

11

1 / 2 0 0 5

# ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

- **Dostrzeganie psychiki chorego**
- **Dekalog reumatyka**
- **Historia pewnego zeszytu (cz. 2)**

cena 4,50zł  
3,60zł dla członków

ISSN  
1643-9430



Zima zawsze była, jest i będzie najtrudniejszą porą dla nas reumatyków. Mróz, śnieg i ślisko. Wszystko przeciwko nam. Obawiamy się wyjść z domu, bo wątpimy, czy sobie poradzimy sami w tak nieprzyjaznym otoczeniu. To, co wcześniej wydawało nam się łatwe, staje się problemem. Jak wysiąść z autobusu, gdy jezdnia na przystanku wyślizgana, a kierowca zatrzymuje się zazwyczaj daleko od krawężnika, aby łatwiej ruszyć w dalszą drogę?

Walczyliśmy przez całą zimę z naszym zwątpieniem, z naszymi obawami i brakiem wiary w siebie samego. Każde wyjście z domu urasta do problemu wyprawy za morze.

A najgorsze jest to, że mamy coraz więcej pretensji do siebie i świata. Miłość, którą w nas zawsze budzi wieczór wigilijny – spotkanie z tymi, których kochamy i którzy nas darzą miłością, tylko za to, że jesteśmy, rozmienniamy na troski dnia codziennego.

Rośnie w nas nienawiść do nas samych, tylko za to, że czujemy się pokonani przez pogodę, że bardziej dotkliwie odczuwamy naszą niesprawność.

Spróbujmy w tym czasie przestać rozczulać się nad sobą. Pomyślmy o tych, dla których jesteśmy kimś ważnym w ich życiu.

Zastanów się, za co kochają Cię najbliżsi. Czy za to, że jesteś chory? Przecież kochali Cię już wcześniej za to, że właśnie jesteś dla nich kimś wyjątkowym. Za Twoją dobroć, optymizm, a może za Twoje poczucie humoru czy niepoprawny optymizm, udzielający się innym.

Im też jest trudno znaleźć się i zaakceptować nową sytuację. A może nawet trudniej niż Tobie. Może czują się bezradni, może nie

wiedzą, jak Ci pomóc. Może przez Twoją postawę są właśnie tacy.

Przez całe swoje życie każdy z nas rezygnuje z jednych spraw, uczy się czegoś nowego, poznaje nowe pasje, które nadają sens jego życiu.

W schorzeniach reumatycznych czas biegnie szybciej. Wcześniej niż inni musimy zrezygnować z szusowania na nartach po stoku czy dalekich wędrówek po górach.

Życie stawia nam nowe wyzwania. To, co dla innych jest łatwe, dla nas jest pokonaniem własnych słabości. Jest mistrzostwem.

Starajmy się uczestniczyć wszędzie tam, gdzie możemy. Nauczmy się wyznaczać sobie małe cele na drodze życia i cieszyć się z ich osiągnięcia.

Już czas zaplanować zajęcia na wiosnę. Może odmienić coś w sobie? Najwyższy czas, aby zaakceptować chorobę, przejąc nad nią kontrolę i znaleźć czas dla siebie.

Każdy, kto mimo choroby, znajdzie dla siebie miejsce w nowej sytuacji, wykorzysta swoje umiejętności, aby coś zrobić dla innych, pomoże sobie.

Osoby, które znalazły sens swojego życia, przestały być więźniem własnej choroby.

Zrobiły siłę ze swej słabości spowodowanej chorobą. I pokochały siebie. Choroba zmienia nasze życie, ale czy zawsze na gorsze? Czy wcześniej nie traciłmy więcej czasu i nie umieliśmy cieszyć się z drobiazgów?

Przypomnij sobie, czy przed chorobą zauważałeś pierwsze oznaki wiosny. A teraz? Jeśli nie potrafisz odpowiedzieć sobie dziś na to pytanie, masz szansę świadomie czekać na nadejście wiosny.

Czekamy przecież na nią już od połowy jesieni. Niesie bowiem nadzieję, budzi w nas wiarę i miłość. I nie ważne, jaka będzie. Ważne, że przyjdzie na pewno i rozbudzi w nas dobre uczucia. A z nimi łatwiej żyć!

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



## NAUKA

- str. **4** **Dostrzeganie psychiki chorego - piękny gest, czy istotny element leczenia**  
*prof. Stanisław Luft*
- str. **6** **Schorzenie reumatyzmu a funkcjonowanie społeczno-emocjonalne młodzieży**  
*mgr Justyna Tatulińska*
- str. **4** **Komu służą grupy wsparcia**  
*dr Bożena Moskaiewicz*

## PRAKTYKA

- str. **7** **Dekalog Reumatyka IV, V, VI**  
*Hanka Żechowska*
- str. **8** **Oczyszczanie organizmu**  
*Hanka Żechowska*
- str. **8** **Kącik Poezji**  
*Wiesław Janusz Mikulski*

## LEKTURY

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

## PROFILE

- str. **16** **Człowiek jaki jest każdy widzi**  
*Halina Kiszkiś*
- str. **18** **Grupa wsparcia z perspektywy lidera**  
*Hanka Żechowska*
- str. **18** **Historia pewnego zeszytu (cz. II)** *Anna Nina Orłowska*

## W SKRÓCIE

- str. **20** **Czy warto?**
- str. **21** **Informacje bieżące**

## ROZRYWKA

*red. Jerzy Kaleta*

- str. **23** **Krzyżówka**
- str. **23** **Anagram**
- str. **23** **Rebus**
- str. **23** **Rozwiązanie rozrywki 2004**

## ZŁOTY ŚRODEK

### Wydawca:

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków przy współpracy Instytutu Reumatologii w Warszawie

### Rada programowa:

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

### Redaktor:

Jolanta Grygielska

### Projekt logo: Marek Happach

**Przygotowanie do druku:**  
Opracowanie graficzne, skład.  
KANN-PRESS, tel. 615 51 64

### Druk:

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

### Adres redakcji:

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

### Adres do korespondencji:

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

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

„Złoty Środek“ do nabycia w stowarzyszeniach i w prenumeracie. Prenumerata roczna 18 zł.  
Wpłaty na konto Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w PKO BP S.A. IX O/Warszawa  
nr 64 1020 1097 0000 7602 0001 9497.

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

prof. Stanisław Luft

Lekarz reumatolog i naukowiec od lat sześćdziesiątych związany z Instytutem Reumatologii, autor ponad 150 publikacji.

## DOSTRZEGANIE PSYCHIKI CHOREGO – PIĘKNY GEST, CZY ISTOTNY ELEMENT LECZENIA

Istnieje powszechne niemal przekonanie, oparte na zwykłej obserwacji, że dobry stan psychiczny człowieka i klimat życzliwości międzyludzkiej przyczyniają się do zdrowia fizycznego a w razie choroby ułatwiają proces zdrowienia.

Wiadomo również, że stany napięcia, stresy są przyczyną różnego rodzaju patologii na przykład napięć mięśniowych, choroby wrzodowej, chorób sercowo-naczyniowych, nadciśnienia i vice versa: choroby somatyczne odbijają się na psychice, będąc czasem przyczyną nerwicy, depresji. Te powiązania psychosomatyczne są rzeczą znaną, oczywistą.

Ale chcę w moim wykładzie powiedzieć o czymś, co jest mniej znane. Przede wszystkim chciałbym podkreślić, że organizm ludzki nie jest sumą narządów, z których każdy sobie funkcjonuje po swojemu. Funkcje narządów są ściśle powiązane i wzajemnie uzgodnione. Organami nadrzędnymi sterowniczymi, które decydują o powiązaniu funkcji narządów, które pełnią rolę „patrona”, które powodują, że organizm jest „organizmem”, a nie sumą narządów, są 3 układy: odśrodkowy układ nerwowy, układ gruczołów dokrewnych i układ odpornościowy.

Każdy z tych układów dysponuje jakimiś przekaźnikami, więc układ nerwowy wydziela właśnie pewne substancje białkowe – neuro-peptydy, układ dokrewny – hormony, układ odpornościowy – cytokiny, przeciwciała i przekaźniki te rządzą jednością organizmu, dalej: one między sobą uzgadniają również tę funkcję.

Układ nerwowy za pośrednictwem swej części zwanej układem wegetatywnym, współczulnym, przywspółczulnym, zawiaduje funkcją narządów wewnętrznych. Nie musimy myśleć, jak ma pracować żołądek, serce. To dzieje się automatycznie niejako. Ale mniej znany jest fakt zależności między układem nerwowym a układem odpornościowym, a więc odpornością na infekcje.

Przypomnę takie spostrzeżenie z obozów koncentracyjnych. Otóż było przekonanie, że ci, którzy, jak to się mówi, mocno się trzymali psychicznie, nie tylko lepiej znosili te trudy, ale byli także odporniejsi na choroby infekcyjne. To było przekonanie nie weryfikowane naukowo. Wtedy nie było na to warunków.

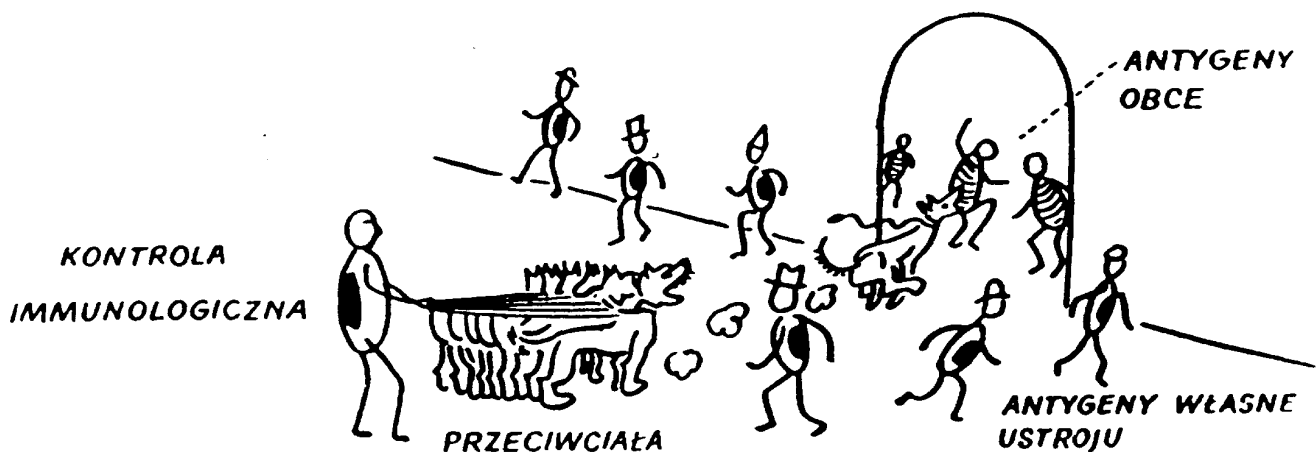
Współzależność i powiązanie funkcji wymienionych układów sterowniczych (nerwowego, hormonalnego i odpornościowego) zilustruję konkretnym przykładem. Otóż jeżeli w organizmie dzieje się jakiś odczyn immunologicznie zapalny, to w procesie tym bierze udział szereg różnych komórek. Produktem tych komórek są cytokiny, które stymulują podwzgórze i przysadkę mózgową, te nadrzędne gruczoły dokrewne do wydzielania hormonów. Te hormony podwzgórza, przy-

*Artykuły: „Dostrzeganie psychiki chorego – piękny gest, czy istotny element leczenia“ prof. Stanisława Lufta, „Komu służą grupy wsparcia“ dr Bożeny Moskalewicz oraz „Grupa wsparcia z perspektywy lidera“ Hanki Żechowskiej stanowią autoryzowane zapisy wykładów wygłoszonych na konferencji naukowo-szkoleniowej dla pielęgniarek reumatologicznych: „Pacjent – Pielęgniarka – nowoczesne metody leczenia i pielęgnacji w chorobach reumatycznych“, która odbyła się w dniach 1 – 2 października 2004 r. w Ustroniu w ramach sesji: „Grupowe wsparcie dla ludzi dotkniętych chorobą reumatyczną“ zorganizowanej przez Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków). Za możliwość wykorzystania wykładów z konferencji dziękujemy Organizatorom: mgr Joannie Kosatce i Bernadecie Błanik oraz Autorom.*

sadki pobudzają również nadnercza do wydzielania kortyzolu. A kortyzol tłumi odczyn zapalny. A więc taką „pętlą fizjologiczną” organizm sam się leczy. Ale wiemy z przebiegu chorób, że ta pętla czasem zawodzi (patrz rycina w numerze 6 „Złotego Środka”).

Kilka słów o immunologii. Wspomniane wyżej 3 układy sterownicze (nerwowy, hormonalny i odpornościowy) decydują nie tylko o tym, że wszystkie narządy zgodnie funkcjonują, ale również o tym, że organizm zajmuje odpowiednie stanowisko wobec bodźców ze środowiska wewnętrznego i ze środowiska zewnętrznego. A teraz skupimy się na odpowiedzi układu immunologicznego. Otóż jeśli do organizmu dostanie się jakiś czynnik niepożądany, obcy np. czynnik zakaźny, to jest cały szereg komórek układu immunologicznego, różne ich wyspecjalizowane subpopulacje, które odpowiadają, bronią organizm przed tym obcym czynnikiem np. poprzez produkcję przeciwciał.

Trzeba tu wspomnieć o jeszcze jednej bardzo ważnej właściwości układu odpornościowego (immunologicznego); otóż potrafi on odróżnić „własne” od „obcego”: toleruje własne tkanki, komórki, substancje, antygeny a zwalcza obce, szkodliwe, które wtargnęły do ustroju. Tę funkcję kontroli immunologicznej ilustruje nieco humorystycznie rycina:



Jakie jeszcze mechanizmy decydują o odporności? Otóż układ immunologiczny pamięta z jakimi antygenami już dotychczas się zetknął. i czuwa. Tak, jak w układzie nerwowym jest pamięć, tak i w układzie immunologicznym jest pamięć. Pamiętane są te

antygeny, z którymi się ustrój zetknął i tym bardziej w razie kolejnego zetknięcia się z nimi (np. z infekcją) są one atakowane. Jest to tzw. odporność swoista, skierowana przeciwko określonym już poznanym przez ustrój antygenom. Są takie „komórki-rycerze”, które własnym ciałem zwalczają te obce czynniki, ale są także komórki, które są zwolennikami „wojny chemicznej”: „my nie idziemy same do walki, ale produkujemy przeciwciała, które się z krwią rozchodzą po całym ustroju i one zwalczają „obcego””. A więc są różne subpopulacje limfocytów.

Ale wśród komórek układu immunologicznego są i takie limfocyty, taka „żandarmeria biologiczna” (tzw. naturalni zabójcy = natural killers), które zwalczają każdego „innego”, a więc zarówno obce antygeny np. wirusowe (bez względu na to, czy się już wcześniej z nimi zetknęły w przeszłości czy nie) jak i np. własne, ale chorobowo zmienione komórki, np. zmienione nowotworowo a więc inne.

Chcę tylko to zostawić w pamięci, że są bardzo różne subpopulacje komórek, które sprawują określone funkcje w zakresie obrony przed infekcją.

O ile wiedza na temat chorób psychosomatycznych od dawna się już kształtuje i jest znana, to mało znana jest, bo dopiero od kilku dziesięcioleci nauka zwana psychoim-

munologią czyli nauka o wpływie stanu psychicznego na odczyny immunologiczne, na obronność ustroju przeciwnieinfekcyjną.

Przypominam te spostrzeżenia z obozów koncentracyjnych. Obecnie prowadzone są

bardzo ścisłe badania immunologiczne; na temat wpływu stresów na te rozmaite rodzaje komórek odpornościowych, na rozmaite rodzaje populacji komórkowych. Przebadano osoby podlegające stresom przewlekłym, a więc będące w przewlekłej sytuacji takiej, która stanowi stres np. osoby po stracie bliskich, np. po śmierci kogoś bliskiego, bezrobotni, a do tych grup przewlekłych stresów należeli też studenci w okresie sesji egzaminacyjnej. Taką grupę badaną i to bardzo często badaną w psychologii klinicznej jest grupa ludzi opiekujących się ciężko chorymi bliskimi osobami. To jest również stres przewlekły.

Pobierano krew od takich osób podlegających stresowi o charakterze przewlekłym, jak również pobierano krew do badań tych komórek od osób podlegającym stresom krótkotrwałym ostrym. Aplikowano to im w laboratorium. Taki stres to był na przykład: prezentowanie filmów o drastycznej tematyce chirurgii wojennej albo dawanie do rozwiązania bardzo trudnych obliczeń, zadań czy zagadek albo stosowanie bardzo drastycznego, nieprzyjemnego hałasu. Po krótkotrwałym stresie pobierano natychmiast potem krew do badań.

Zarówno przy stresach przewlekłych jak i przy stresach ostrych krótkotrwałych zaznacza się wyraźny ich wpływ na komórki immunologiczne, decydujące o obronności ustroju.

A więc przy stresach przewlekłych jest wyraźny spadek liczby tych komórek, które charakteryzowałem, broniących ustrojów. Wyraźnie spada zdolność tych komórek do dzielenia się i namnażania pod wpływem procesów laboratoryjnych. Po prostu obronność pogarsza się.

Pod wpływem stresów ostrych na krótko wzmagają się funkcja tych komórek. Można by przytaczać tu wiele ciekawych spostrzeżeń w tym zakresie, nawet i takich, z których Państwo mogą się i uśmieć, np. grupom studentów prezentowano filmy bardzo dowcipne, takie komedie nie do wytrzymania ze śmiechu i u tych ludzi badano nie krew, ale ślinę. Stwierdzono, że wyraźnie podnosi się poziom

immunoglobuliny klasy A, która decyduje o obronności ustroju na poziomie błon śluzowych jamy ustnej.

Tym bardzo skrótowym przedstawieniem tematu chcę przekazać, że współcześnie prowadzone są bardzo ścisłe, immunologiczne, laboratoryjne badania, które potwierdzają zdecydowanie wpływ różnych stanów psychicznych, zwłaszcza stresów, na przeciwważną obronność ustroju. Przede wszystkim stesy przewlekłe są przyczyną załamania się tej obronności.

Nie chodzi tu tylko o to, żeby prawić dobre morały, że należy być takim ludzkim dobrym doktorem i taką dobrą, taką serdeczną pielęgniarką. Zgoda, trzeba być, nie chcę tego deprecjonować i ironizować. Ale za postulatem takiej postawy przemawiają po prostu ścisłe badania immunologiczne, świadczące o tym, że wpływ psychiki chorego na jego obronność, na stan układu immunologicznego jest oczywisty. I jest to zmierzalne w laboratorium. Za tą jednością duchową, psychofizyczną człowieka przemawiają nie tylko względy ogólne natury humanistycznej, ale ścisłe badania immunologiczne. Przemawiają za tym, że człowiek jest pełną jednością i to wszystko jest w nim współzależne.

A więc wpływ psychiki, wpływ stanu psychicznego chorego na jego „chorowanie“, na jego odporność jest rzeczą oczywistą. Zdawanie sobie z tego sprawy, wyciąganie stąd praktycznych wniosków jest szalenie ważne. Ja nie mam tu na myśli fachowej psychoterapii, to jest osobna specjalność, nie w każdym przypadku konieczna. W ciężkich zwłaszcza przypadkach konieczna być może. Tu chodzi przede wszystkim o postawę psychoterapeutyczną.

Kilka lat temu, będąc w Stanach Zjednoczonych, zetknąłem się z ciekawymi badaniami: Badania te dotyczyły podopiecznych domów opieki i szpitali dla przewlekle chorych i takich podopiecznych, których trzeba było karmić. Po prostu tyżką trzeba było podawać jedzenie do ust. Na ogromnej liczbie tych chorych przeprowadzono takie obserwacje. Otóż w połowie przypadków osoby karmiące głaskały drugą ręką



tego pacjenta po ręce, po ramieniu, po głowie. Żadne gadanie, żadne tam „cacy-cacy“, nic, tylko podawanie jedzenia i głaskanie. W tych dwóch grupach chorych to znaczy wśród tych, którzy byli głaskani i tych, którym jednocześnie z karmieniem nie aplikowano tych „głasków“, ważono talerze przed i po posiłku. Ci, którzy doznawali tych „głasków“, nawet bez żadnej rozmowy, zjadali zamiennie więcej posiłku niż ci, którym tych „głasków“ nie oferowano. Taka drobna rzecz, taki drobny zupełnie pozawerbalny przekaz, jako wyraz życzliwości, dawał bardzo konkretny efekt, zmierzalny na wadze.

W reumatologicznej praktyce lekarskiej nieraz zdarza się spotkać dwóch chorych na reumatoidalne zapalenie stawów, z takimi samymi objawami, takim samym stopniem ich nasilenia, z takimi samymi wynikami badań, z takimi samymi ograniczeniami funkcji narządu ruchu – z tym, że jeden spośród tych chorych jest bezwzględnie leżący, a drugi jest aktywny w życiu codziennym. To, co u tych „takich samych“ chorych jest nie „takie same“ – to najczęściej postawa psychiczna.

Współczesne badania psychoimmunologii dobitnie potwierdzają, że stan chorego bardzo jest zależny od stanu psychicznego, a my możemy być autorami lepszej kondycji chorego pod tym względem. My: pielęgniarki, lekarze, fizjoterapeuci.

Złym rzemieślnikiem byłby taki mechanik samochodowy, który interesowałby się np. wyłącznie układem hamulcowym a nie dostrzegałby całości samochodu, a więc i silnika i ogumienia i innych elementów warunkujących harmonijne funkcjonowanie całości.

I ten błąd takiego jednostronnego mechanika jest czasem popełniany wobec pacjenta. Człowiek, gdy jest chory, nie jest tylko zaburzonym biomechanizmem. Cały jest chory. Cała jego psychofizyczna jedność.

A jeśli chodzi o stosunek do chorego: czy to tak dużo kosztuje i czy zajmuje zbyt wiele czasu spojrzeć choremu w oczy, uśmiechnąć się, czymś się zainteresować, a nie tylko patrzeć w papiery i wykonywać zabiegi. Życzliwa postawa wobec chorego może mu bardzo pomóc w znoszeniu choroby, w dawa-

niu sobie rady z trudnościami. Świadomość chorego, że jest „w całości“ dostrzegany i – jak to się mówi – po ludzku i serdecznie traktowany może zmobilizować go do lepszej i aktywniejszej postawy w znoszeniu trudności.

Zwracam się nie tylko do lekarzy i pielęgniarek, którzy leczymy człowieka, ale także do samego chorego, żeby nie był tylko zapatrzony w chorobę, ale w całego siebie. Żeby widział całego siebie i rozmaite możliwości jakie jednak przed nim istnieją, możliwości rozwoju.

Ale nawet, gdyby nie istniały biologiczne dowody na opisane interakcje psychofizyczne, to ostatecznie i przede wszystkim istnieje prawda o człowieku, którego w całości powinniśmy dostrzegać i w nas i w innych, którego powinniśmy rozwijać a – jeśli trzeba – to i leczyć i w nas i w innych, który zasługuje na nasze dobre

*mgr Justyna Tatulińska*

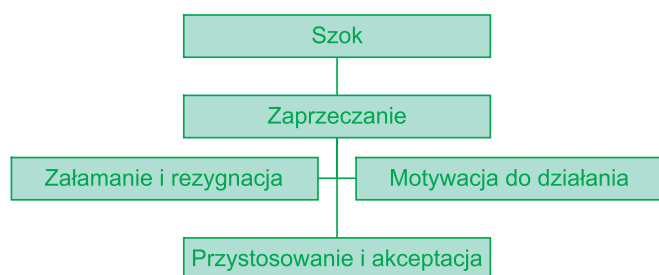
*Psycholog, Wojewódzki Zespół Reumatologiczny w Sopocie*

## SCHORZENIE REUMATYCZNE A FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNO-EMOCJONALNE MŁODZIEŻY

Choroby z grupy schorzeń reumatycznych zaliczają się do chorób przewlekłych. Cechuje je stosunkowo długi czas trwania. Mogą mieć również charakter nawracający. W literaturze przedmiotu przyjmuje się, że choroba przewlekła, a więc również schorzenia z grupy reumatycznych cechuje długi okres trwania. Mogą być one postępujące i o złym rokowaniu lub też związane z relatywnie normalnym życiem, pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu.

Reakcją na diagnozę często bywa szok. Chory może przeżywać etap buntu, zaprzeczania chorobie i minimalizowania dolegliwości. Kolejną fazą reakcji na chorobę może być załamanie i rezygnacja. Wówczas właśnie pacjent szczególnie wymaga wsparcia ze strony bliskich osób oraz personelu szpitala, aby mógł odnaleźć w sobie motywację do działania, walki z chorobą, aby mógł poszukiwać sposobów radzenia sobie z dolegliwościami somatycznymi. Akceptacja choroby jest optymalnym rozwiązaniem kryzysu związanego z adaptacją do sytuacji trudnej, jaką jest schorzenie reumatyczne. Podobnie mogą reagować rodzice dziecka, u którego zdiagnozowano chorobę przewlekłą. Wymagają oni wsparcia psychologicznego, psychoedukacji a czasami oddziaływań terapeutycznych. Należy zaznaczyć, że stres związany z rozpoznaniem schorzenia może być mniejszy, jeśli osoba cierpiąca otrzyma wsparcie społeczne od bliskich osób oraz profesjonalistów. Pozytywne doświadczenia wyniesione z początkowej fazy zmagania się z chorobą ułatwiają dalszy przebieg procesu adaptacji do niej.

Przedstawiony poniżej model ukazuje etapy, z jakimi może zmagać się człowiek dotknięty schorzeniem przewlekłym:



Reakcje na chorobę różnią się w zależności od wieku pacjenta. W literaturze przedmiotu możemy znaleźć informacje wskazujące na to, że zainteresowanie chorobą pojawia się ok. 4 roku życia. Wcześniej, tj. ok. 2 roku życia dzieci zaczynają interesować się leczeniem jako działaniem: absorbują je konkretne czynności medyczne, które są przy nich wykonywane, tj. badania lekarskie,

zabiegi. Mali pacjenci nie akceptują choroby i towarzyszącego jej bólu, smaku lekarstw, nie akceptują rozłąki z osobami bliskimi. Doświadczenia związane z hospitalizacją mogą budzić lęk, zaburzają również poczucie bezpieczeństwa dziecka. Do ok. 12 roku życia lęk budzą „konkretne” stresory, jak np. pobyt na oddziale szpitalnym, iniekcje, rozłąka z bliskimi. Do reakcji emocjonalnych dziecka na chorobę przewlekłą należą: lęk, poczucie bezradności. Dzieci mogą doświadczać smutku, złości, mogą reagować drażliwością, podwyższonym poziomem pobudzenia emocjonalnego, nieposłuszeństwem, czy też agresją. Często dziecku towarzyszy nuda. Mogą u niego występować również stany apatii, czy regresja w zachowaniu, a niekiedy: brak apetytu, trudności z zasypianiem i niespokojny sen. U niektórych dzieci choroba wywołuje poczucie winy lub poczucie krzywdy. Takie reakcje mogą pojawić się u małych pacjentów mających przekonanie, że ich choroba stanowi obciążenie dla rodziny oraz przeszkadza w realizowaniu celów i zadań. Często taka postawa dziecka jest odzwierciedleniem ustosunkowania rodziców do problemów zdrowotnych dziecka.

Wraz z rozwojem funkcji poznawczych, szczególnie myślenia abstrakcyjnego, co ma miejsce najczęściej po 12. roku życia, dzieci zaczynają obawiać się następstw choroby przewlekłej, mogącej towarzyszyć jej niepełnosprawności. Jak wynika z analizy opublikowanych wyników badań psychologicznych przewlekła choroba somatyczna stanowi czynnik predysponujący do wystąpienia nieprawidłowości w rozwoju i funkcjonowaniu społeczno – emocjonalnym dzieci i młodzieży. Najczęściej konsekwencją choroby przewlekłej są lęk i depresja.

## W ŚWIETLE DOTYCHCZASOWYCH BADAŃ

Coraz częściej pisze i mówi się o psychologicznych konsekwencjach choroby przewlekłej. Schorzenia reumatyczne stanowią wyższe niż w przypadku innych chorób ryzyko wystąpienia trudności adaptacyjnych u dzieci



i młodzieży. Uważa się, że średnio ciężki przebieg choroby układu kostno – stawowo – mięśniowego nasila u pacjentów skłonności depresyjne, neurotyczne oraz obniża poczucie własnej wartości. Na stan emocjonalny pacjenta, poza przebiegiem choroby, rzutuje czas jej trwania, ilość przebytych hospitalizacji oraz jakość relacji z otoczeniem. Potwierdzeniem tej tezy są wyniki badań empirycznych, z których wynika, iż:

- im dłuższy czas trwania choroby, tym młodzież ujawnia więcej zaburzeń w przystosowaniu społecznym,
- wielokrotne hospitalizacje i uciążliwe zabiegi medyczne utrudniają rozwój umiejętności społecznych i wpływają na jakość relacji z rówieśnikami,
- o powstawaniu i nasilaniu problemów adaptacyjnych decyduje nie liczba pobytów w szpitalu, ale jakość opieki medycznej i relacje z osobami leczącymi.

Analizując problemy związane z funkcjonowaniem społecznym młodych pacjentów można stwierdzić, iż już u dzieci 6-letnich występuje problem akceptacji osób niepełnosprawnych. Już w tej grupie wiekowej pozycja społeczna dzieci z widoczną niepełnosprawnością jest niższa. Dzieci te nie są tak samo akceptowane przez rówieśników jak dzieci pełnosprawne fizycznie. Mają trudności z uzyskaniem społecznej akceptacji. Status socjometryczny dzieci z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów (MIZS) jest niższy niż ich rówieśników. Dzieci te zajmowały niskie pozycje społeczne w grupie. Ponadto mali pacjenci w wieku 9-15 lat chorujący na MIZS mają poczucie „inności fizycznej”. U nich oraz u dzieci z niedoborem wzrostu, który może także współwystępować ze schorzeniem reumatycznym, występują trudności w relacjach społecznych, brak poczucia akceptacji ze strony rówieśników, osamotnienie oraz izolacja społeczna. Tezę o trudnościach w adaptacji dzieci i młodzieży ze schorzeniami reumatycznymi potwierdzają także inne badania. Okazuje się, że młodzież

prezentująca pesymistyczny obraz własnej choroby ujawnia zaburzenia w przystosowaniu społeczno – emocjonalnym. Ponadto cechuje ją niskie poczucie własnej wartości, większe prawdopodobieństwo wystąpienia stanów lęku i skłonności depresyjnych.

Można zatem wnioskować, iż zarówno czynniki związane z chorobą, tj. czas jej trwania, przebieg, nasilenie objawów oraz ilość hospitalizacji, jak i takie zmienne jak umiejętności społeczne, akceptacja ze strony środowiska, wsparcie społeczne rzutują na przystosowanie emocjonalne pacjentów. Niekorzystny układ ww. czynników może przyczynić się do powstawania skłonności depresyjnych i lękowych.

## WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH



*mgr Justyna Tatulińska przy pracy*

Przeprowadzone na przełomie czerwca i września ub. r. na terenie Wojewódzkiego Zespołu Reumatologicznego (WZR) w Sopocie badania pilotażowe, mające na celu określenie poziomu lęku oraz depresji młodzieży wydają się potwierdzać tezę o wyższym poziomie depresyjności i lęku u młodzieży chorującej przewlekle.

Badania przeprowadzone na terenie WZR w Sopocie miały charakter kwestionariuszowy. Wzięło w nich udział 120 osób

w wieku 13 -19 lat. Wyodrębniono dwie grupy badawcze. Grupę eksperymentalną stanowili pacjenci oddziału pediatrii i rehabilitacji WZR. Natomiast grupę kontrolną – młodzież gimnazjalna i ponadgimnazjalna z Trójmiasta i okolic.

Badania wykazały, że młodzież hospitalizowana prezentowała wyższy ogólny poziom lęku oraz wyższy poziom depresyjności niż młodzież zdrowa. Tendencja do reagowania lękiem była w populacji dzieci chorych najwyższa w grupie chłopców powyżej 16 roku życia (29,95%) i dziewcząt poniżej 16 roku życia (14,4%). Badane grupy różniły się również poziomem depresyjności, co szczególnie widoczne było to w grupie dziewcząt poniżej 16 roku życia.

Badania pilotażowe przeprowadzane w WZR w Sopocie potwierdziły występowanie problemów emocjonalnych u około 1/3 młodzieży chorej przewlekle. W badaniach, które w dalszym ciągu mają być prowadzone na terenie tutejszego Szpitala, planuje się, oprócz oceny wpływu czynników związanych z chorobą i jej konsekwencjami psychospołecznymi na funkcjonowanie społeczno – emocjonalne młodzieży, także uwzględnienie kontekstu społecznego chorego, tj. określenie roli najbliższego otoczenia, ale także roli wsparcia ze strony personelu medycznego. Pozwoli to na opracowanie programów pracy warsztatowej z młodzieżą a także programów psychoterapeutycznych.

Często w procesie leczenia zapomina się o tym, że pacjent to nie tylko choroba, którą staramy się wyleczyć. To przecież człowiek, który cierpi, doświadcza bólu, przeżywa smutki i radości. Dopiero, gdy zaczniemy widzieć w chorym coś więcej niż tylko jednostkę chorobową, kiedy dostrzeżemy w nim człowieka – będziemy w stanie kompleksowo leczyć. Poszerzanie wiedzy nt. psychospołecznych konsekwencji chorób somatycznych jest zatem ważnym elementem kształtowania programów pomocowych.

\* \* \*

dr Bożena Moskalewicz

Socjolog, kierownik Zakładu Epidemiologii Chorób Reumatycznych Instytutu Reumatologii, członek zarządu Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego ds. Lig Socjalnych (stowarzyszeń chorych)

## KOMU SŁUŻĄ GRUPY WSPARCIA?

Grupy samopomocy, pozarządowe organizacje społeczne pojawiają się wreszcie i w Polsce. W życiu codziennym chorych grupy samopomocy towarzyszą klasycznej klinicznej opiece zdrowotnej. Żeby odpowiedzieć na pytanie komu to służy, zajrzyjmy do sposobu oceniania tej sytuacji. Nie żyjemy przecież w anonimowym tłumie zabieganych ludzi. Żyjemy w konkretnych całościach społecznych.

Sami widzimy, że należymy do rodziny w różny sposób. Mamy różne rodziny. Bardziej lub mniej okaleczone. Bardziej lub mniej zubożone. Rodziny, które obciążają, albo rodziny, które dają wsparcie. Tworzymy swój krąg znajomych. Tworzymy sobie sąsiedztwo. Pracujemy. Zastanówmy się w jakiej pracy jesteśmy, co robimy, realizując się tylko zawodowo.

Podczas obrad padły piękne słowa dotyczące zasad etycznych; że pielęgniarka jest partnerem lekarza i pacjenta. Realizacja tej zasady rysuje się jako małżeństwo z konieczności. To małżeństwo takie, w którym jedno z drugim razem idzie, zaznaczając, że nic ich nie łączy, że pacjent jest takim niechcianym dzieckiem, które ma rodziców odwróconych od siebie trochę plecami. Tak to bym widziała z perspektywy obserwatora.

Nasze relacje, jakie kreujemy w życiu i w naszych związkach bliższych i dalszych, możemy oceniać jako dające korzyści, albo krzywdzące – takie, w których przeważają straty. Korzyści nie muszą przekładać się tylko na pieniądze. To mogą być różne dobra. To mogą być dobra materialne, jak auto i dom, albo niematerialne. Może to być coś takiego, co usłyszałam na spotkaniu ze

starym profesorem, który miał okazję po 8 miesiącach życia swojego wnuka dopiero po raz pierwszy odwiedzić młodą rodzinę za granicą. „Córka moja odważyła się zostawić wnuka ze mną na wieczór, a ona z mężem udała się na jakieś przyjęcie. Dawałem małemu kaszkę. Mały to wszystko zjadł. Taki najedzony, zadowolony, nachylił się do mnie i pocałował mnie brudną buzią. Ja do tej pory czuję ten pocałunek“ – powiedział profesor. Ileż jest tych korzyści, których nie można przeliczyć na żadne pieniądze?

Ale można w relacjach swoich zestawiać dobra, prawa, zyski. Jeżeli chcemy liczyć zyski i straty, to według rachunku korzyści.

Przejdę do szerszych relacji społecznych nie tych najbliższych otaczających nas tak prawie jak ubranie. Tym miejscem jest rynek. My na tym rynku istniejemy. Istniejemy jako producent. Zarabiamy pieniądze, a więc działamy na rynku producenta. Wydajemy też te pieniądze – jesteśmy też obecni na rynku konsumenta.

Jak wyglądają grupy wsparcia w tym układzie? Gdzie można by zaliczyć grupę wsparcia? Czy do rynku usług, czy widzimy ją w grupach konsumenckich? Mówi się na Zachodzie o tzw. konsumencie poinformowanym. Pewna część grup samopomocy podejmuje właśnie ten wysiłek zdobywania i korzystania z pełnej informacji. Właśnie społecznie, życiowo w jakim kierunku zmierzamy? Mówi się, że coś robimy dla dobra dzieci, albo dla dobra ludzkości. Mówimy o komforcie życia, o jakości życia, albo o troskliwości i wsparciu. I to jest jedna strona medalu. To jest deklarowany cel działania. Mówimy, że to robimy.

A jaki jest rzeczywisty cel działania? Czy interes spełnia się za hasłami, o których możemy przeczytać w dokumentach, albo w wypowiedziach prasowych, albo w przyrzeczeniach czy przysięgach?

Dla czyjego dobra działa na przykład profesjonalizowana medycyna? Wśród stowarzyszeń pracujących tu i ówdzie znane są

przykłady zmedykalizowanych grup pacjentów, gdzie impulsem do stworzenia organizacji jest doraźna czyjaś korzyść, kto się rozwojem tego stowarzyszenia nie zainteresuje i porzuci je dość szybko.

Medycyna akademicka nie daje żadnej alternatywy niekonwencjonalnej. Dla czyjego dobra funkcjonuje profesjonalna medycyna? Na rynku usług działa leczenie prywatne, chyba nie tylko dlatego, że tak bardzo lubimy chodzić do prywatnych gabinetów, tylko jest to odpowiedź na niedostatki leczenia społecznego. Na rynku konsumenta zupełnie szaleją ceny i bardzo rosną nasze wydatki, które ponosimy na leki, drogie leki. Dlaczego one się pojawiają?

To dobro należy bardzo uważnie oglądać i zobaczyć, jak różne jest rozumienie tego dobra. O jakie dobro chodzi?

A w tym celu chciałabym ustalić jakie jest miejsce medycyny w świecie instytucji. Bardzo łatwo byłoby czteropolowo podzielić wszystkie możliwe instytucje i organizacje społeczne na kategorie. Byłyby to (1) instytucje polityczne, jak np. władze wojewódzkie, (2) instytucje gospodarcze, np. producenci leków, (3) instytucje rozwiązujące konflikty: jeżeli nie wystarcza nam siły i dobrej woli, aby rozwiązać konflikt przenosimy ten konflikt do instytucji w tym celu specjalnie powołanej i np. sąd jest przykładem takiej instytucji. I (4) instytucje kontroli społecznej. Takim pierwszym narzucającym się przykładem jest więzienie. Szkoła jest jakby delikatniejszą formą kontrolowania, ale ile w tej szkole trzeba robić, aby dzieci nie wychylały się poza określone ramy norm społecznych.

Gdzie tu umieścilibyśmy medycynę? W moim przekonaniu medycyna jest surową instytucją kontroli społecznej. To lekarze ustalają, czy ktoś jest chory czy nie. My przychodzimy powiedzieć, że mamy takie czy inne niepokojące objawy. Natomiast żeby być chorym i korzystać z przywilejów, bo jest się chorym, musimy mieć decyzję lekarską. I aby robić to dobrze, świat medyczny musiał się uporządkować, korzystając z najbliższego



możliwego modelu, a więc modelu racjonalnej biurokracji. Bowiem biurokracja jest racjonalna. Jest scentralizowana, opiera się na przepisach, jest uporządkowana hierarchicznie, ale gdy zbyt długo trwają te rozwiązania, które się przyjęło, zaczyna się wynaturzać, wypaczać i w medycynie akurat reguły biurokracji sprawdzają się najgorzej.

Działania medycyny należy określić jako kosztowne, bardzo często nieskuteczne, ponieważ uzyskujemy złudzenie skuteczności, pewne działania się powtarzają, a rezultatów nie da się uchwycić. Są niegospodarne. Mamy uczucie marnotrawstwa środków. Są to działania rutynowe, zmechanizowane, bezduszne czasem przeciwne zdrowemu rozsądkowi. Te działania tradycyjne możemy wytropić i określić jako przewagę interesu prywatnego nad publicznym.

Instytucje medyczne monopolizują wszystko. Tylko tam się można zwrócić, żeby skutecznie uzyskać jakąś pomoc. One są bezosobowe. Są tak uporządkowane, że nie można się zwrócić do konkretnej osoby. Jaka tu jest straszna sprzeczność między zasadą, że w pracy zawodowej zawsze będę zasługiwać na zaufanie a tym, że pacjent spotyka się z coraz to kolejną osobą, która tu jest coraz to innego dnia. Dlatego, że szpital jest organizacją zbiurokratyzowaną, a nie relacją między panią doktor, która się nazywa Kwiatkowska i pacjentem, który też powinien mieć nazwisko.

Więc wraca pytanie, dla czyjego dobra działa ta współczesna medycyna. Już padły



tutaj słowa, że gdzieś w tym wszystkim zagubił się człowiek.

Gdybyśmy to wszystko przeciwstawili działaniom grup samopomocy, które walczą o powrót do zdrowia psychicznego. Jest nawet obecnie zawiązania koalicja konsumentów: „Mam prawo do zdrowia“, która ma za zadanie radzenie sobie z chorobą. Można przecież prowadzić normalne życie z chorobą, ale nie wszyscy w to wierzą.

A jak wygląda rola pacjenta w zetknięciu z systemem opieki medycznej. Ja myślę, że szczególnie w szpitalu człowiek ma przejmujące poczucie nierówności wobec tych, którzy go leczą, zależności, nieraz upokorzenia. Pacjentowi brakuje możliwości wyrażenia indywidualnych potrzeb. Bo tu nie chodzi tylko o ulgę w cierpieniu. Chodzi o rozmowę, poczucie bliskości, rzetelnej informacji. Chory będzie walczył o udział w podejmowaniu decyzji leczniczych, ale czy rozproszeni pacjenci mają moc sprawczą, żeby przebrnąć przez te problemy, które przed nimi stoją?

Tutaj moglibyśmy pokazać miejsce stowarzyszenia w procesie leczenia i rehabilitacji. Bo człowiek jest nie tylko osobą społeczną, ale i także strategiczną. Bo człowiek może formułować swoje cele osobiste i cele grupowe. I te będąc formalnie niezależnie od nacisku oficjalnego systemu, autonomiczne, mają szansę realizacji.

Ja widzę stowarzyszenia, grupy wsparcia, realizujące najróżniejsze cele na swoim terenie działania. Nie jako pantofelek Kopciuszka, który pasuje tylko na jedną nóżkę. Te zrzeczenia w mojej wyobraźni są dość płynne: są powozem i karocą, które pozwolą dotrzeć do określonego celu, który być może da się zrealizować. Tylko zależy, jak on zostanie sformułowany i jaki impet będzie nadany temu celowi przez zrzeczenie.

Tak więc nie mogę powiedzieć z pewnością, że dla czyjegoś dobra działają stowarzyszenia pacjentów, ale dla czyjego dobra nie. Za każdym razem musimy indywidualnie przeprowadzić rachunek strat i korzyści. Trzeba to bezstronnie i zespołowo ocenić.

Hanka Żechowska

## Dekalog Reumatyka (4, 5, 6)

**UNIKAJ NUDY.  
MIEJ UMIAR W PRACY.  
ODPOCZYWAJ CZĘSTO.**

Ból potrafi człowieka tak otumanić, że mu się nic nie chce, wszystko go nudzi i denerwuje. Zamykamy się wtedy w skorupie reumatycznej i toniemy w bezdennym bólu i nudzie. Wiem na ten temat dużo, ponieważ przepracowuję go od kilkadziesiąt lat.

Przeszło 20 lat temu poszłam na kurs jogi holistycznej, zdeterminowana nudą i bólem. Nauczyłam się rozluźniać i medytować.

Teraz, gdy praktykuję medytację, to znaczy: takie nic nie robienie, niby poddanie się tej nudzie, ale świadomie. Siedzę sobie z wyprostowanym kręgosłupem (oparta o krzesło) lub leżę na płaskim łóżku, skupiam się na swoim oddechu (liczę), nie myślę o niczym. Pozwalam sobie na wyfrunięcie z bólu i nudzi i poszybowanie w miłe chwile, w których czułam się szczęśliwa.

Po 15 – 20 minutach takiej medytacji, umysł się wycisza i przychodzi nowa energia.

Można też siedzieć przed zapaloną świecą, patrzeć się w płomień, który wycisza, uspokaja.

Po medytacji mogę się świadomie zająć czymś konkretnym, tym co lubię.

Przestałam się teraz zmuszać do czegośkolwiek i przeważnie zdążam wszędzie i ze wszystkim.

Afirmuję się codziennie, że jestem otwarta na wszystko, co życie niesie i spotykają mnie teraz miłe chwile i zdarzenia. Nauczyłam się myśleć pozytywnie nawet, gdy boli. Po bólu przychodzi ulga, znowu świeci słońce.

Dlatego polecam serdecznie medytację i pozytywne myślenie. Są to proste sposoby. Tak jak kropla draży skałę, tak wyciszenie medytacyjne łagodzi ból i usuwa nudę.

Najlepiej medytować rano po obudzeniu się, licząc i wieczorem przed snem przy świecy.

Po medytacji ma się więcej energii, można się zająć czymś konkretnym, ale z umiarem.

Nie można na siłę pomimo zmęczenia, kończyć zaczętej pracy.

My reumatycy szybko się męczymy, więc należy często odpoczywać. Wystarczy, jeśli przerwiesz dane zajęcie, przez 15 – 20 minut posiedzisz wygodnie lub się położysz, poddychasz głęboko, postuchasz wyciszonej muzyki i od razu lepiej się poczujesz.

Po odpoczynku szybciej dokończysz zaczęłą pracę niż pracując bez przerwy. Należy do siebie dostosować rytm pracy. Jak jest lepiej, szybciej się pracuje, ale gdy zmęczenie dopada, trzeba odpocząć.

Te metody przeciwko nudzie, metody umiarkowanej pracy i odpoczynku są sprawdzone przez członków warszawskiego koła Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków. Polecam.



Hanka Żechowska

## OCZYSZCZANIE ORGANIZMU

My reumatycy jesteśmy „zatruci chorobą i lekami“, więc trzeba się w miarę możliwości oczyszczać STALE BEZ PRZERWY.

Oto sposoby:

Siemię lniane nie tylko ochrania śluzówkę, ale i oczyszcza z toksyn.

Prosty sposób użycia:

1. Siemię lniane uprażyć na patelni około 5 minut.
2. Następnie zemleć je w młynku do kawy.
3. 2 – 3 łyżeczki do herbaty tak zmielonego siemienia zalać wrzątkiem, odstawić na 30 minut, aby ostygło i letnie pić na czczo rano.

W przypadku obstrukcji można dotożyć do tak przygotowanego siemienia 4 – 5 łyżeczek otrąb pszennych. Po dwóch tygodniach codziennego picia na czczo czuje się poprawę i uregulowanie trawienia.

Na śniadanie proponuję zasadowo – płatki owsiane, żytnie lub pszenne.

Sposób przyrządzenia:

4 – 5 łyżek stołowych płatków zalać wodą (1/3 płatków + 2/3 wody), kilka minut gotować na małym ogniu.

Do gotowania można pokroić pół jabłka i razem podgotować. Można też dodać garść

rodzynek, orzechów. Jeśli ktoś lubi z mlekiem (np. kozim – zdrowsze!), można dodać 2 – 3 łyżki mleka w proszku.

Tak przyrządzone z owocami płatki zjeść na śniadanie – bardzo zdrowe. Takie śniadanie jest smaczne i inteligentne, ponieważ oczyszcza, chroni śluzówkę przed lekami i jest zasadowe (jesteśmy przez leki zakwaszeni). Smacznego!

Na noc dobrze jest wypić sok z 1/2 cytryny i 1 łyżkę oliwy z oliwek. Może niezbyt smaczne, ale zdrowe.

A więc oczyszczajmy się. Powodzenia!

## KĄCIK POEZJI

\* \* \*

*coraz bardziej pogrążam się w śnie  
czasu rzeką płynę pod Twe niebo  
coraz bardziej skraca się mój dzień  
coraz szybciej kres nocy dobiega*

*coraz silniej słońce w górze lśni  
coraz większą zatacza tęsknotę  
więc przyspieszam a wraz ze mną dni  
słońcem płoną i całe są złote*

*coraz głębiej dojrzewam w Twym śnie  
co mnie niesie falami tęsknoty  
coraz bardziej skraca się mój dzień  
niby liść ognisty i złoty...*

Wiesław Janusz Mikulski





Jolanta Grygielska

## Pokonać choroby reumatyczne (9)

### DOBRE SPAĆ

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

### ŁÓŻKO

Wygodne łóżko to takie, które zapewnia łatwość ruchu i dobre podparcie ciała w czasie snu. Oznacza to dobrej jakości materac wspierający kręgosłup i uniemożliwiający tworzenia się dołu na środku łóżka.

Łóżka wodne i powietrzne są odpowiednie jedynie dla niektórych osób cierpiących na schorzenie reumatyczne. Przed zakupem warto to sprawdzić u przyjaciół czy w hotelu, korzystając z takiego łóżka przez kilka nocy.

Koc elektryczny może być przydatny w utrzymaniu ciepła zwłaszcza w czasie zimnych nocy. Przydatny może być również elektryczny lub wełniany pled. Jeżeli ktoś zdecydował się na taki zakup, musi ściśle przestrzegać instrukcji użytkowania.

### POZYCJE SPANIA

Najlepsza pozycja spania zależy od tego, które stawy są zajęte przez chorobę. Dla większości osób nie mających zaatakowanych kolan lub bioder, najlepszą pozycją jest spanie na jednym boku lub plecach. Zawsze najlepiej jest użyć małej poduszki do podparcia szyi. Taka poduszka może być również przydatna do podłożenia pod kolana dla zmniejszenia bólu pleców. Jeżeli masz problemy z kolanami takie używanie poduszki, należy skonsultować z lekarzem.

Dla osób mających problemy z kolanami lub biodrami, najlepszą pozycją do snu jest taka, kiedy kolana są wyprostowane, a biodra są w neutralnej pozycji (bez obciążenia).

A oto kilka wskazówek dla takiej osoby:

- Spróbuj odpoczywać na brzuchu przez 10 – 15 minut każdego dnia – jest to korzystne dla bioder
- Spróbuj włożyć małą poduszkę pomiędzy stopy, leżąc na plecach – pozwala to na utrzymanie wyprostowanych kolan.
- Nie śpij z poduszką pod kolanami, nawet jeżeli jest to wygodne.

Dla osób mających problem z kręgosłupem, często wygodnym sposobem spania jest pozycja na boku ze zgiętymi kolanami. Korzystne w tej pozycji jest włożenie poduszki pomiędzy kolana, co zmniejsza napięcie mięśni w dolnej części pleców.

Dla osób z zszk korzystne jest spanie na brzuchu lub płasko na plecach, unikając dużych poduszek pod głową.

### ŚRODKI NASENNE

Tabletki nasenne i uspakajające muszą być stosowane z ostrożnością. Mogą one prowadzić do uzależnienia, zaburzyć prawidłowość snu i doprowadzić do depresji. Rzadko rozwiązują one problemy ze snem. Jeżeli używa się środków nasennych i chce się z nich zrezygnować, należy to robić stopniowo.

Wiele środków antydepresyjnych może być pomocnych dla snu przerywanego przez ból. Dawka musi być jednak odpowiednio niższa. Zapytaj o to swojego lekarza.

### BEZSENNOŚĆ

Jest wiele różnych komplikacji związanych z brakiem dostatecznej ilości snu. Jeżeli nie możesz spać, nie leż w łóżku z poczuciem złości, tylko wstań i zajmij się czymś, co Ci sprawia przyjemność. Poczytaj książkę, posłuchaj muzyki aż do momentu, gdy staniesz się senny.

Bezsenność jest problemem nas wszystkich od czasu do czasu. Może być efektem zmęczenia i depresji. Może być spowodowana złością i niepokojem, bólem i niewygodą związanymi z dolegliwością lub niesprzyjają-

cym warunkom do spania. Wynikać może także z zastosowanego leczenia na własną rękę czy nieprzestrzegania zaleceń lekarza. Jeżeli problem z bezsennością się przedłuża, musisz poradzić się z lekarza.

A oto kilka wskazówek poprawiających sen:

- Kładź się spać i wstawaj zawsze o tej samej porze.
- Dla zmniejszenia bólu weź tabletkę przeciwbólową przepisaną przez lekarza przed pójściem spać.
- Zrelaksuj się przed snem, aby wyciszyć swoje myśli i rozluźnić ciało.
- Zaczekaj aż będziesz senny, jeżeli chcesz położyć się wcześniej spać. Zapewnia to lepszy sen.
- Unikaj kofeiny (kawy, herbaty, drinków, czekolady) na kilka godzin przed snem.
- Pij rozsądnie alkohol. Zbyt duża ilość może spowodować kłopoty ze snem i brak odpoczynku. Unikaj wszelkiego alkoholu później niż na 3 – 4 godziny przed snem.
- Zapewnij sobie dobre warunki spania. Zwróć uwagę na: materac, światło, hałas, temperaturę i przewietrzenie pomieszczenia.
- Spróbuj wziąć ciepłą (nie gorącą) kąpiel przed snem.
- Ćwicz, ile tylko możesz w ciągu dnia, ale unikaj ćwiczeń przed samym pójściem spać.
- Nie rób nic ekscytującego przed snem.
- Unikaj drzemki w ciągu dnia, jeśli masz problemy ze snem w nocy.
- Przyzwyczaj się do robienia tego samego zawsze przed pójściem spać.

Gdy po obudzeniu się, masz sztywność poranną, wykonaj parę ćwiczeń, leżąc jeszcze w łóżku. Zmniejszy to sztywność i ból.

## CZY ŚPISZ JAK DZIECKO? \_\_\_\_\_

Jeżeli zasypiasz od razu, gdy przytulisz głowę do poduszki, zasypiasz przed telewi-

zorem i jesteś zmęczony po obudzeniu się, masz problemy ze snem, nawet jeśli o tym nie wiesz.

Może to być bezdech senny, który powoduje kłopoty z oddychaniem i wytrąca z prawidłowego snu. Nie pozwala to na głęboki sen, zapewniający właściwy odpoczynek organizmowi.

Osoby, które mimo spania przez całą noc, są na okrągło zmęczone bądź potrzebują teraz więcej snu niż gdy były młodsze, powinny zgłosić się do lekarza. Zwłaszcza ci, którzy chrapią.

Bezdech senny może być groźny dla życia.



Halina Kiszkiś

**„Wdzięczność jest siostrą Dobroci“**

## CZŁOWIEK JAKI JEST KAŻDY WIDZI

Zastanawiam się co kieruje ludźmi, gdy przychodzą do stowarzyszenia?

Chciałoby się usłyszeć, że spotkanie ludzi, którzy borykają się z podobnym problemem, w naszym przypadku zdrowotnym. Przecież nikt nas lepiej nie zrozumie, łączy nas tak wiele, ponieważ wiemy co to niemoc wynikająca z naszej niesprawności, co to ból i radzenie sobie z nim.

Ci, którzy tworzą stowarzyszenia to ludzie z dużym sercem otwarci na potrzeby drugiego człowieka, na jego ból, na niesienie pomocy bliźniemu.

Jednak czy tak jest do końca? Różne są postawy członków stowarzyszeń; są tacy, którzy manifestują swoją osobą postawę wręcz egoistyczną: „Mnie się należy; co będę z tego miała?“

Jednak, gdy prośba jest o pomoc w pracach na rzecz tego właśnie stowarzyszenia, a co za tym idzie jego członków, czyli każdego z nas, bo to my jesteśmy tym stowarzyszeniem, to mam takie odczucie, że prosić zawsze można!

Druga grupa ludzi reprezentuje postawę obojętną; czyli: co mi podadzą, to będzie dobrze. Nie angażują się, ale też nie wymagają. Coś na zasadzie: „albo rybka, albo akwarium“, jak mówi stare przysłowie.

No i ta trzecia grupa ludzi w stowarzyszeniu; których może nieco górnolotnie można by nazwać altruistami. Są dla innych, poświęcają swój czas, pracę. Nie liczą ile z tego będzie dla nich, czy to się im opłaca. Widzą w swojej pracy potrzeby drugiego człowieka, ale co najważniejsze jak pomóc temu z którym tu przebywam. Myślę, że tacy ludzie kierują się zasadą: „mnie to jeszcze jest dobrze, ten obok to dopiero ma problem“. Patrzysz na drugiego człowieka i nie widzisz tam siebie, tylko

właśnie jego. Jego problemy, cierpienie, ból, niemoc fizyczną i psychiczną i zastanawiasz się, jak możesz pomóc.

I jakoś dziwnie się składa, że tych ostatnich jest tak niewielu w stowarzyszeniach.

*„Do niektórych drzwi  
trzeba się wspiąć po stopniach...  
zastużenia i cierpliwego wtajemniczenia.  
Inaczej się ich nie otworzy.“*

Hanka Żechowska

Hanka Żechowska od ponad 10 lat prowadzi w Instytucie Reumatologii 2 razy w tygodniu zajęcia obejmujące m. in. muzykoterapię i relaksację

## GRUPA WSPARCIA Z PERSPEKTYWY LIDERA

Jestem tym liderem długo, dobrze ponad 10 lat. Przeszło 10 lat w Instytucie Reumatologii. Dziękujemy Dyrekcji, p. doc. Rutkowskiej, p. dr Moskalewicz za udostępnianie nam sali. W dzisiejszych czasach to bardzo dużo. Oddają nam salę za darmo. A wiecie, jak to dzisiaj bywa: „za darmo to tylko boli gardło“.

Dlaczego przy Instytucie? I dlaczego taki ruch powstał? Jak sami widzicie: techno - cywilizacja gubi po drodze człowieka. Uwagę się zwraca tylko na wynalazki, na to, co niby może ułatwić życie. To, co człowiek wymyśli, na pewno je ułatwia. My nie potrafimy z umiarem z tych zdobyczy korzystać np. z komputera. Ilu jest takich maniaków, którzy cały dzień siedzą, potem ich sżyja boli, a nie przewidują, co będzie po pięćdziesiątce.

Przez to, że się człowieka gubi i widzi się przede wszystkim maszyny, człowiek stał się przedmiotem, nie podmiotem medycyny.

Jak chory leży w szpitalu, pięknie się nim zajmują. Stan zdrowia poprawia się, chory przychodzi do domu. I co? Skrzypi szara rzeczywistość. Nie wszyscy potrafią dalej sobą pokierować. Lekarz jest dla pacjenta bogiem i jak lekarz ustawi pacjenta, to ten pacjent się słucha. Nieraz za bardzo się



słucha, bo nie zawsze jest dobrze ustawiony przez lekarza.

Bo nie ma reguł bez wyjątków i nie ma wyjątków bez reguł. Więc trzeba siebie poznać, swoje możliwości, swoje właściwości, żeby dopasować wszystko do siebie, bo każdy z nas, co innego potrafi. Bo jak się mówi: do każdego zamka jest inny klucz. Jednemu bardziej potrzebne są leki. Dla innego potrzeba więcej zainteresowania, bo nuda, bezczynność i presja emocji powodują to, że ludzie bardziej zagłębiają się w chorobę.

Ja leżałam kilka razy w Instytucie. Lekarze, nawet pielęgniarki nie wiedzą, co jest wieczorem na sali chorych. Jest jedna wielka licytacja. Jest: chora, „chorsza“, ale żadna trupem nie chce być. Dlatego potrzebny jest psycholog. Dlatego potrzebne są grupy wsparcia. Żebyśmy się widzieli jak w lustrach. Jeżeli ktoś przede mną poradził sobie ze swoim problemem, to i ja sobie mogę poradzić. Żebyśmy się uczyli siebie i podejścia do swojej choroby. Żebyśmy wyciągnęli wnioski. Bo często choroba jest po to, żeby dać nam jakiś znak. My za bardzo pracujemy „głową“, a nie „wnętrzem“. Na początku, jak chodziłam na jogę holistyczną mówili: „co ci brzuch mówi?“ - „nic nie mówi!“. Ale zauważcie, że jak się zdenerwujecie, jak was ściska w dotyczku, jak tam w tym brzuchu się wierci. I to są właśnie nasze emocje, bo najpierw myśli przeszkadzają i emocje się tworzą, a emocje ściskają wszystko. A jak ścisną wszystko, to jest zły przepływ energii, o której się nie mówi, ale ona jest. Jak Mały Książę powiedział: „najważniejsze to, co nie widać“. Energii się nie widzi, ale energię się czuje.

Przez to, że taka luka była, z lenistwa grupę stworzyłam, bo mi się w domu nie chciało ćwiczyć, a przy reumatyzmie potrzebny jest ruch. I tak to się pięknie rozwija, że już jest teraz w Polsce przeszło dwadzieścia takich grup. I na przykład, jak jedna z naszych koleżanek w roku 1995 czy 96 była w Amsterdamie to się dziwili, że my bez nakładów pieniężnych potrafimy sobie jakoś radzić.

Jak się spotykamy, to dużo rozmawiamy. Spotykamy się wcześniej przed zajęciami, aby

się baby mogły nagadać. Bo u nas jest tylko 3 mężczyzn. Mężczyźni wolą w domu z pilotami siedzieć. Przeważnie są samotne osoby, a każdy się musi wygadać, z siebie wyrzucić. Jak Anka, Marysia, Zosia ma jakąś radość, to cała grupa 30 czy 50-osobowa cieszy się z nią. Jak są jakieś kłopoty, to te kłopoty się rozpywają i maleją. I jedna drugiej lub drugiemu pomaga.

A teraz przecież na całym świecie jest brak czułości. Czasem na zajęciach robię takie ćwiczenia z naszymi paniami – paniami A i B. Najpierw A przytula B, a potem odwrotnie. Te panie płaczą. Tak się wzruszają. Jak nam czułości potrzeba. Jak nam takiego ciepłego słowa brakuje.

Stale wymagania, wymagania. Nie każdy się może dostosować do tych wymagań. Są różni ludzie. Niektórych nie stać na spełnienie tych wyższych obowiązków, które nam narzucają. Dlatego warto się słuchać siebie, swego „brzucha“ i postępować tak, jak nam nasza intuicja mówi.

I my właśnie na zajęciach uczymy się słuchać siebie, poznajemy siebie, aby lepiej dawać sobie radę w tym zwariowanym świecie.

Uczymy się też świadomości społecznej. Zwłaszcza my Polacy nie potrafimy świadomie pracować w grupie. Każdy pracuje sobie. A przecież jak „każdy sobie rzepkę skrobie“, to każdy w swoją stronę ciągnie i co z tego wychodzi?

Uczymy się, żeby wspólnie potrafić się cieszyć, potrafić sobie radzić, potrafić z godnością żyć i nie mówić o chorobie. Bo mamy zakaz mówienia w naszej grupie o chorobie. Bo jak się mówi, to się człowiek nakręca: tu mnie boli, tam mnie strzyka. I zacznijcie i boleć i strzykać. Dlatego się tego uczymy.

Lider cały czas musi się doksztalać. Ja chodzę z kursu na kurs. Poznają siebie. Jakieś treningi interpersonalne. Do człowieka trzeba podchodzić holistycznie czyli całościowo. Człowiek jest całością: ma umysł, ma serce, ma nogi, ma ręce. Ale jak się podchodzi wybiórczo, nie wszystko na dobre

wychodzi. Bierze się leki – schorzenie reumatyczne się cofa, ale co się robi z układem pokarmowym, co się robi z naszą pamięcią? Przecież leki przeciwbólowe w nadmiarze bardzo otumaniają.

Każdy kij ma dwa końce: i dobry i zły. Tak jak i w życiu; podobno jest równowaga między dobrem i złem.

Podczas relaksu, jak ludzie leżą, to od razu widać, kto jest bardziej cięty, znerwicowany, a kto jest na luzie. Sami wiecie, że po urlopie nie denerwują was różne sprawy chorych. Ja też pracowałam na sali, to ja wiem, jak to jest. Jak się samemu jest rozluźnionym, jak się samego siebie lubi, to się polubi i zaakceptuje niedociągnięcia innych ludzi. Od siebie trzeba wszystko zaczynać.

I my właśnie to w grupach samopomocowych robimy. U nas jest średnia wieku 68 lat. Są osoby osiemdziesięcioletnie i czterdziestoparoletnie. Jest u nas taka jedna Helenka, która ma 85, teraz chyba już 86 lat. Jest esperantystką i przez komputer z całym światem rozmawia. Sama opowiadała, jak 2 lata temu było w Mielnie spotkanie międzynarodowe esperantystów. Na zakończenie zrobili bal. Myśleli, że „babcia Hela“ pójdzie spać, a „babcia Hela“ do rana się bawiła. I wszyscy dziwili się dlaczego. Dlatego, że od lat przychodzi na zajęcia. Nauczyła się oddychać, a oddech jest bardzo ważny. Nauczyła się pozytywnie myśleć, a jak myślisz tak żyjesz. Trzeba się tego nauczyć, a można. Ja się nauczyłam.

Warto poliderować. W kwietniu robimy kurs dla liderów. Będzie więcej takich „zakręconych“, ale to warto.



*Anna Nina Orłowska*

## HISTORIA PEWNEGO ZESZYTU (cz.2)

### MOJE WSPOMNIENIA

Wrzesień 2003 roku. Nowa szkoła, nowe znajomości. Pierwszy dzień w liceum był pełen obaw. Denerwowałam się bardzo, gdyż od sześciu lat nie byłam w tak dużej szkole, a to był pierwszy raz, kiedy musiałam się zmierzyć z tyloma nieznanymi mi osobami będąc osobą chorą. Na szczęście miałam w sobie tyle siły, aby stawić temu czoła. Po krótkim czasie przyzwyczałam się do dużej klasy, długich korytarzy i dorosłości jakiej wymaga liceum.

Czasami jednak miałam gorsze dni i denerwowałam się każdym spojrzeniem w moją stronę, wiedząc, że nie jest zwrócone na mój ubiór, fryzurę czy też kolor oczu, a jedynie na moją chorobę. W szkole zdarzało się to na szczęście rzadko, czyli około dwa razy na przerwę, jednak ludzie na ulicy kompletnie nie wiedzą co to jest tolerancja i patrzą na mnie jakbym nie czuła, nie widziała ani nie myślała.

Liceum miało jedno piętro, na które musiałam wchodzić i schodzić do trzech razy dziennie i to było jedną z przyczyn pogorszenia się stanu mojego zdrowia. Potrzebna była operacja kolana, dlatego też w marcu 2004 roku poszłam do szpitala.

Operacja była na otwartym kolanie, w związku z tym musiałam dwa tygodnie leżeć w szpitalu, a później przeprowadzić sześciotygodniową rehabilitację nogi. Dopiero po dwóch miesiącach pozwolono mi stanąć na operowanej nodze, ale stało się to faktem o wiele później. Od operacji chodziłam jeszcze o kulach przez trzy miesiące, co nie pozwalało mi na kontynuację nauki w szkole. Przychodziłam tylko na zaliczenia kolejnych przedmiotów i tak udało mi się zdać ten rok.

Operacja dużo mi pomogła, lecz bardzo obciążała drugą nogę i w wakacje przeprowadzono mi kolejną operację. Tym razem jednak byłam w szpitalu tylko trzy dni. Niestety druga operacja nie przyniosła takiej poprawy jak pierwsza. Zdecydowałam się na roczną przerwę

od szkoły, gdyż nie mogłabym pogodzić nauki i rehabilitacji.

Teraz poświęcam się wyłącznie rehabilitacji i nauce angielskiego. Od niedawna mogę chodzić bez kul, gdyż po ostatniej operacji były mi potrzebne przez ponad trzy miesiące. Chodzenie dalej sprawia mi wielki trud, dlatego uważam, że decyzja o przerwaniu nauki na rok była słuszna.

## WSPOMNIENIA MOJEGO ZESZYTU

*Myślałem, że umieram. To ból dał mi to poczucie. Czekałem. Czekałem na cud dnia, miesiące, lata. Przez ten czas, leżąc zniszczony i beużyteczny, zrozumiałem, że to moja oprawa jest inna, a nie zawartość. Coś, co ją ozdabiało, teraz miało inną formę, a ja przecież dalej mogłem być kim byłem.*

*Zrozumiałem, że nie muszę z niczego rezygnować. Wiedziałem jednak, że moje cele będą teraz trudniejsze do osiągnięcia. Wstałem. Kosztowało mnie to wiele, ale udało się. Wystroiłem się jak umiałem /kto powiedział, że z pogiętą oprawą nie jest do twarzy, to znaczy do okładki?!/ i wkroczyłem w inny świat. Inny dla mnie, normalny dla innych.*

*Poszedłem do „Szkoły Prezentowania Sie Na Półkach“. Pierwszy dzień był bardzo trudny. Wszystkie zeszyty w moim wieku nabyły nowego, doroślejszego koloru. Ja, leżąc przez kilka lat na podwórku, nie zauważyłem u siebie tej zmiany. Nadal byłem małym, zagubionym, zwykłym zeszytem. Moja pewność siebie została bardzo zachwiana, co utrudniało mi pokonywać przeszkody, lecz nie dałem się omamić nijakimi notesami, kalendarzami i zeszytami.*

*Wiedziałem, że w mej zawartości kryje się moja wartość, dlatego czekałem na kogoś, kto ujrzy moje piękno i mnie pokocha, a ja nie pozostanę dłużnym. Myślę, że przez zachowanie wiary w swoje możliwości, miałem wokół siebie przyjazne artykuły papiernicze, które otaczały mnie serdecznością. Właśnie w takim gronie spędziłem wakacje.*

*Wtedy wydarzyło się coś niezwykłego. Spotkałem książkę, którą uważałam za best-seller. Okazało się, że tak samo myślała o mnie, dlatego już po miesiącu zostaliśmy parą. Nie przeszkadzało jej, że moja okładka jest pogięta, a kartek brak. Darzyła mnie*

*miłością bezinteresowną, bo poznała moje wnętrze, jak również zauważyła piękno w mej oprawie. Mimo, że przyzwyczaiłem się do swego wyglądu, to niestety byłem w opłakanym stanie. Zagięcia na okładce przecierały się coraz bardziej i w każdej chwili mogłem się rozpaść, dlatego też zdecydowałem się na renowację. Umocniono mi stronę główną i dodano parę kartek. Czuję się lepiej, lecz potrzebna była kolejna renowacja. Trochę pomogło, jednakże wiedziałem, że to mnie nie uzdrowi. Podobno odkryto substancję, która wygładza zagięcia na okładce i eliminuje tym samym ból, który jest nimi wywołany.*

*Mam nadzieję, że kiedyś ją otrzymam i będę mógł przewracać swe kartki z gracją i bez bólu. Nie czekam jednak, że ten cud przyjdzie zaraz. Żyję i pomimo bólu rysującego się na okładce, w środku na kartkach wypisana jest radość.*

## ZNOWU MOJE WSPOMNIENIA

Teraz staram się wykorzystać ten wolny rok, by wrócić do szkoły pełna energii. Może moje marzenie o życiu bez bólu się spełni dzięki nowemu lewki Enbrel, który jest już dostępny w Polsce i daje znakomite efekty w leczeniu młodzieńczego reumatoidalnego zapalenia stawów. Niestety, jest bardzo drogi, więc moje marzenia sprowadzają się na razie do tego by go dostać.

Chciałabym też, aby udało mi się wyjechać w tym roku za granicę do gorących źródeł, które podobno mają bardzo dobry wpływ na ludzi z taką chorobą jak ja. Niestety na to też potrzeba pieniędzy. Po tylu latach choroby myślę, że wiem co jest dla mnie dobre i co naprawdę może mi pomóc i jestem pewna, że uda mi się osiągnąć swój cel, jakim jest zdrowie. Niedługo mam urodziny. Już 26 lutego kończę 18 lat.



W wieku pełnoletności otwierają się nowe perspektywy. Chciałabym chociaż w części móc z nich skorzystać np. mając pracę, którą mogłabym oprzeć na moich doświadczeniach, co pozwoliło by mi dać ludziom niepełnosprawnym więcej możliwości i sprawić, żeby ich życie było łatwiejsze niż moje.



Jolanta Grygielska

## CZY WARTO?

Mamy już kolejny rok, a w nim jak zawsze czeka nas organizacja Światowego Dnia Reumatyzmu. Choć do 12 października jeszcze daleko, warto już zacząć przygotowania.

Jest to jedyny dzień w roku, kiedy zwracamy na siebie uwagę w całej Europie. Każdy Dzień Reumatyzmu jest inny. Zależy to od naszych możliwości, pomysłów i tradycji.

Poprzedni Dzień połączył nas wszystkich hasłem „Wczesna diagnoza“. Stowarzyszenie



Na wykładzie

Reumatyków i ich Sympatyków razem z Instytutem Reumatologii zorganizowało w Warszawie „białą sobotę“. Każdy, kto tego potrzebował, mógł zgłosić się na konsultację do reumatologa, wziąć udział w wykładzie dla chorych, czy porozmawiać z członkami Stowarzyszenia.

Nasze wątpliwości budziły z jednej strony nakłady pracy związane z przygotowaniem i realizacją tego wydarzenia, z drugiej możliwość pomocy. Czy warto organizować otwarte konsultacje dla kilkudziesięciu osób w prawie 2-milionowym mieście?



W rozmowie z członkami Stowarzyszenia

Zdecydowaliśmy się jednak, pamiętając swoje wędrówki po lekarzach w poszukiwaniu pomocy i licząc na postawienie właściwej diagnozy. Czasem trwało to kilka lat.

A więc uznaliśmy, że warto włożyć dużo pracy, aby choć jednej osobie skrócić czas wędrówek i dać szansę podjęcia odpowiedniego leczenia na samym początku życia z chorobą.

Przy okazji poprosiliśmy uczestników o wypełnienie ankiety. Chcieliśmy ich lepiej



Przed wizytą u reumatologa

poznać i zrozumieć dlaczego przyszli do Instytutu.

Dla 2/3 z nich była to pierwsza wizyta u reumatologa. Tylko w dwóch przypadkach konsultacja reumatologiczna nie była potrzebna.

29% osób ma dolegliwości reumatyczne krócej niż rok. 10% uczestników nie ukończyło 25 lat.

Średni wskaźnik HAQ (porównaj „Złoty Środek“ nr 9) wyniósł 1,57. To dużo jak na średni. Były również osoby ze wskaźnikiem powyżej 3,5, które dotarły po poradę lekarską dzięki pomocy bliskich, pracujących zawodowo w ciągu tygodnia.

Aż trudno uwierzyć, że 24% osób w wieku produkcyjnym jest z powodu choroby na rencie. Zaledwie 3%, mimo renty, pracuje zawodowo.

I najważniejsze: u 17% uczestników lekarze stwierdzili lub podejrzewają reumatoidalne zapalenie stawów. Oby te podejrzenia nie potwierdziły się.

A więc warto było! Następny Światowy Dzień Reumatyzmu również uczymy białą sobotą“.

A może by podobne konsultacje zorganizować w całej Polsce?



*Bruksela, 6 listopada 2004 r.: wybór hasła na Światowy Dzień Reumatyzmu 2005. Tegoroczny Dzień Reumatyzmu odbędzie się pod hasłem: "Jakość życia. Niezależność".*

## INFORMACJE BIEŻĄCE

### REUMALINIA

Od połowy stycznia w każdy czwartek w godzinach 13 - 15 pod warszawskim numerem telefonu: (0-22) 844-66-33 dyżuruje lekarz reumatolog, służąc radą i udzielając informacji.

Odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania ukazą się w „Złotym Środku“.

Warto skorzystać z tej formy pomocy.

### KURS ANIMATORÓW

Na wiosnę rusza pierwsza edycja kursu animatorów grup samopomocy. W czasie 2 weekendowych zjazdów w dniach 22-24 kwietnia i 13-15 maja uczestnicy kursu zapoznają się z tematyką chorób reumatycznych i sposobów ich leczenia, zasadami tworzenia grup samopomocy, sposobami radzenia sobie z chorobą i pracy w zespole. Szczegółowych informacji można uzyskać pod adresem: reuma@idn.org.pl i pod numerem telefonu redakcji „Złotego Środka“.

Kurs ma służyć stworzeniu sieci organizacji chorych na terenie kraju, mających na celu wzajemną pomoc w życiu z chorobą.

### KONKURS STENA

W tym roku na ogłoszony przez Europejską Ligę Walki z Reumatyzmem (EULAR) w samej tylko Polsce wpłynęło ponad 40 prac. Tematem tegorocznego konkursu było: „Jak sobie radzę ze zmęczeniem i znużeniem, chorując na zapalenie stawów“.

Laureata europejskiej nagrody poznamy w czerwcu tego roku na corocznym Kongresie EULAR.

Następny taki konkurs za 4 lata.

Rozwiązania rozrywki łącznie z całego rocznika 2005 wraz z naklejonymi wszystkimi kuponami należy przesyłać na kartkach pocztowych na adres redakcji do końca bieżącego roku. Spośród nadesłanych prawidłowych odpowiedzi rozlosujemy roczne prenumeraty „Złotego Środka“.

## ANAGRAM \*

Każdy \_\_\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_ marzenia, by go przestało dręczyć to straszne schorzenie. I choć tykanie prochów nie zawsze pomoże: nie daj się, gimnastykuj, czytaj „Złoty Środek“.

\*) Przypominamy, że anagram to wyrazy utworzone z tych samych liter

## ROZWIĄZANIA ROZRYWKI 2004

Nr 9 (2/04):

krzyżówka: „kwadrans dla zdrowia“

anagram: lekom, mleko

Nr 10 (3/04)

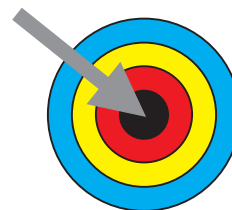
krzyżówka: Polonia

kalambur: sernik

|   |   |   |   |   |   |  |
|---|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 |   | 3 |   | 4 |  |
|   | 1 | 2 | 3 |   | 4 |  |
|   |   |   | 5 |   |   |  |
| 5 |   |   |   |   |   |  |
|   | 6 |   |   |   |   |  |
|   |   |   | 8 |   |   |  |
| 6 |   |   |   |   |   |  |
|   |   |   |   | 9 |   |  |

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2 | 7 | 9 | 1 | 3 | 5 | 6 | 8 | 4 | 7 | 9 | 7 | 6 | 4 | 1 | 3 | 5 | 6 | 8 |
|   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |

## REBUS



Rozwiązanie składa się z dwóch wyrazów

## KRZYŻÓWKA

Poziomo:

1. poddasze
5. nestor
6. maszkaron

Pionowo:

2. jeden z zawodów
3. święty ze smokiem
4. krakowski aktor

Wpisane poniżej litery z pól krzyżówki oznaczonych czerwonymi numerami utworzą rozwiązanie:

„Złoty Środek” ukazuje się przy wsparciu finansowym



**KUPON**  
1/2005



## STOWARZYSZENIA I GRUPY SAMOPOMOCY CHORYCH REUMATYCZNYCH

### **Białystok**

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

### **Bydgoszcz**

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

### **Elbląg**

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

### **Gdańsk**

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

### **Gliwice**

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

### **Gryfów Śląski**

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

### **Kamienna Góra**

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

### **Kraków**

Stowarzyszenie Chorych  
na Reumatyzm  
30-119 Kraków, Al. Focha 33  
0-12 427-30-59

### **Kraków**

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

### **Leszno**

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

### **Lublin**

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

### **Łódź**

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

### **Olsztyn**

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

### **Opole**

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

### **Poznań**

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

### **Poznań**

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

### **Sopot**

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

### **Szczecin**

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

### **Śrem**

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

### **Warszawa**

Stowarzyszenie Reumatyków  
i ich Sympatyków  
Zarząd Główny:  
00-511 Warszawa,  
ul. Nowogrodzka 16/27  
0-22 621-97-20  
poniedziałki 16:00 – 17:00

### **Warszawa**

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

### **Wrocław**

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

### **Wrocław**

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