dlatego też wykonywane bywa wielokrotnie w ciągu lat terapii. Utrzymanie masy kostnej powyżej wartości progowej złamań nie gwarantuje jednak uniknięcia złamań. Do innych badań wykonywanych przy podejmowaniu decyzji o dodatkowym leczeniu jest m. in. określanie markerów obrotu kostnego (badanie stężenia określonych substancji we krwi i w moczu), oznaczenie stężenia estrogenów u kobiet, czy testosteronu u mężczyzn. Jedną z metod zapobiegania nadmiernej utraty masy kostnej i leczenia osteoporozy u kobiet jest stosowana, w przypadku braku przeciwwskazań i przy objawach niedoboru hormonów, hormonalna terapia zastępcza. Systematyczne leczenie znacznie zmniejsza ryzyko złamań osteoporotycznych. U mężczyzn natomiast (zwłaszcza w podeszłym wieku, ale nie tylko) wprowadza się do leczenia testosteron.

Do powszechnie stosowanych

leków należą również preparaty bisfosfonianów. Przeprowadzono wiele badań i jest wiele dowodów wskazujących na ich skuteczność w zwiększaniu masy kostnej, zapobieganiu złamaniom nie tylko u kobiet po menopauzie czy u mężczyzn w wieku starszym, ale i u chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów, lub też u pacjentów, u których przewlekłe w leczeniu stosuje się kortykosteroidy. Kolejnym lekiem, znanym od dawna jest kalcytonina. Dieta z odpowiednią zawartością wapnia czy podawanie preparatów wapnia a także podawanie preparatów witaminy D3 w leczeniu osteoporozy nie jest wystarczające, jednakże jest to nieodzowna część

W przewlekłych zapalnych chorobach reumatycznych, do których należą reumatoidalne zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, toczeń rumieniowaty układowy i wiele innych ważne jest zahamowanie procesu zapal-

wania możliwa jest do pokrycia w diecie, jednakże zwłaszcza u osób starszych w przypadku nietolerancji mleka i jego przetworów konieczne jest uzupełniające stosowanie odpowiednich preparatów. Najwięcej wapnia wchłanianego z pokarmem pochodzi z mleka, serów żółtych (np. cheddar, emmentaler), jogurtów. Wapń zawarty jest również w migdałach, orzechach, rybach (sardynki z ościami, łosoś), soi, fasoli, szpinaku, czekoladzie. Wraz z wapniem podawane są preparaty witaminy D3, w tym głównie jej aktywnych metabolitów np. alfa-kalcidolu. Niedobór tej witaminy stwierdza się zwłaszcza u osób przebywających w pomieszcze-

nego i poprawa sprawności fizycznej. Są to stale podkreślane i istotne czynniki w profilaktyce złamań kości i leczeniu osteoporozy, która dotyczy nie tylko okolicy zajętych zapalnie stawów, ale wszystkich kości człowieka.

leczenia. W różnych okresach życia zmienia się zapotrzebowanie na wapń. U osób zagrożonych osteoporozą jak również ze stwierdzoną osteoporozą, zapotrzebowanie na wapń wynosi co najmniej 1200 mg/dobę. Część zapotrzebo-

vaniach zamkniętych i unikających światła słonecznego. Leczenie preparatami wapnia i witaminy D3 wymaga kontroli, gdyż wcale nie rzadko dochodzi do ich przedawkowania. ■

UZDROWISKA POLSKIE

Część II – Świeradów Zdrój

Szlakiem polskich uzdrowisk przeniesiemy się z południowego wschodu na południowy zachód Ojczyzny, w Sudety, a dokładniej do Świeradowa Zdroju.

Narciarzom kojarzy się ta okolica z dobrymi zjazdami, miłośnikom kamieni szlachetnych – z bogactwami zakłętymi w skałach, a specjalistom od balneologii (nauki o naturalnych tworzywach leczniczych) – z pokładami najlepszej, bo tzw. wysokiej borowiny, wydobywanej w Górach Izerskich (złoże Skalno-Izera) oraz z obecnością źródeł wód radoczących. Świeradów Zdrój jest bowiem jednym z nielicznych w Europie uzdrowisk, których wody zawierają emanacje radonu. Wody lecznicze Świeradowa są poza tym szczawami, słabo zmineralizowanymi albo też zawierającymi żelazo, fluor, wapń i magnez.

Pas południowy Polski jest dość ubogi w borowiny (torfy) w porównaniu z pasem północnym, ale za to ma borowinę, jak wspominałam – typu wysokiego, powstałą tysiące lat temu w miejscu starych borów i kniei. Zawiera ona, w po-

równaniu z borowiną niską – wytworzoną w nieckach jezior – większy procent związków humusowych, które decydują o wartości

przewyższa znacznie temperaturę stosowaną w zabiegach wodnych, a mimo to, ze względu na właściwości fizyko-chemiczne (małe



przeciwzapalnej i działaniu hormonalnym torfu. Ten właśnie torf jest stosowany w ginekologii – między innymi w postaci tamponów, ale także w chorobach układu ruchu, zapalnych, zwyrodnieniowych i tych będących skutkiem urazów. Poza wspomnianym działaniem przeciwzapalnym borowina ma działanie rozluźniające mięśnie, a także przeciwbólowe. Temperatura zabiegów borowinowych



przewodnictwo ciepłe i brak prądów konwekcyjnych) nie parzy ciała. Poza działaniem wybitnie rozgrzewającym o wartości leczniczej borowiny decyduje działanie sorbcyjno-wymiennikowe oraz ściągające skórę. Wynika ono z obecności związków humusowych i bitumin.



Wśród sławnych kuracjuszy Świeradowa Zdroju wymienia się między innymi Wojciecha Bogusławskiego – twórcę polskiej sceny narodowej, nauczyciela Fryderyka Chopina – Józefa Elsnera, oraz wielu arystokratów, którzy zawsze umieli dbać o zdrowie. A kąpiele radonowe cieszyły się dobrą sławą



od dawna. Miały przywracać młodość, wigor, płodność, ale także zwalczać stany zapalne.

Stosuje się je również obecnie w wielu chorobach, a prace nau-

kowe, prowadzone przez reumatologów opisują ich skuteczność w leczeniu zespołów bólowych w przebiegu zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa, dyskopatii szyjnej, zespołów korzeniowych związanych z dyskopatią lędźwiowo-krzyżową, zapaleń stawów połączonych z wysiękiem, a także w przebiegu dny.

Poza działaniem przeciwbólowym, przeciwzapalnym, pobudzającym mikrokrążenie, łagodnie moczopędnym i hipotensyjnym,



zwiększającym wydzielanie kwasu moczowego – kąpiele i inhalacje radonowe mają działanie przeciwalergiczne, rozszerzające oskrzela i wiele innych działań, które w części wynikają z pobudzenia gruczołów płciowych i przedniego płata przysadki. Stąd ich zastoso-

wanie w geriatric, zaburzeniach okresu przekwitania, w leczeniu wspomagającym niepłodności męskiej (inhalacje radonowe).



Poza naturalnymi bogactwami leczniczymi Świeradów i stanowiąca obecnie jego część – Czerniawa Zdrój dysponują bogatą bazą leczniczą. Obie miejscowości specjalizują się w leczeniu sanatoryjnym chorób reumatycznych, pourazowych, neurologicznych, ginekologicznych, chorób przemiany materii i układu krążenia.

Świeradów leży u stóp Gór Izerskich, w pobliżu Szklarskiej Poręby, Jakuszyca – słynnych z Biegu Piastów, zamków i pięknych szlaków turystycznych. Poza bazą leczniczą i turystyczną może pochwalić się dobrymi warunkami do uprawiania sportów.

Uzdrowisko Świeradów-Czerniawa

ul. Konstytucji 3-go Maja 1
59-850 Świeradów Zdrój
tel. (0-75) 78 16 342, 78 16 309
(do godz. 16.00)
tel. (0-75) 78 16 307, 78 16 308
(po godz. 16.00 recepcja)

RUMIANEK

/aptekarka radzi/

Rumianek należy do najstarszych roślin leczniczych. Znany jest pod nazwą rumianek apteczny, rumianek zwykły, rumianek, rumianek pachnący, marunka, kamelki.

Wzmianki o jego leczniczych właściwościach jako środka uśmierzającego bóle i drgawki spotyka się już u Hipokratesa – ojca medycyny żyjącego w latach 460-377 p.n.e.

Rośnie on w całej Europie, Ameryce Północnej i Australii. W Polsce spotykamy go na łąkach, nieużytkach, przy drogach. Bywa również uprawiony ze względu na duże zapotrzebowanie w lecznictwie. Właśnie te uprawiane odmiany są najbogatsze w olejki lotne.

Rumianek kwitnie od maja do pierwszych przymrozków jesiennych. Jako surowiec leczniczy wykorzystuje się kwiatostan – koszyczek, który składa się z dwóch rodzajów kwiatów: żółtych – rurkowych, zebranych w „główkę” i białych – płatków, które ją okalają.



Należy on do roślin „zegarów”. Do godziny 16.00 jego brzeźne białe kwiaty podnoszą się do pozycji poziomej, by stopniowo odginać się pod wieczór, a o godzinie 19.00 przylegać do łodygi i wypukłać tylko środkowe żółte kwiaty koszyczka.

Rumianek działa przeciwzapalnie, wiatropędnie, przeciwskurczowo, odkażająco. Ma zastosowanie zarówno jako lek zewnętrzny, jak i wewnętrzny.

Zewnętrznie rumianek stosuje się w postaci okładów i przymoczek w trudno gojących się ranach, w zapaleniu powiek, spojówek, stanach zapalnych skóry, uszkodzeniach naskórka, w pęknięciach odbytu, oparzeniach słonecznych, chorobach kobiecych (irygacje). Do płukania jamy ustnej i gardła w zapaleniu dziąseł, gardła, anginie. Używa się go też do kąpieli z dodatkiem soli kuchennej przy obrzękach, zwłaszcza nóg.

Jest bardzo szeroko wykorzystywany w kosmetyce do produkcji kremów, wód toaletowych, szampoonów, mydeł i maseczek.

Wewnętrznie rumianek stosuje się w stanach skurczowych żołądka i jelit, w nieżytach, nadkwaśności, wrzodach żołądka, nudności ciężarnych, bolesnym miesiączkowaniu, kolce

jelitowej, wzdęciach, jako lek wiatropędny, przy przewlekłym zapaleniu nerek i pęcherza moczowego. Znalazł zastosowanie jako lek poprawiający łaknienie, a także w nerwicach żołądka i migrenach. Przynosi ulgę w chorobach alergicznych jak katar sienny, alergiczne zapalenie spojówek.

Olejek lotny z rumianku ma zastosowanie przy wyrobieniu likierów oraz farb do malowania na porcelanie.

Napar

Łyżkę kwiatów rumianku zalać szklanką wrzątku. Pozostawić pod przykryciem 10 minut. Odcedzić. Pić 2-3 razy dziennie po szklance płynu. Zaleca się zużyć go w ciągu 3 dni.

Napar z dodatkiem mięty

Do łyżki kwiatów rumianku dodać łyżkę liści mięty, zamieszać. Zalać szklanką wrzątku. Pozostawić na 10 minut. Odcedzić.

Kataplazm

4 łyżki kwiatów rumianku zalać 1/2 szklanki wrzątku. Rozparzone ziele zawiązać w płótno i przykładać na chore miejsce.

Nalewka do płukania, okładów, przymoczek

2 łyżki kwiatów rumianku zalać w słoiku szklanką spirytusu i odstawić na 2 tygodnie. Przesączyć. Łyzeczkę nalewki rozpuścić w 1/2 szklanki wody do okładów.

Herbata rumiankowa jest coraz częściej stosowana jako doskonały napój na wiosenne i letnie dni (może być schłodzona lub podana z kostkami lodu).

Muzyka, taniec a reumatyzm

Co ma piernik do wiatraka, a reumatyzm do muzyki i tańca. Ano ma, wiatrak miełe ziarno na mąkę, z której jest piernik, a muzyka i taniec powodują, że reumatyzm **łatwiej, lżej i mniej boleśnie się znosi**.

Jak wiadomo z reumatyzmu do końca się nie wyleczy, tylko można się zaleczyć, czyli zatrzymać proces zapalny i postępujący. Więc, żeby poprawa była jak najdłuższa wsłuchuj się w muzykę i ruszaj się w jej takt i melodię, innymi słowy – **tańcz!**

Jeśli tego nie robisz, zacznij, **spróbuj**, a na efekt, i to pozytywny, długo nie trzeba czekać.

Od jedenastu lat prowadzę muzykoterapię ze stale powiększającą się grupą samopomocy reumatycznej Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków. Zauważyłam, że osoby, które systematycznie ćwiczą przy muzyce, nie tylko mają dłuższe okresy poprawy, mniej odczuwają ból, ale są bardziej otwarte na życie i siebie, patrzą pozytywnie na życie, mają odwagę życiową oraz „chce im się coś chcieć”.

Każda epoka jest odzwierciedlona w sztuce, a przełom XX i XXI w. jest bardzo głośny, chao-

tyczny i zagłuszający naturę. Stąd nęka nas tyle różnych chorób, po prostu nie możemy nadążyć za tym, co nam życie cywilizowane niesie. Większość chorób, a zwłaszcza choroby reumatyczne, mają podłoże psychosomatyczne. Wiadomo, denerwujesz się, nie możesz spać, źle trawisz, oczyszczanie organizmu oraz związana z tym **odporność** źle funkcjonuje.

Czy zwróciłeś uwagę, że gdy słuchasz muzyki romantycznej (Vivaldi, Bach, Mocart), twój umysł się wycisza, a samo ciało się rozluźnia. Zaczynasz głębiej oddychać – uspokajasz się. Od kilkunastu lat sama się relaksuję i wprowadziłam relaks w warszawskim kole, gdzie prowadzę zajęcia. Relaks trwa około 30 minut, w tym czasie się siedzi lub leży oddychając głęboko (oddech przeponowo-brzuszny) i słucha się muzyki. Muzyka ta powoduje takie zasłuchanie, że samo ciało się rozluźnia i człowiek zapada się w materac lub fotel, prawie lewituje. Umysł się wycisza, następuje regeneracja organizmu. Dzięki temu, że ciało jest rozluźnione, poprawia się krążenie i cała przemiana materii, zmniejsza się ból, wraca spokój i cisza wewnętrzna.

Po relaksie z muzyką człowiek czuje się jak nowo narodzony i może ćwiczyć wykonując pełniejszy zakres ruchu. Zmniejszają się przykurcze, a zwiększa się siła mięśni.

Muzyka reggae i rytmy afro-kubańskie są energetyzujące. Trzeba tylko zsynchronizować ćwiczenia z rytmem. Wtedy samo ciało ćwiczy, wykonując ruchy w takt melodii i rytmu. Umysł skupia się na muzyce i nie dopuszcza odczucia bólu. Poziom bólowy się obniża.

Zwykle samemu nie chce się ćwiczyć, nie oszukujemy się, mało jest osób, które same codziennie ćwiczą w domu, a tańczyć – czemu nie? przecież taniec jest naturalną potrzebą człowieka, nie tylko zabawą, ale wspaniałym lekiem na „nerwy”, stresy i zaburzenia krążenia. Tańcząc ćwiczymy ciało, umysł i zapominamy o troskach dnia codziennego; odprężamy się i samoleczymy, ponieważ:

- o) sprawniej oddychamy;
- o) tracimy kalorie (1 godz. tańca – 400 kalorii);
- o) kto dużo tańczy, ma elastyczny kręgosłup, ładniejsze ruchy, sprężysty krok i zgrabniejszą figurę;
- o) aktywizują się hormony płciowe (francuscy lekarze stwierdzili,



- że małżonkowie, którzy często tańczą, mniej się kłócą i osiągną większe zadowolenie seksualne);
- e) podobno, gdy się flirtuje podczas tańca, wytwarzają się substancje przeciwreumatyczne;
- f) taniec powoduje lepsze ukrwienie, stąd stopy i dłonie są cieplejsze;
- g) rozluźniają się wszystkie mięśnie, np. mięśnie karku, które są stale spięte co może przyczynić się do zwyrodnienia kręgosłupa szyjnego.
- Jak widzicie, tyle jest dobrodziejstwa z muzyki, która nie tylko łagodzi obyczaje, ale i leczy.

Obecnie w dobie telewizji, komputerów, samochodów i wind mamy bardzo mało ruchu, ale jest sporo dyskotek (są głośne) i wieczorków tańczących, więc trzeba się otworzyć, zmobilizować i pójść na tańce, ponieważ taniec jest również lekiem na samotność i nieśmiałość.

Jeśli nie możesz wyjść, to spróbuj w domu przy radiu, kasecie magnetofonowej poćwiczyć, potańczyć sobie, a jeżeli jesteś leżący lub siedzący w wózku, wtedy podczas słuchania miłej melodii, zamknij oczy i wyobraź, że tańczysz czy ruszasz się do rytmu. Wtedy podświadomie sa-

me mięśnie się napinają, ponieważ mózg daje rozkaz nerwom mięśniowym. W ten sposób układ mięśniowy nie słabnie, a wręcz odwrotnie, wzmacnia się, ciało staje się bardziej radosnie rozluźnione.

Jednym słowem, muzyka i taniec sprawiają, że nam reumatykom życie wydaje się bardziej kolorowe i lepiej czujemy się pod każdym względem – tak psychicznie, jak i fizycznie.

Słuchaj więc muzyki, tańcz lub wyobrażaj, że tańczysz i czuj się jak wiosna.

POKONAĆ CHOROBY REUMATYCZNE

/CZĘŚĆ II/

Współpraca z Twoim lekarzem – wspólne przedsięwzięcie

Artykuł został opracowany w oparciu o Kate Lorig, James F. Fries "Arthritis Helpbook", wydanie V, rozdział 19, Perseus Book 2000. Jest to podręcznik stosowany z powodzeniem od lat w krajach anglojęzycznych w ramach programu "Challenging Arthritis", opracowanego na Uniwersytecie Stanford w Kalifornii, do nauczania się życia z chorobami reumatycznymi.

Wybór lekarza

Istnieje wiele specjalności lekarzy i czasami trudno jest powiedzieć, który specjalista jest od czego. Na szczęście osoby z chorobami reumatycznymi najczęściej potrzebują znaleźć lekarza, który jest w stanie pomóc we wszystkich problemach ze zdrowiem. Zazwyczaj jest to internista lub lekarz rodzinny.

Internista jest przygotowany szczególnie do opieki zdrowotnej dorosłych. Zajmuje się wszelkimi problemami zdrowotnymi, również chorobami reumatycznymi. Lekarz rodzinny natomiast ma specjalistyczne przygotowanie do opieki

nad zdrowiem całej rodziny. Tak więc może być obecny przy narodzinach dziecka jak i zajmować się leczeniem reumatyzmu babci.

Dla ludzi z poważnymi chorobami reumatycznymi, kontakt z reumatologiem jest bardzo pomocny. Reumatolodzy to zazwyczaj interniści z dodatkowym szkoleniem w zakresie chorób reumatycznych. Jeżeli Twoja choroba jest oporna w leczeniu, bądź jest to któraś z chorób zapalnych, taka jak łuszczycowe zapalenie stawów, toczeń czy dziecięce reumatoidalne zapalenie stawów, rozejrzyj się za reumatologiem.

Jeżeli chorujesz na reumatoidalne zapalenie stawów, najważniejsze jest znalezienie się pod opieką reumatologa najwcześniej, jak to możliwe i regularne korzystanie z jego konsultacji. Rzs dobrze leczony od początku pozwala na ograniczenie postępu choroby. Reumatolodzy są lekarzami bardziej doświadczonymi w stosowaniu leków, zwłaszcza w początkowej fazie choroby. Inni lekarze mają skłonność do stosowania

leków reumatycznych w mniejszych dawkach i za późno.

Jeśli chcesz znaleźć reumatologa, zapytaj swojego lekarza. W szczególnych przypadkach także porada ortopedy byłaby wskazana. Nie wahaj się poprosić o skierowanie.

I słowo uwagi. Wielu ludzi traci dużo czasu i pieniędzy na leczenie. Chodzą od jednego lekarza do drugiego. Niestety osoby te tracą, nie mając jednego, który rozpozna ich stan zdrowia i opracuje proces leczenia na dłuższy okres. Najlepszą radą jest znaleźć lekarza, którego polubicie i z którym macie dobry kontakt. Często w przypadku poważnego schorzenia reumatycznego takim lekarzem jest reumatolog.

Porozumienie z lekarzem

Dla osób z chorych reumatycznie jest bardzo ważny dobry kontakt z lekarzem. Stosunki partnerskie powinny być podobne do stosunków w stałej pracy na czas nieokreślony, w prowadzeniu własnego przedsiębiorstwa czy w małżeństwie.

Twój lekarz może znać więcej intymnych szczegółów z Twojego życia niż ktokolwiek inny łącznie z Twoim małżonkiem. Z kolei Ty musisz czuć się dobrze, wyjawiając swoje obawy, zadając pytania, które sam uważasz za nierozsądne i uzgadniając dalsze leczenie, dając zadowolenie obu stronom, bez poczucia, że doktor Ci je narzuca czy nie jest Tobą zainteresowany.

Są rzeczy, o których musisz pamiętać, aby się otworzyć. Czy pomyślałeś, co Twój lekarz czuje? Za często wyobrażamy go sobie jako komputer z gorącym sercem: duży mózg, wypełniony wiedzą na temat ludzkiego ciała, zdolny do analizowania sytuacji, postawienia diagnozy, przewidywania przyszłości i ustalenia leczenia, a jednocześnie ciepły i opiekuńczy.

Obecnie, większość lekarzy pragnie być postrzeganych jako osoba. Ale nie ma lekarza, który zrobiłby wszystko dla każdego. Lekarze są także ludźmi. Mają ból głowy, są zmęczeni, bolą ich nogi. Mają rodziny, które wymagają od nich czasu i zainteresowania, walczą z okropną biurokracją.

Większość z nich korzysta z systemu dokształcania, aby lepiej zająć się chorym. Jest frustrujące dla nich, że nie mogą wyleczyć osoby chorej na chorobę przewlekłą taką jak reumatyzm.

Muszą czerpać satysfakcję z widocznej poprawy (rzadziej z wyleczenia) oraz z każdego zatrzymania choroby. Niewątpliwie Ty też bywasz sfrustrowany, zły, miewasz depresję wywołaną chorobą. Musisz jednak zapamiętać, że Twój lekarz przeżywa podobne emocje, nie mogąc Cię wyleczyć. W tej sytuacji jesteście naprawdę partnerami.

W partnerstwie pomiędzy Tobą a lekarzem największym problemem w nawiązaniu dobrych stosunków i właściwym porozumieniu jest brak czasu. Jeżeli Tobie bądź Twojemu lekarzowi marzy się coś, co może was najlepszego spotkać w waszych kontaktach, to więcej czasu dla was obojga: więcej czasu na omówienie i na wyjaśnienie spraw, na ocenę sposobów leczenia. Lekarz zazwyczaj ma bardzo napięty czas przyjąć.

Doktorzy starają się dotrzymywać terminów, ale zdarza się, że pacjenci i lekarze czują się popędzani, tak jak wtedy, gdy czekasz w poczekalni na wejście do gabinetu, a wizyta wyjątkowo się opóźnia.

Kiedy jest mało czasu, trzeba skrócić rozmowę, co może spowodować brak pełnego zrozumienia przekazywanych informacji, a nie ma czasu, by to poprawić.

Przyjmij zasadę 4×P

Aby Twoja wizyta przyniosła lepszy skutek, zastosuj zasadę 4×P:

- **Przygotuj się**
- **Pytaj**
- **Powtórz**
- **Przystąp do działania**

Przygotowanie

Przed wizytą przygotuj swój plan. Z jakiego powodu idziesz? Czego oczekujesz od lekarza?

Przeznacz trochę czasu na wypisanie problemów czy pytań. Bądź realistą. Jeżeli masz 13 różnych problemów, jest niemożliwe, aby lekarz mógł odpowiednio zająć się nimi wszystkimi w czasie jednej wizyty. Określ od 2 do 4 podstawowych problemów. Zapisz sobie, co pomoże Ci je zapamiętać. Wychodząc z gabinetu, masz zawsze pretensje do siebie: „Dlaczego nie zapytałem o...?” albo „Wyleciało mi z pamięci...”. Przygotowany podręczny spis na pewno pomoże Ci skoncentrować się na najważniejszych problemach.

Skoncentruj się na podstawowych problemach na samym początku wizyty. Nie zwlekaj z omówieniem głównych spraw, ponieważ może zabraknąć czasu na właściwe ich przedstawienie. Przekaż listę problemów lekarzowi. Jeżeli jest długa, wybierz te przeznaczone na dzisiejszą wizytę. Zaznacz, które problemy są dla

Ciebie najważniejsze. Badania pokazują, że lekarze pozwalają pacjentowi średnio przez 18 sekund przedstawić swoje stanowisko przed zasypaniem go typowymi pytaniami. Przygotuj się wcześniej, aby jak najlepiej wykorzystać swoje 18 sekund.

A oto przykład jak przedstawić swój problem na początku wizyty:

Lekarz: Co Pana dzisiaj do mnie sprowadza?

Ty: Mam wiele spraw, które chciałbym omówić w czasie wizyty (*spoglądając na zegarek, lekarz zaczyna się niecierpliwić*), ale wiem, że nasz czas jest ograniczony. Podstawowym dla mnie problemem jest ból barku i uboczne działania leków, które biorę (*lekarz czuje ulgę, bo wie, że zmieści się w czasie*).

Staraj się być otwarty, jak tylko możesz, dzieląc się swoimi myślami, uczuciami, obawami. Twój lekarz nie czyta w myślach. Jeżeli jesteś zaniepokojony, spróbuj odpowiedzieć sobie na pytanie dlaczego: „Boję się, że będę niepełnosprawny” albo: „Mój ojciec miał podobne objawy, a teraz jest jeszcze gorzej”. Czym bardziej się otworzysz, tym lepiej lekarz będzie mógł Ci pomóc.

Informuj lekarza. Jeżeli nie podoba Ci się sposób leczenia prowadzony przez niego, czy innego profesjonalistę zdrowia, pozwól lekarzowi o tym wiedzieć.

Jeżeli nie mogłeś zastosować się do jego wskazań bądź miałeś inne problemy, powiedz o tym. Wielu lekarzy docenia wyrazy zadowolenia, ma satysfakcję z pozytywnych zmian w procesie leczenia, ale pacjenci często waha się, czy warto o tym mówić. Jeżeli jesteś zadowolony, pamiętaj, aby Twój lekarz o tym wiedział.

Przygotowując się do wizyty, zrób coś więcej niż tylko wypisanie problemów. Powinieneś być przygotowany do konkretnego opisu objawów (*kiedy to się zaczęło, jak długo to trwa, gdzie to ma miejsce, co powoduje złagodzenie, a co nasilenie objawów, jakie miałeś wcześniej podobne problemy, jak zmieniłeś swoje ćwiczenia i leczenie po wystąpieniu tych objawów itp.*). Tylko Ty znasz rozwój swojej choroby. Jeżeli

wypróbowałeś nowy sposób leczenia, musisz być przygotowany do przedstawienia jego efektów. Jeżeli miała miejsce znacząca poprawa, a badania wypadły wspaniale, stosuj go dalej. Twój główny plan musi być zwięzły i pozwalający na efektywne wykorzystanie czasu wizyty.

Pytania

Drugim kluczem do właściwego porozumienia pomiędzy lekarzem a pacjentem jest zadawanie pytań. Otrzymane niezrozumiałe odpowiedzi i informacje są główną przeszkodą w kierowaniu własnym zdrowiem. Musisz być przygotowany do zadawania pytań dotyczących diagnozy, badań, leczenia i przyszłości.

1. Diagnoza. Zapytaj lekarza co to jest, jaka jest tego przyczyna, co może przynieść przyszłość,



co możesz zrobić, aby uniknąć kolejnych problemów.

2. **Badania.** Zapytaj, czy są niezbędne dodatkowe badania, jak one wpłyną na proces leczenia, jak są dokładne, co się stanie, jeżeli nie poddasz się tym badaniom. Jeżeli zdecydujesz się na badania, dowiedz się jak się do nich przygotować, co mogą za sobą pociągnąć, jak otrzymać wyniki.
3. **Leczenie.** Zapytaj się o możliwości leczenia, włączając w to zmianę sposobu życia, leków, operację chirurgiczną. Upewnij się co do ryzyka i korzyści z każdego sposobu leczenia oraz konsekwencji z nie podjęcia leczenia.
4. **Co dalej.** Dowiedz się, kiedy masz przyjść na następną wizytę. Na jakie objawy powinieneś zwrócić uwagę i co zrobić, jeżeli wystąpią.

Możesz poprosić lekarza o znotowanie najważniejszych informacji z wizyty lub kogoś o uczestniczenie w rozmowie z lekarzem. Druga osoba pomoże Ci przywołać niektóre szczegóły, będąc jedynie słuchaczem.

Powtórzenie

Jest bardzo przydatne krótkie powtórzenie lekarzowi głównych punktów wizyty. Dotyczy to diagnozy, prognoz, następnych kro-

ków, efektów leczenia itp. Jest to powtórne sprawdzenie, czy wszystko rozumiesz i daje możliwość lekarzowi na szybkie wyjaśnienie źle zrozumianych informacji. Jeżeli czegoś nie rozumiesz lub nie pamiętasz, co lekarz powiedział, oznacza, że potrzebujesz powtórnego wyjaśnienia. Możesz powiedzieć: „Jestem pewny, że mówił mi Pan doktor o tym wcześniej, ale jest to dla mnie niejasne.” Ta wypowiedź może często wyjaśnić ważny problem lub nieporozumienie.

Działanie

Pod koniec wizyty, musisz jasno rozumieć, co robić dalej. W odpowiedniej chwili poproś lekarza, aby wypisał Ci co i jak masz robić oraz co przeczytać, aby uzyskać więcej informacji na dany temat.

Jeśli z jakiegoś powodu nie chcesz lub nie możesz zastosować się do zaleceń lekarza, powiedz mu o tym. Na przykład: „Nie mogę brać aspiryny, mam po niej kłopoty żołądkowe”, albo: „Nie stać mnie na branie prywatnie dodatkowych zabiegów”, albo: „Próbowałem ćwiczyć wcześniej i nie mogę obiecać, że teraz mi się uda ćwiczyć regularnie”. Jeśli Twój lekarz wie, dlaczego nie możesz lub nie chcesz skorzystać z konkretnych zaleceń, może zaproponuje Ci coś

innego, co będzie dla Ciebie do przyjęcia. Jeżeli nie przedstawiś swoich problemów, lekarzowi będzie trudno Ci pomóc.

Opinia innego lekarza

Wielu ludzi czuje się niezręcznie, chcąc powiedzieć swojemu lekarzowi o zasięgnięciu opinii innego, co do diagnozy i sposobu leczenia. Szczególnie, gdy są jego pacjentami od wielu lat i po prostu go lubią. Irytują się, że skorzystanie z porady innego doktora może być przyjęte przez ich stałego za niewiarę w jego umiejętności. Spotyka się lekarzy, którzy czują się urażeni prośbą o taką opinię. Jeżeli Twój przypadek jest trudny, być może już lekarz skonsultował leczenie ze swoim kolegą.

Nawet jeżeli Twoja choroba reumatyczna jest typowa, pytanie o opinię innego lekarza jest prośbą do przyjęcia i często uzasadnioną. Lekarze wolą jasną sytuację. Można poprosić na przykład tak: „W dalszym ciągu jestem niespokojny. Mam wrażenie, że opinia drugiego lekarza pozwoliłaby rozwiązać moje wątpliwości. Kogo mógłby mi Pan doktor polecić?”.

W tym przypadku wyrażasz swoje własne odczucia, nie sugerując, że lekarz jest w błędzie. Dodatkowo wzbudzasz w nim zaufanie, prosząc o polecenie innego dobrego specjalisty. (Pa-

miętaj nie musisz się kierować sugestiami swojego lekarza, zawsze możesz wybrać sam).

Problemy

Od lat słyszy się o wielu skargach na lekarzy. Oto omówienie kilku z nich.

1. „Wszyscy lekarze wypróbują na mnie jeden lek za drugim.”

Na nieszczęście, nie ma innej drogi aby upewnić się, który lek jest dla Ciebie najlepszy. Musisz spróbować wielu, aby dobrać właściwy zestaw.

Ta metoda prób i błędów może być kosztowna. Jeżeli zaczynasz stosowanie nowych leków, zapytaj się kiedy będzie wiadomo, czy są one właściwe dla Ciebie. Jeżeli wiesz, że potrwa to krótko, poproś o zapisanie na jednej receptce dawki na tydzień bądź dwa. W przeciwnym razie, gdy próbując, okaże się, że nie są one dobre

dla Ciebie, zostaną Ci wykupione drogie lekarstwa.

Nie zniechęcaj się, próbując coraz to innych nowych leków. Nie wahaj się powiedzieć swojemu lekarzowi, że masz problemy po ich przyjęciu czy że nie działają. Jeżeli pojawiły się takie problemy i nie masz wyznaczonej w najbliższym czasie wizyty, skontaktuj się z lekarzem mimo wszystko.

2. „Mój lekarz nie mówi mi nigdy nic na temat przepisanych mi leków.”

Zazwyczaj wynika to z braku czasu lub może o to nie zapytałeś. Jeżeli chcesz więcej wiedzieć o lekach, zapytaj najpierw lekarza. Jeżeli uzyskałeś zbyt mało informacji, zapytaj o więcej farmaceutę.

3. „To nie jest leczenie, mój lekarz nie może zrobić nic więcej.”

I tak i nie. Niestety, prawdą jest,

że wielu chorób reumatycznych nie da się wyleczyć, ale wiele można w tym kierunku zrobić. Cukrzyca jest również nieuleczalną chorobą. A mimo to przyjmowanie insuliny i właściwa opieka lekarska pozwalają na prawie normalne życie. Cukrzycy też mogą myśleć i mówić, że skoro choroba nie da się wyleczyć, to lekarze nie mogą nic dla nich zrobić.

Dla ludzi z chorobami reumatycznymi opieka medyczna może zrobić wiele. Po pierwsze wiedząc co wywołuje dany problem, można zmniejszyć swoje obawy, co jest wartością samą w sobie. Po drugie lekarze mogą przepisać leczenie, które ułatwi życie. Po trzecie w wielu chorobach reumatycznych leczenie pozwala na kontrolowanie procesu choroby bądź jego zatrzymanie. Tak więc prawdą jest, że lekarze o ile nie mogą wyleczyć tej choroby, o tyle mogą pomóc Ci żyć lepiej.

4. „Mój lekarz używa języka, którego ja nie rozumiem.”

Na nieszczęście lekarze używają języka lekarskiego, który bywa niezrozumiały dla pozostałych z nas. Nie robią tego specjalnie, mogą nawet nie zdawać sobie sprawy z tego, że mówią takim językiem. Sprawa jest prosta. Nie rozumiesz czegoś, pytaj. Nie obawiaj się tego.





5. „Mój lekarz lekceważy moje pomysły dotyczące leczenia.”

Jest to trudna sprawa. Często lekarze nie mają doświadczenia w stosowaniu niekonwencjonalnych metod leczenia i podobnie do nas mają skłonność do odrzucania rzeczy, których nie znają. Inaczej mówiąc, lekarz czuje się zobowiązany poinformować Cię, kiedy proponowane leczenie uważa za uzasadnione, a kiedy wręcz za szkodliwe. Bierze na siebie odpowiedzialność za uprzedzenie Cię o możliwości stracenia dużych pieniędzy na potencjalnie szkodliwe czy nieskuteczne leczenie.

Jeżeli leczenie jest bezpłatne

bądź niedrogo i nie daje skutków ubocznych, możesz spróbować. Z drugiej strony bądź bardzo podejrzliwy w stosunku do kosztownego leczenia (ktoś robi na Tobie pieniądze). Jeżeli obiecuje Ci wyleczenie lub coś innego połączone ze słowem „cud”, zazwyczaj nie powoduje to cudownego skutku.

6. „Mój lekarz nigdy mnie nie słucha.”

Dobre stosunki łączą ludzi o podobnych zainteresowaniach i zdolnych do porozumienia. Jeśli masz wrażenie, że Twój lekarz nie słucha Ciebie, przedyskutujcie to razem. Możesz zacząć tak: „Panie doktorze, czasami mam wrażenie, że Pan mnie nie słucha.” Może

wywołać to zdenerwowanie, ale pozwoli na rozpoczęcie procesu właściwego porozumienia.

Drugim sposobem na skupienie lekarza na Twoich problemach, to być konkretnym. Możesz to przećwiczyć w myślach przed wejściem do gabinetu. Pomyśl dokładnie o tym, co chcesz powiedzieć. Tak będzie łatwiej.

7. „Nie czuję się dobrze rozmawiając z moim lekarzem.”

Taki problem ma wielu z nas. Jeżeli chcesz poważnie porozmawiać z lekarzem, zrób to, gdy jesteś ubrany. Trudno jest czuć się dobrze, będąc w białym fartuchu w czasie badania.

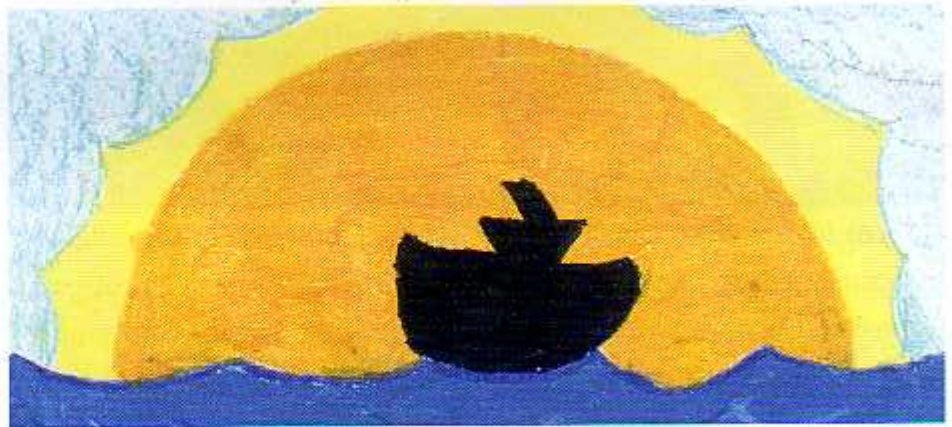
Czasami nie pasują do siebie osobowości pacjenta i lekarza. Jeżeli próbujesz nawiązać kontakt i to nie daje żadnych rezultatów, być może najwyższa pora, aby zmienić lekarza. Nie zawsze pacjent może polubić lekarza i na odwrót. Lekarze miewają sposoby na zmianę zachowania pacjenta. Jeżeli Ty też je masz, nie obawiaj się ich użyć. Dobre porozumienie pomiędzy pacjentem i lekarzem jest bardzo ważne.

Kilka słów poza rok 2000

We wszystkich krajach system opieki zdrowotnej się zmienia. Wiele zmian jest korzystnych. Poprawia się leczenie chorób reumatycznych i przyszłość rysuje się jaśniej. Z drugiej strony opieka zdrowotna staje się coraz bardziej złożona. Każdy z nas korzysta z porady wielu lekarzy. Dawniej zakładaliśmy, że otrzymując skierowanie od jednego do drugiego, informacja o nas szła z nami. Przy bardziej złożonym systemie ochrony zdrowia rzadko bywa to prawdą. W rezultacie rośnie znaczenie dobrego poinformowania nas o prowadzonym leczeniu, abyśmy mogli przekazać tę informację dalej innym profesjonalistom zdrowia. Przechowuj informacje na temat stosowanych leków, wyniki badań laboratoryjnych i inne o swoim zdrowiu.

Bądź przygotowany do pokazania ich każdemu nowemu profesjonalście zdrowia. Jediną drogą, by być pewnym, co do informacji otrzymanych przez nowego lekarza, jest dostarczenie ich samemu. Poza tym jeżeli zrobiłeś badania laboratoryjne, a nie masz ich wyników, zapytaj o nie. Będąc aktywny w działaniu, możesz być pewien, że nie zgubisz się w systemie ochrony zdrowia, a każdy prowadzący Twoje leczenie będzie miał bieżącą informację o Twoim

mało cierpliwości, a osoba, która przysłała po poradę, nie słuchała, nie słyszała czy nie rozumiała. Zakładała problem z góry: „Aspiryna nie działa”, „Te tabletki nie pomogły mojemu sąsiadowi”, „Jest mi ciężko cokolwiek połączyć”, „Nie sądzę, aby chciał mnie wysłuchać”. Bywało, że nie zastosowała się do zaleceń: zaprzestała ćwiczyć po dwóch dniach, nie wykupiła leków („Były za drogie”) i ani razu nie wspomniała o tym lekarzowi.



stanie zdrowia. Bądź gotowy na zrobienie ze swojej strony wszystkiego, aby otrzymać możliwie najlepszą opiekę zdrowotną.

Dodatek od lekarza

James F. Fries (profesor nauk medycznych, reumatolog) nigdy nie spotkał osoby z chorobą reumatyczną, której nie mógłby pomóc. Jedinie w pojedynczych przypadkach to mu się nie udało. W każdym z nich nie było porozumienia. On miał za mało czasu albo za

Półowa winy we wzajemnych kontaktach leży po stronie lekarzy. Czasami nie słuchają bądź wcześniej mają wyrobioną opinię na dany temat. Nie zawsze mają rację, choć bardzo by tego chcieli. Druga połowa to wina pacjentów. Lekarze są w stanie pomóc. Natomiast nie zawsze mogą być pewni rezultatów. I tu właśnie jest partnerstwo. Dawać i brać jest jego podstawą.

Radzenie sobie

/część II/

Europejska Liga do Walki z Reumatyzmem (EULAR) organizuje cyklicznie konkurs im. Edgara Stena, przeznaczony dla przewlekle chorych reumatycznych. Każda edycja konkursu przynosi prace, które – mimo że nie nagrodzono główną nagrodą – są bardzo interesujące. Wypowiedzi z poprzednich lat drukujemy za zgodą autorów (cz. I i II, to fragmenty prac przygotowanych przez polskich pacjentów do konkursu w 1995 r).

zostaje przytłumiona, człowiek staje wobec pytania: co dalej?

Systematyczne leczenie. W 1974 roku po raz pierwszy znalazłam się w szpitalu, a później wracałam tam co dwa lata, a ostatnio – dwa razy w roku. Kroplówki, blokady, zastrzyki, tabletki, gimnastyka, fizykoterapia, masaże, okłady i tym podobne środki lecznicze stosowane systematycznie pozwalają mi na ograniczoną, ale samodzielność i w miarę normalne życie.

(Ludgarda P.)

Pracowałam, uczyłam się i... leczyłam, leczyłam, leczyłam. Całe moje życie stało się codzienną walką z chorobą. To była walka o każdy dzień – bieżący i ten następny...

(Lidia P.)

Prysnęły wprawdzie złudzenia na normalne życie, ale po wieloletnich zmaganiach z chorobą doszłam do nieco lepszej formy. Moim sprawdzianem było sopockie morze. Każdego dnia mogłam zająć troszeczkę dalej. Nauczyłam się też kalectwa i fakt, że mam zawód, dawał mi dużo zadowolenia.

(Helena W.)

Niech się stanie twoja wola

*Krzyż mi włożyłeś na ramiona
Zbyt ciężki on, Panie
Co dzień od nowa pod nim konam
Lecz wola Twoja niech się stanie.*

Ten fragment wiersza stał się mottem pamiętnika Ludgardy P., chorej na przewlekle postępujące reumatoidalne zapalenie stawów (rzs).

Do tego: *Niech się stanie*, czyli inaczej mówiąc: chwili uświadomienia i przyjęcia prawdy, droga jest zazwyczaj długa i bardzo cierpienia. Kiedy jednak najsilniejszy nawet bunt wygasa, a rozpacz

Długo nie mogłam pogodzić się z myślą, iż nigdy nie będę zdrowa. Teraz, gdy patrzę na to z perspektywy czasu, nie myślę już, iż to jest najgorsze, co mogło mnie w życiu spotkać. W szpitalach spotkałam wielu ludzi, którzy znaleźli się w znacznie gorszej niż ja sytuacji, a mimo to nie poddawali się. Od nich i od lekarzy nauczyłam się wiele. Po pierwsze tego, że choroby nie trzeba traktować wyłącznie w kategoriach nieszczęścia, ale robić wszystko, by przeszkadzała w życiu jak najmniej.

(Iwona D.)

Wielkim wsparciem była dla mnie matka. Ale – paradoksalnie – to dopiero jej śmierć uświadomiła mi, że muszę sobie sama zacząć radzić w życiu. Raz na zawsze zrezygnowałam z rozpamiętywania i rozdrapywania ran. Wybaczyłam sobie błędy, które – jak sądziłam – wywołały chorobę. Wybaczyłam innym zło, jakie mi wyrządzili. Zaakceptowałam kalectwo nie dlatego, że przesłało mi doskwierać, ale dlatego, że zrozumiałam, że tak musi być.

(Dorota M.)

Przestałam płakać i zaczęłam zbierać siły, aby być w stanie ukończyć jakąś szkołę i zdobyć zawód. Nie chciałam być ciężarem dla rodziny. Szukając w ogłoszeniach znalazłam taką szkołę i w dwanaście miesięcy zdobyłam zawód księgowej. Nie był to zawód moich marzeń, ale i tak nie posiadałam się ze szczęścia, marząc o jednym – aby udało mi się przepracować choćby pięć lat.

(Wiktorja M.)

Psycholog określiłby takie postępowanie strategią małych kroków. Chorzy na rzs, którzy wybierają tę słuszną, a czasem zbawczą, strategię, stopniowo pozbywają się wcześniejszych wielkich marzeń i wielkich planów, dostosowując je do konkretnej sytuacji, „przykrajając” na miarę konkretnych możliwości i nie wybiegając myślami poza konkretny, bieżący lub, co najwyżej, następny dzień. Posuwają się do przodu, Tak jak Helena W., o kolejny, choćby mały krok, rozpoznając ostrożnie zakres swego rozszerzonego terytorium i co bardzo ważne, czerpiąc satysfakcję z najdrobniejszego nawet zwycięstwa nad chorobą, nad sobą, nad przeciwnością losu.

Początkowo moi przełożeni z wielkim powątpiewaniem przyglądali się mojej pracy, patrząc ukradkiem jak daję sobie radę z maszyną do pisania czy choćby długopisem. Dość szybko przekonali się jednak, że szybko i sprawnie wykonuję obowiązki i nie ustępuję w niczym zdrowym kolegom. Kosztowało mnie to wiele samozaparcia, ale dawało też poczucie, że jestem akceptowana, ceniona i lubiana.

(Wiktorja M.)

Zaczęłam intensywnie uczyć się języka angielskiego, przykładalam duże znaczenie do wyglądu zewnętrznego, wiele uwagi poświęciłam też filozofom Wschodu, dzięki czemu zdobyłam znajomych o podobnych zainteresowaniach. Poza tym jest to dla mnie niewyczerpane wprost źródło mądrości, medytacje przynoszą wewnętrzne rozluźnienie i spokój.

(Dorota M.)

Zainteresowałam się malarstwem olejnym. Malowałam dużo, a moje prace trafiły na wystawy, także za granicą. Najważniejsza jednak była radość tworzenia. Malarstwo wniosło nową wartość w moje życie, stało się

odskocznią od choroby. Drugim antidotum było (i jest) pisanie poezji. Piszę, aby wyrazić swoje uczucia, także – cierpienie.

(Ludgarda R.)

Dla wszystkich, których dotknęła nieuleczalna choroba ważnym punktem oparcia, źródłem siły i nadziei lub odwrotnie – zwątpienia i zniechęcenia są inni ludzie.

Koleżanki, które na początku mojej choroby odwiedzały mnie często, z biegiem czasu przychodziły coraz rzadziej, aż w końcu ich wizyty ustały zupełnie. Podobno prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie. Ja na swoich się zawiodłam. Nie mogłam na nich liczyć i choć wiem, że takich „nieprawdziwych” przyjaźni nie ma co żalować, pozostał w sercu żal.

(Iwona D.)

Ze strony władz uczelni i ze strony studentów spotkałam się z dużą życzliwością i zrozumieniem. Ta postawa otaczających mnie ludzi była wielkim szczęściem w moim nieszczęściu.

(Ludgarda R.)

Radość z powrotu ze szpitala do domu przyćmiewała koniecz-

ność bywania wśród ludzi, a szczególnie kolegów szkolnych. Miałam zaległości w nauce i potrzebowałam wsparcia duchowego i życzliwości, szukałam prawdziwych przyjaciół. Niestety, jedyne co znalazłam to litość i ironię. Łzy wylane z powodu choroby były niczym wobec łez przelanych z powodu okrucieństwa człowieka. Nie wiem, jak poradziłabym sobie, gdyby nie rodzice i babcia, którzy darzyli mnie miłością i akceptacją, traktując jak pełnowartościowego człowieka, a nie kalekę.

(Elżbieta B.)

Utrata przyjaciół, kolegów, a co się z tym często wiąże, utrata wiary w ludzi, poczucie samotności, może pogłębiać utratę zaufania do lekarzy. Natomiast właściwy stosunek pracowników służby zdrowia do pacjenta, postawa ewangelicznego Szymona Cyrenejczyka, który pomaga dźwigać ciężar krzyża, czy choćby Weroniki, ocierającej swoją chustą zbroczoną krwawym potem twarz, pomaga w przezwyciężaniu słabości fizycznej i psychicznej, w podtrzymywaniu wiary, że warto trwać i wytrwać, walczyć o każdy następny dzień i każdy samodzielnie wykonany ruch.

Hematolog dziecięcy, prof. Jerzy Armata, twierdzi z wielką stanowczością, że pomiędzy postawą rodziców, a przebiegiem choroby nowotworowej ich dziecka istnieje szczególnego rodzaju sprzężenie zwrotne, jak gdyby nastawienie rodziców udzielało się dziecku, było przez nie intuicyjnie odbierane, jakby ich wiara dodawała mu sił do przezwyciężenia choroby, a ich zwątpienie siły te osłabiało lub odbierało. Dla osób dorosłych takim źródłem wiary, nadziei i siły są lekarze, pielęgniarki, fizykoterapeuci.

W sanatorium (...) personel wkładał wiele wysiłku i cierpliwości w pracę z nami. Życzliwość opiekunów i odpowiednie ćwiczenia wpłynęły na poprawę stanu mojego zdrowia. Potem otrzymałam propozycję leczenia w Konstancinie. Przebywałam tam aż cztery lata. Dziś mogę powiedzieć, że miałam szczęście trafiając do tego „domu”, domu, który ufundowała pani Rayder przy Instytucie Reumatologii. Panowała tam autentyczna szczerłość i życzliwość. Do tworenia rodzinnych więzi przyczyniali się nauczyciele, lekarze, pielęgniarki.

(Elżbieta P.)

Dzięki szczęśliwemu losowi znalazłam się w Instytucie Balneologicznym w Krakowie. Potem leczyłam się w Wojewódzkiej Przychodni Reumatologicznej, kierowanej przez nieocenioną, pełną poświęcenia dla chorych doc. dr Alicję Schram.

(Wiktoria M.)

Bardzo cierpiałam. Dopiero kiedy znalazłam się w Szpitalu Reumatologicznym w Sopocie odzyskałam chęć do życia. Tam dowiedziałam się od dr Titz-Kosko o istnieniu Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, gdzie zrodziła się myśl o wybudowaniu domu dla chorych na rzs. Byłam jedną z pierwszych kandydatek na zamieszkanie w tym domu. Tutaj „Za Falochronem”, czuję się bezpieczna. Jestem wdzięczna założycielce i patronce tego domu dr Titz-Kosko.

(Helena W.)

AUTOCHARAKTERYSTYKA

Nazywam się Agnieszka Maria Bolek i jestem dwunastolatką. Uczęszczam do klasy szóstej w szkole podstawowej nr 88 im. Gabriela Narutowicza. Uczę się w trybie indywidualnym. Moja rodzina jest mała, ponieważ mam tylko jedną 20-letnią siostrę Karolinę, która studiuje prawo i musi się z zawodu ekonomistkę. Tatuś zmarł, gdy miałam 4 lata. Bardzo przeżyłam tę tragedię. Rodzina jest dla mnie zawsze na pierwszym miejscu. To najwspanialszy skarb jaki posiadam. Mama i siostra otaczają mnie miłością i czułością. Wiem, że zawsze mogę liczyć na ich pomoc i troskę. Choć czasem zdarzają się między nami sprzeczki to za chwilę się godzimy, gdyż mamy podobne charaktery i prawie zawsze się ze sobą zgadzamy (cóż za sielanka, nieprawdaż?). Ja, mama i siostra jesteśmy podobne do siebie nie tylko z charakterów, lecz także z wyglądu. Jednak nie będąc przesadnie skromną osobką, mogę śmiało stwierdzić, iż to ja jestem najładniejsza. Mam 130 cm wzrostu i niezwykle zgrabną figurę. Moim głównym atutem niewątpliwie są prościutki niczym struna nogi oraz bujne, długie włosy,

koloru blond. Lubię podziwiać się w lusterku. Gdy w nie patrzę, widzę urodziwą, drobną nastolatkę o niebieskich oczach, z których bije życzliwość oraz pozytywne nastawienie do ludzi i świata. Dostrzegam także lekko zadarty nosek oraz zniewalający uśmiech. To właśnie owym uroczym uśmiechem zjednuję sobie przyjaciół. Natomiast moje niskie czoło zdradza, że jestem dziewczynką niebywale inteligentną, umiejącą sobie doskonale radzić w życiu. Myślę, że zostałam obdarzona wyjątkową urodą i bardzo mi pochlebia, gdy wszyscy się mną zachwycają. Nawet obcy ludzie, widząc mnie po raz pierwszy, mówią: „Jaka ładna panienczka, gdy dorośnie z pewnością będzie modelką”.

Wygląd to nie jedyna moja zaleta, którą posiadam. Myślę, że mam także całkiem fajny charakter. Jak każdy człowiek posiadam cechy lepsze i gorsze, ale sądzę, że więcej jest we mnie pozytywów.

Moi najbliżsi wpoili mi wiele wartości, którymi staram się kierować w życiu. Są to przede wszystkim szczerść, sumienność, a nade wszystko prawdomówność.

Moje usta nigdy nie kłamią, gdyż kłamstwo prowadzi do zła, a ja chcę być dobrym i prawym człowiekiem. Często zadaję sobie pytanie – „Czy siebie znam?”. Nie, bo czy ktokolwiek z ludzi zna siebie do końca. Uważam, że wewnątrz to skarbnica pełna tajemnic, które odkrywa przed nami życie.

Z natury jestem dziewczynką pogodną i zawsze uśmiechniętą. Lubię ludzi, kocham życie, nawet gdy płata mi niezbyt miłe figle. Mam w sobie wiele optymizmu. Nie cierpię jednak obłudy, głupoty. Nic nie razi mnie bardziej jak dwulicowość. Uważam, że życie jest takie krótkie, iż należy je przeżyć jak najlepiej. Wobec ludzi staram się być życzliwa. Jeśli ktoś potrzebuje mojej pomocy, nigdy nie odmawiam. Każdy człowiek jest moim bliźnim, więc traktuję ludzi kierując się miłością, tak jak nakazuje moja wiara. Bardzo kocham zwierzęta i przyrodę. Mam w domu królika – Baksę i psa – Peretkę. Bardzo dbam o moich przyjaciół. Ponadto jestem członkiem klubu „Animals”, aktywnie działam na rzecz nieszczęśliwych zwierzątek.

Bardzo lubię spędzać wolny czas na działce, gdzie mogę

oddychać świeżym powietrzem, podziwiać kwiaty i zbierać owoce. Tam odpoczywam, zapominam o troskach dnia codziennego.

Jeśli chodzi o poziom mojego umysłu, to jestem o wiele dojrzała od moich rówieśników. Tak wpłynęło na mnie życie, które postawiło przede mną wiele przeszkód. Musiałam je pokonać i to sprawiło, że mam złożone wnętrze i myślę innymi kategoriami niż moi koledzy i koleżanki. Choć tak jak oni lubię się bawić, płatać figle i żartować. Przeżywam takie same zawody miłosne. Jestem zwykłą dwunastolatką, może tylko troszkę bardziej doświadczoną przez świat.

Myślę, że moje otoczenie mnie lubi. Znajomi cenią u mnie

uśmiech, życzliwość i inteligencję. Niektórzy mówią, że jestem troszkę zarozumiała. Mają chyba rację. Moi bliscy bardzo mnie kochają. Mama zawsze twierdzi, że ma we mnie podporę. Często mówi o mnie – „Moja herbatka na stare latka”. Wie, że jestem obowiązkowa i pracowita, że nie zawiodę jej, gdy będzie mnie potrzebowała.

Marzę, iż w przyszłości zbuduję jej piękny dom z zastępem służby, aby mogła sobie odpoczywać, podróżować oraz rozkoszować się życiem. Lecz to narazie tylko marzenia. Dzisiejsza rzeczywistość jest zupełnie inna.

Mam jeszcze wiele innych pragnień. Chciałabym, aby ludzie byli dla mnie bardziej życzliwi,

tolerancyjni, wyrozumiali, gdyż ta inność czasami jest bardzo bolesna. Wiem, że jeżeli będziemy się wspólnie akceptować z naszymi wadami, świat stanie się zupełnie inny, piękniejszy, po prostu – kolorowy. Wtedy znana nam pisarka Pani Irena Jurgielewiczowa napisze nową powieść pt.: *Ten bliski*.

Warszawa, 10 lutego 2000 r.

*Autorka jest pacjentką
Kliniki Chorób Reumatycznych
Wieków Rozwojowego
w Instytucie Reumatologicznym
w Warszawie*



List do redakcji

Otrzymałam 3 numer „Złotego Środka” i przeczytałam go z tak ogromnym zainteresowaniem jak kiedyś pierwsze numery „Twojego Stylu”.

Wszyscy wiemy, ja również, że choroba z którą żyjemy jest pasywna. Buntujemy się, zadajemy sobie pytanie dlaczego ja, w walce z niepełnosprawnością przeżywamy okresy wzlotów i upadków. I dlatego właśnie rubryka „Praktyka” (Radzenie sobie) bardzo trafnie odzwierciedliła i oddała klimat tego wszystkiego co chciałabym powiedzieć swojej rodzinie: mamie, dzieciom, mężowi. Ciekawa jestem, czy czytelnicy też mają wrażenie, że lepsze relacje z naszą chorobą i nami w różnych jej okresach mają przyjaciele niż najbliższa rodzina. Można to oczywiście łatwo wytłumaczyć: przyjaciele są tylko wtedy, kiedy albo oni, albo my tego chcemy, rodzina jest z nami codziennie. Najbliżsi akceptują naszą chorobę, bo nie mają innego wyjścia, ale nie rozumieją nas, naszego sposobu myślenia, działań pozornie bez sensu. Pokułuje teoria, że najlepszy jest spokój, ułatwiają nam życie zabezpieczając byt i uwalniając od wszelkich obowiązków. Najlepiej byłoby

nie wychodzić z domu, żeby nie zaziębić się, jeździć samochodem, żeby się nie zmęczyć, nie zmywać naczyń i nie zagniać ciasta, żeby nie bolały ręce. „Najlepiej coś sobie poczytaj albo przyniosę ci dobry film do obejrzenia...” itd. Tak dobre serce może w bardzo krótkim czasie każdego doprowadzić do ciężkiej choroby i kalectwa, zarówno fizycznego, jak i psychicznego. My jesteśmy niepełnosprawni, ale nie chorzy. Mąż Marty Kozłowskiej-Olesiejuk, malarz z Lublina bardzo szybko zrozumiał jak trudno żyć z rzs-em i wymyślił sposób na życie. Dobrze jest mieć takie rozsądne mocne ramiona obok siebie. Nie umiem rozmawiać ze swoimi najbliższymi o tym co mnie dręczy. Niekoniecznie ból jest w tym wszystkim najbardziej przykry, łatwo jest powiedzieć – „dzisiaj boli mnie kolano”, trudniej wytłumaczyć, że nie chcę się poddać, że chcę coś robić, nawet jeżeli pozornie wydaje się to niemożliwe. I tutaj moim dobrym duchem będzie „Złoty Środek” nr 3, dam go wszystkim, na których mi zależy do przeczytania, pewnie wiele z moich życiowych działań stanie się bardziej zrozumiałe.

Artykuł wstępny Joli Grygielskiej sprowokował mnie do zastanowienia się nad aktywnymi i pasywnymi mojej trwającej od 15 lat choroby. Stwierdziłam, że nie najgorzej być osobą niepełnosprawną: zmuszona jestem do zwolnienia tempa życia i zajęcia się sobą, co wpływa pozytywnie również na wygląd kobiety. Która z nas 30-letnich matek i żon mogłaby pozwolić sobie na prawie miesięczny wyjazd do sanatorium, która codziennie by się gimnastykowała, mogła posiedzieć w ciągu dnia na fotelu z gazetą czy książką, czy chociażby zostawiła wieczorem nieumyte naczynia w zlewie. To zapewne nie jest zbyt wiele, ale też nie mało, bo jest to ten komfort psychiczny, który pozwala dojrzałe i świadomie wybrać sobie dalszą drogę życiową. To nic, że pewnych rzeczy nie mogę, ale też pewnie i nie bardzo bym chciała np. nie będę striptizerką – nie dlatego, że mam brzydkie stawy i blizny po operacjach, ale dlatego, że nie lubię rozbierać się publicznie i choroba nie ma nic do tego.

Bardzo Państwu dziękuję, cieszę się że jesteście.

Dekada Kości i Stawów
2000-2010

Ogólnopolska konferencja federacji REF

zorganizowana w ramach Dekady Kości i Stawów

Warszawa, 21 kwietnia 2001 r.

Stowarzyszenia i grupy samopomocy prezentują wielką różnorodność form i sposobów działania w swoich regionach. Potrzeba wymiany pomysłów i doświadczeń skłoniła organizacje pacjentów do spotkań na ogólnopolskich konferencjach, z których kolejna odbyła się 21 kwietnia 2001 roku w Warszawie.

Uczestnikami konferencji byli reprezentanci piętnastu regionalnych Stowarzyszeń – Założycieli Federacji Stowarzyszeń Osób Chorych na Choroby Reumatyczne REF.

Na kwietniowe spotkanie zostali zaproszeni następujący goście: koordynator Europejskiego Manifestu na Trzecie Tysiąclecie pani Birte Glüsing (Niemcy); dyrektor Szpitala Reumatologicznego w Krakowie pani dr Jadwiga Szerla i pan Maciej Faruga, przedstawiciel sponsorów, firm Pharmacia i Pfizer. W konferencji wzięło udział 35 osób.

Podczas uroczystego powitania uczestników sponsorów konferen-

cji: firmy Pharmacia/Pfizer przedstawił Maciej Faruga. Spotkanie należy do światowego i krajowego wieloletniego programu edukacyjnego.

Pierwszą prelekcję, poświęconą postępowi w leczeniu chirurgicznym chorych reumatycznych wygłosił specjalista z dziedziny reumoortopedii dr n. med. Jacek Kowalczewski. Pytania i zainteresowanie słuchających ukazały jak ważne jest przygotowanie informacji dla każdego chorego przed zabiegiem operacyjnym dla podjęcia trudnej decyzji o swoim leczeniu.

Przerwa fizjoterapeutyczna, poprowadzona przez doświadczonego fizjoterapeutę, Hanke



Pani Birte Glüsing i Urszula Maskowska z Koła Warszawskiego, która tłumaczyła na jęz. polski wystąpienie gościa z Niemiec

Żechowską, ożywiła zebranych wystarczająco, aby wysłuchać założeń Europejskiego Manifestu na Trzecie Tysiąclecie” Birte Glüsing (Niemcy) – koordynatora Komitetu Europejskiego.

Następnie dr socjologii Bożena Moskalewicz omówiła doświadczenia polskich organizacji w realizacji Manifestu. Uczestniczka wielu konferencji międzynarodowych, mgr Jolanta Grygielska wygłosiła podsumowujący referat „Okolice Manifestu – od Pragi do Warszawy”

W wyniku dyskusji zgłoszono następujące wnioski, z których trzy pierwsze uznano za priorytetowe we wspólnym działaniu sfederowanych Stowarzyszeń:

1. Federacja występuje wobec wszystkich regionalnych Kas Chorych o pokrycie **kosztów finansowych kompleksowego leczenia chorych reumatycznych**, włącznie z rehabilitacją medyczną i psychologiczną.
2. Federacja występuje o zmianę statutu Kas Chorych w zakresie **wprowadzenia przedstawiciela**

REF jako eksperta do Zarządów Kas.

3. W sprawie turnusów rehabilitacyjnych wysunięto dwa postulaty:
 - a/ Stowarzyszenia stają się ponownie podmiotem w stosunku do PCPR (Powiatowe Centra Pomocy Rehabilitacyjnej)
 - b/ Dofinansowania z PCPR należy przenieść na Stowarzyszenia, a nie na indywidualne osoby wzorem Elbląga. Adresatem tych postulatów jest **Pełnomocnik rządu ds. Osób niepełnosprawnych**.
4. Celem **reprezentowania ludzi chorych na choroby reumatyczne w parlamencie** należy zgłosić następujących kandydatów Federacji przez internet:
 - a/ Jolanta Grygielska – Warszawa
 - b/ Anna Drybańska-Tomczyk – Szczecin
 - c/ Jerzy Dębski – Bydgoszcz
5. Federacja wysłała list otwarty – odezwę do parlamentarzystów, w którym zwraca uwagę partiom na **pięciomilionowy elektorat** osób chorych na choroby reumatyczne. List zostanie opublikowany w „Rzeczpospolitej”.
6. Zgodnie z Manifestem na Trzecie Tysiąclecie Federacja wystąpi do Senatów Akademii Medycznych o wprowadzenie do programów szkolenia studen-

tów elementów psychologii komunikacji i psychologicznych aspektów relacji pacjent-lekarz.

Ponadto zwróci się do Dyrektora CMKP (Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego) o zaplanowanie kursów doskonalących z zakresu psychologii praktycznej w szkoleniu podyplomowym, ze szczególnym uwzględnieniem lekarzy-reumatologów.



7. Wnioskuje się o odznaczenie przez Federację osób fizycznych i/lub prawnych, które zasłużyły się dla dobra chorych reumatycznych. W tym celu zostanie przygotowany **medal „Partner Pacjenta”** przyznawany przez Kapitułę Medalu. Do Kapituły wchodzi następujące osoby: Jadwiga Winiarek (Kraków); Bożena Moskalewicz (Warszawa); Tadeusz Haras (Kamienna Góra). Przyznanie medalu zostanie każdorazowo ogłoszone w magazynie chorych reumatycznych „Złoty Środek”.

8. Stowarzyszenia regionalne zwrócą się z kolejnym listem interwencyjnym o **refundacje leków** do Dyrektora Departamentu Gospodarki Lekami i Środkami Farmaceutycznymi Ministerstwa Zdrowia.

Wystąpienie będzie napisane w porozumieniu z Krajowym Konsultantem ds. Reumatologii, prof. Jackiem Szechińskim co do listy leków niezbędnych w przewlekłym leczeniu chorych na choroby reumatyczne.

9. **Materiały edukacyjne** powstające przy udziale sponsorów powinno rozpocząć opracowanie, zawierające racjonalne wskazówki, **czego należy unikać** i jak postępować aby zachować jak najwyższy poziom sprawności.

Wszyscy uczestnicy otrzymali kasety video z filmem zawierające ćwiczenia rehabilitacyjne dla chorych reumatycznych. Wykonanie ćwiczeń było filmowane podczas zajęć rehabilitacyjno-relaksacyjnych prowadzonych regularnie w Instytucie Reumatologicznym w Warszawie. Autorką scenariusza jest członkini Stowarzyszenia pani H. Żechowska.

Film i jego kopia zostały sfinansowane dzięki uprzejmości krajowego przedstawiciela firmy Pharmacia.

STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY CHORYCH REUMATYCZNYCH

BYDGOSZCZ

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków, Koło w Bydgoszczy
ul. Gdańska 46, 85-027 BYDGOSZCZ
tel. (0 * 52) 322 54 88
Kontakt: Jadwiga Droźniewska
tel. dom.: (0 * 52) 346 12 23

ELBLĄG

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków
ul. Ułańska 2A/8, 82-300 ELBLĄG
tel.: (0 * 55) 233 44 50

GDAŃSK

Stowarzyszenie Na Rzecz Pomocy
Osobom z Tocznem Rumieniowym
Układowym „Lupus Polska”
ul. Dębinki 2, 80-211 GDAŃSK
tel./fax: (0 * 58) 349 15 79
Kontakt: Tadeusz Keslinka,
Katarzyna Nowicka-Sauer
e-mail: kpsauer@amg.gda.pl

GDAŃSK - SOPOT

Stowarzyszenie Pomocy Wzajemnej
„Endoproteza”
ul. Grunwaldzka 1/3, 81-967 SOPOT
tel. (0 * 58) 345 71 11
Kontakt: Halina Kiszkiś

GLIWICE

Stowarzyszenie Chorych Reuma-
toidalnie z siedzibą w Gliwicach
Poradnia Reumatologiczna
ul. Ks. Ziemowita 6, 44-100 GLIWICE
tel. (0 * 32) 231 06 00

KAMIENNA GÓRA

Stowarzyszenie na Rzecz Chorych
Oddziału Reumatologii „REKRIO”
ul. Janusza Korczaka 1,
58-401 KAMIENNA GÓRA
tel. (0 * 75) 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. (0 * 12) 422 37 36
Kontakt: Jadwiga Winiarek

Towarzystwo Zwalczania 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 (0 * 12) 421 99 61

ŁÓDŹ

Stowarzyszenie Chorych
na Choroby Reumatyczne
i Osteoporozę „Reuma-san”
ul. Kopernika 62, 90-553 ŁÓDŹ
tel. (0 * 42) 637 48 15
Kontakt: Bożena Tomaszewska

OLSZTYN

Olsztyńskie Stowarzyszenie Chorych
Reumatycznie
ul. Orłowicza 27, 10-684 OLSZTYN
tel. (0 * 89) 542 83 65
Kontakt: Teresa Kujło-Wąsowska

OPOLE

Opolskie Stowarzyszenie
Chorych na Reumatyzm
ul. Górna 30A, 45-403 OPOLE
tel. (0 * 77) 458 12 26
Kontakt: Brygida Widera
Przewodnicząca Komitetu
Założycielskiego

POZNAŃ

Sekcja Społeczna Oddziału
Poznańskiego Polskiego Towarzystwa
Reumatologicznego
Plac Kolegiacki 12a, 61-841 POZNAŃ
tel. (0 * 61) 852 85 97
(Poradnia Reumatologiczna)
Kontakt: dr Mieczysława Koperska

Stowarzyszenie Młodych Chorych
Na Przewlekłe Zapalenia Stawów
ul. Chociszewskiego 56,
60-261 Poznań
tel. (0 * 61) 867 20 67
(wtorki godz. 17.30 – 18.45)
lub Kontakt: Małgorzata Wojtas
tel. dom. (0 * 61) 861 09 46

SZCZECIN

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków,
Koło „Odra Bałtyk” w Szczecinie
ul. Królowej Jadwigi 23,
70-262 SZCZECIN
tel.: (0 * 91) 488 96 51

WARSZAWA

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków, Koło w Warszawie
ul. Nowogrodzka 16,m.27,
00-511 WARSZAWA
tel. (0 * 22) 621 97 20
Kontakt: Jolanta Grygielska
Czł. Zarządu

WROCLAW

Stowarzyszenie Reumatyków
i ich Sympatyków, Koło Wrocław
ul. Dziadoszańska 50/7,
54-238 WROCLAW
Kontakt: Halina Wisłocka-Bagińska
tel.: (0 * 71) 373 93 11 (dom),
tel.: (0 * 71) 342 59 14 (praca)

(* – wstaw prefiks wybranego operatora telefonii)

Profenid[®] żel

Ketoprofen

POKONA BÓŁ mięśni i stawów

Bez recepty

DLA młodzieży
i dorosłych

Profenid żel: Ketoprofen 2,5 % żel do stosowania miejscowego.

Opakowanie: tuba 60 g

Wskazania: lek o działaniu przeciwzapalnym i przeciwbólowym. Stosować go należy na skórę w obrębie miejsc bolesnych. Zalecany jest w urazach skręceń, stanach zapalnych ścięgien, stłuczeniach, obrzękach, bólach stawów i mięśni oraz jako wspomaganie miejscowe leczenia ogólnego.

Przeciwwskazania: leku w postaci żelu nie można stosować przy zmianach skórnych, wypryskach, w nadwrażliwości na ketoprofen lub aspirynę i inne niesteroidowe środki przeciwzapalne.

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, najczęściej w postaci miejscowego zaczerwienienia lub świądu.

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.

MZIOS Zezw. Nr 2095/Z