

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
85-027 Bydgoszcz, ul. Gdańska 46,
0-52 322-54-88

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. Księcia Ziemowita 6
0-32 231-06-00

Kamienna Góra

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

Kraków

Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm
30-119 Kraków, Al. Focha 33
0-12 422-37-36

Towarzystwo Zwalczania 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 64
kom. 0-601-81-81-38

Lublin

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

Łódź

Stowarzyszenie Chorych na Choroby Reumatyczne
„Reuma-san”
90-553 Łódź, 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, pl. Kolegiacki 12a
0-61 852-85-97

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 „Odra – Bałtyk” w Szczecinie
70-262 Szczecin, ul. Królowej Jadwigi 23,
0-91 488-96-51

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

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków,
Koło w Warszawie
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1,
0-22 844-42-41 w. 358

Wrocław

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

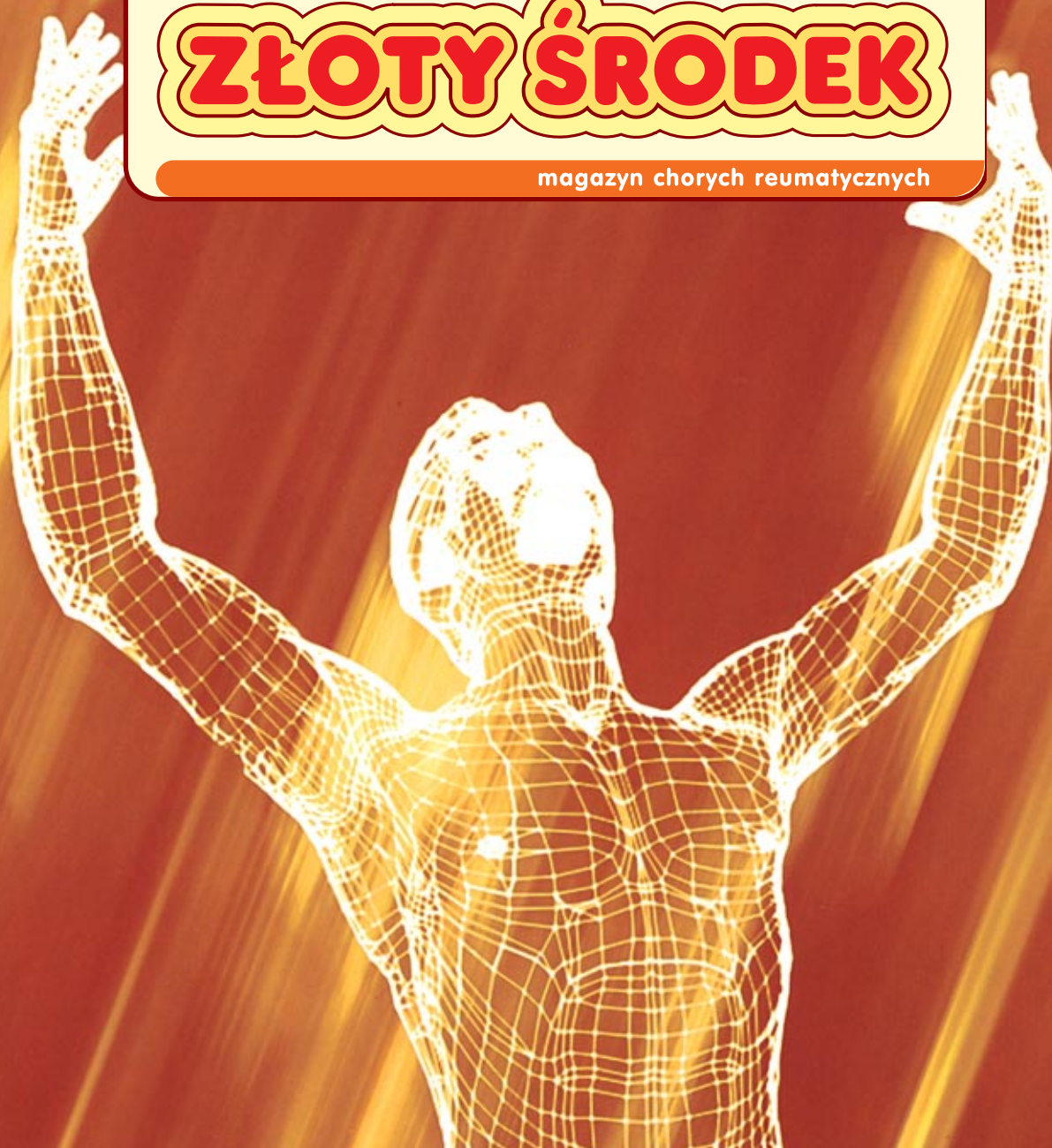
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków,
Kontakt we Wrocławiu
50-539 Wrocław, ul. Jabłeczna 20/4,
0-71 783-85-06

8

1 / 2 0 0 4

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych



- Dekalog reumatyka
- Dna Moczanowa
- Diabelski szpon

cena 5 zł

ISSN
1643-9430



Próbowaliśmy nas tegoroczna pogoda rozpieścić. Ciepło, słonecznie i wszystko jakby inaczej niż zwykle. A mimo to wielu z nas nie umiało cieszyć się tą pogodą. Coś w przyrodzie zawirowało i musiało podokuczać nam reumatykom. Dobrze przynajmniej, że potrafiliśmy być mili dla siebie, bo tej sympatii zawsze najbardziej nam brakuje.

Czas wakacji to taki okres, w którym większość zadań odłożyliśmy na „po wakacjach”. Chorobę też.

Czy dałeś sobie szansę by zapracować na kolejne miesiące, te trudniejsze, bo pełne zmian pogody, chłodu, zimna, dużej wilgoci i krótkich dni. Jesteś tego wart. Tak po prostu za nic. Za to, że jesteś. Za to, że umiesz znaleźć isierkę szczęścia tam, gdzie jej już nikt nie dostrzega. Nawet jeżeli byliśmy latem dobrzy dla siebie samych, jesienią straciliśmy chęć na cokolwiek. Ciemno, mokro i choroba nie daje o sobie zapomnieć.

Teraz natomiast przychodzi czas na refleksje i wyrzuty sumienia. Masz wierzyć, że będzie dobrze: wbrew wszystkim i wszystkiemu, nawet wbrew logice. Jeżeli uważasz, że już niczego więcej w życiu nie osiągniesz, jesteś w błędzie. Możesz pomóc innym, takim jak Ty. Wiele rzeczy potrafisz. Masz własne doświadczenie, jak radzić sobie w trudnych chwilach. Ty już wiesz, jak to jest, inni jeszcze nie. Próbuja tak samo, jak Ty dawniej, wyważyć siłą otwarte drzwi. Tylko brak im tej siły. Nie pozwól innym, by doświadczali tego, o czym Ty chcesz jak najszybciej zapomnieć. Nawet jeżeli sądzisz, że masz zbyt mało wiary, podziel się nią z innymi, a sam staniesz się silniejszy. Z tej isierki możesz rozniecić płomień, który ogrzeje Ciebie i Twoich bliskich. Dokuczają nam nasze ułomności, ale nie dlatego, że są, tylko dlatego, że coraz mniej jest

w naszym życiu ciepła, szacunku, zrozumienia i życzliwości. Każdemu zdrowemu wydaje się, że jego spotka lepszy los niż osobę dotkniętą nieuleczalną i stale postępującą chorobą. Ale tak naprawdę to nikt z nas nie wie, co przyniesie nowy, następny dzień. Dlatego też pożałowania godny jest człowiek, który nie stara się zrozumieć innych. Ten, który nie wie, że próbą pomocy nie jest wyręczanie drugiej osoby, tylko dlatego, że robi coś wolno i nieporadnie.

Trudno jest pojąć zdrowemu człowiekowi, że to, co dla niego jest zwykłą rutynową czynnością, dla chorego może być ogromnym wyzwaniem. A pokonanie takiego problemu ma większą wartość niż mistrzowski medal. Nikt z nas nie jest gorszy tylko dlatego, że zmagają się z poważną chorobą. Może jest to nawet oznaką bycia trochę lepszym, bo umiemy znaleźć w trudniejszej sytuacji niż inni.

Wakacyjna atmosfera, rozleniwienie słońcem, ciepłe wieczory pachnące latem i rozgwieżdżone noce sprzyjały zadumie oraz spojrzeniu w przyszłość, tę niepewną i nieznaną, a przez to mieszącą obawy z nadziejami. Czy odżyły w Tobie siły gotowe stawić czoło przyszłości? Teraz spójrz w rozgwieżdżone niebo, to zimowe, pachnące świąteczną choinką i niepowtarzalną atmosferą najbardziej ciepłą w najzimniejszych dniach roku.

Musisz zawsze żyć w taki sposób, jakby przed Tobą było jeszcze długie życie, ale korzystać z każdej chwili tak, jakby to miała być ta najwspanialsza.

Życie próbuje nam urozmaicić nasze dni na różne sposoby, ale to od każdego z nas zależy, czy w tej roli został obsadzony początkujący amator czy prawdziwy gwiazdor.

To najważniejsza rola w Twoim życiu - Twoje własne życie. Nie zmarnuj tej szansy, skorzystaj ze wszystkiego, co Ci los podsuwa. Zobacz, że nie jesteś sam. Nie da się samemu przejść przez życie. Nie bierz tylko najgorszych ról w zespole. Szkoda Twojego talentu dla grania epizodów. Uwierz w siebie! Wiara czyni cuda nie tylko w bajkach. W życiu też. Daj po prostu jej szansę, a sam się o tym przekonasz.

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

NAUKA

- str. **8** **Dna moczanowa**
dr med. Elżbieta Eyman

PRAKTYKA

- str. **8** **Dekalog Reumatyka**
Hanka Żechowska
(w następnych numerach rozwinięcie Dekalogu)
- str. **8** **Poezje W.J. Mikulskiego**
- str. **9** **Nadzieja**
Halina Kiskis
- str. **9** **Manifest na III Tysiąclecie w Opolu i w Krakowie**

LEKTURY

- str. **11** **Pokonać choroby reumatyczne (część VI)**
Jolanta Grygielska
(opracowanie na podstawie podręcznika „Arthritis Helpbook“)
- str. **15** **Korzeń hakorośli czyli diabelski szpon albo czarci pazur**
Jolanta Grygielska

List od redakcji

Znowu oddajemy do Waszych rąk kolejny numer „Złotego Środka“ tylko, że po dłuższej przerwie spowodowanej trudnościami finansowymi. Zdecydowaliśmy się na jego wydanie, gdyż uważamy, że takie pismo jest nam potrzebne. Jednoczy nas na terenie całej Polski i dociera do osób, które nie mają możliwości być z nami w naszych stowarzyszeniach. „Złoty Środek“ jest wydawany z naszych funduszy, dlatego też od tego numeru jest on odpłatny. Kwartalnik będzie można nabywać w stowarzyszeniach oraz w formie prenumeraty rocznej i półrocznej. Koszt jednego egzemplarza wynosi 5 zł. Wpłaty można dokonywać na konto Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków, 00-511 Warszawa, ul. Nowogrodzka 16/27, PKO BP IX O/Warszawa nr 40 10201097 122920347

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

PROFILE

- str. **16** **Zdrowi byli Adam i Ewa**
wywiad z Małgorzatą Baranowską
- str. **18** **Złoty Środek**
Halina Kiskis
- str. **19** **Opolskie „Milenium“**
Brygida Widera

W SKRÓCIE

- str. **21** **W skrócie**
Jolanta Grygielska
- str. **22** **Dostęp do leczenia – PARE**
(Ludzie z Chorobami Reumatycznymi w Europie)

ZŁOTY ŚRODEK

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:

Jolanta Grygielska

Projekt logo: Marek Happach

Przygotowanie do druku:

Opracowanie graficzne, skład. KANN-PRESS

Druk:

zxcvbnmasdfghjkl

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.

Dr med. Elżbieta Eyman

DNA MOCZANOWA

Dna moczanowa jest zapalną chorobą stawów znaną od najdawniejszych czasów. Pierwsze jej opisy pochodzą aż ze starożytnego Babilonu (2100-698 roku p.n.e.). Obraz kliniczny dny został doskonale przedstawiony w aforyzmach ojca medycyny Hipokratesa. Dna przez wiele wieków określana była mianem „Królowej chorób” jak też „Chorobą królów”. Na dnę chorowali liczni władcy i sławni ludzie, m.in. Aleksander Wielki, Henryk VIII, Zygmunt III Waza, Leonardo da Vinci, Isaac Newton czy Karol Darwin. Z tego właśnie powodu budziła ona powszechne zainteresowanie, pojawiała się w literaturze, sztuce, poświęcano jej liczne rozprawy. Z drugiej strony dna jako symbol zamożności, obżarstwa, opilstwa, czyli, najogólniej mówiąc, rozwiązłego trybu życia, była dyżurnym tematem i natchnieniem karykaturzystów od XVII do XIX-go wieku. Dna moczanowa aż do połowy XX stulecia była chorobą ciężką, nierzadko prowadzącą do inwalidztwa a nawet przedwczesnej śmierci.

Związek dny z podwyższonym poziomem kwasu moczowego we krwi (hiperurikemią) znany był już w XIX wieku, ale dopiero w drugiej połowie XX stulecia wyjaśniono wiele mechanizmów prowadzących do hiperurikemii i objawów klinicznych dny, a co najważniejsze, wprowadzono skuteczne metody leczenia tej choroby. Leczenie dny uznaje się za jeden z ważniejszych sukcesów dwudziestowiecznej medycyny.

CO TO JEST DNA?

Dna należy do dużej, bo obejmującej ponad 100 jednostek chorobowych rodziny chorób reumatycznych. Objawy dny spowodowane są wytrącaniem się kryształów kwasu moczowego w jamie stawowej, a także w tkankach stawów i innych narządach.

dów. Zasadniczą przyczyną i tzw. czynnikiem ryzyka dny (czyli stanem, który sprzyja występowaniu choroby), jest długotrwałe podwyższenie poziomu kwasu moczowego we krwi - hiperurikemia.

Kwas moczowy w ustroju ludzkim jest końcowym produktem metabolizmu puryn, zarówno tych wchodzących w skład ludzkich tkanek jak i dostarczanych z pożywieniem. Przy prawidłowych stężeniach (poniżej 7mg% u mężczyzn i 6mg% u kobiet) kwas moczowy występujący pod postacią moczanu sodu jest rozpuszczalny we krwi i wydalany z moczem przez nerki. Jeżeli ustrój ludzki wytwarza zbyt dużo kwasu moczowego lub wydalanie kwasu moczowego przez nerki jest upośledzone, może dojść do wzrostu jego stężenia we krwi i w tkankach. Sama hiperurikemia nie jest chorobą i nie wymaga leczenia. Natomiast podwyższony poziom kwasu moczowego we krwi jest czynnikiem ryzyka zachorowania na dnę i ryzyko to jest proporcjonalne do stopnia hiperurikemii. Spośród osób z podwyższonym stężeniem kwasu moczowego we krwi objawy kliniczne dny występują tylko u co piątej osoby i zwykle dopiero po upływie wielu lat.

Przy normalnej temperaturze ciała stężenie kwasu moczowego sięgające 7mg% jest bliskie punktu nasycenia, a w niższej (ok. 30°C) roztwór kwasu moczowego we krwi zbliża się do takiego punktu już przy stężeniu 4mg%. Z przesyconego roztworu moczanu sodu mogą wytrącać się igiełkowate kryształy wywołujące burzliwe objawy zapalenia



w tkankach bogato unaczynionych (jama stawowa) a w tkankach nie unaczynionych (chrząstka) lub też słabo unaczynionych (ścięgna, więzadła) odkładać się pod postacią złogów moczanowych. Złogi te, zlewając się ze sobą, tworzą tzw. guzki dnawe. Guzki mogą powstawać pod skórą, w okolicy stawów czy na obrąbku małżowiny usznej. Co więcej, kryształ kwasu moczowego mogą się odkładać w tkance śródmiażdżowej nerek (powodując w konsekwencji ich uszkodzenie – nefropatię moczanową) oraz w cewkach nerkowych i drogach moczowych, co z kolei często prowadzi do kamicy nerkowej.

OBJAWY KLINICZNE DNY

W przebiegu dny wyróżnia się cztery okresy:

- okres bezobjawowej hiperurikemii
- okres ostrych napadowych zapaleń stawów, czyli ataków dny
- okres międzynapadowy
- okres przewlekłej dny guzkowej

U większości chorych (75%) dna rozpoczyna się zapaleniem dużego palucha u nogi (słynna podagra). Atak zwykle przychodzi nagle, przeważnie nad ranem. Bardzo silny i szybko narastający ból budzi chorego ze snu. Bolesny staw szybko puchnie, staje się czerwony lub nawet sinoczerwony i bardzo gorący. Najmniejszy dotyk, nawet prześcieradła jest dla chorego nie do zniesienia. Objawom miejscowym mogą towarzyszyć ogólne rozbicie, dreszcze, gorączka. Poza paluchem, miejscem częstych ataków dny jest okolica śródstopia, rejon ścięgna Achillesa, staw skokowy, kolanowy (tzw. gonagra), staw łokciowy, rzadziej stawy rąk (chiragra) i inne. Zapalenie może mieć charakter wędrujący, obejmując kolejno kilka stawów. Ostremu zapaleniu stawu kolanowego często towarzyszy gromadzenie się w jamie stawowej dużej ilości wysięku. U kobiet często występują ataki dny w zniekształconych

przez zmiany zwyrodnieniowe stawach międzypaliczkowych dalszych (stawy palców najbliższe paznokcia). Pierwszy atak dny trwa od kilku do kilkunastu dni i, co charakterystyczne, zapalenie samo stopniowo ustępuje. Ataki dny mogą się powtarzać z różną częstotliwością, od jednego do kilkunastu w roku. U chorych nie leczonych lub leczonych nieprawidłowo w miarę upływu lat może zwiększać się częstość ataków i wydłużać czas trwania ostrego zapalenia. Ataki mogą też rozszerzać się na kolejne stawy i przybierać formę przewlekłą. W tym właśnie okresie na ciele chorego mogą pojawiać się guzki dnawe. Od nich właśnie wzięto nazwę czwarte stadium choroby – okres przewlekłej dny guzkowej. Zniszczenia stawów i kości powodowane przez powstające w tym okresie złogi moczanowe mogą prowadzić do upośledzenia ruchu, a nawet inwalidztwa. Szczęśliwie dzięki rozwojowi medycyny, a w szczególności dzięki nowoczesnej diagnostyce i wczesnemu wykrywaniu, ta postać dny jest już dziś bardzo rzadko spotykana.

Dnie nierzadko towarzyszą inne choroby i zaburzenia, takie jak nadciśnienie tętnicze, wczesne zmiany miażdżycowe w naczyniach tętniczych czy zaburzenia gospodarki lipidowej i węglowodanowej. Choroby te należy leczyć niezależnie od dny.

WYSTĘPOWANIE I PRZYCZYNY DNY:

Dna pierwotna, związana z zaburzeniem przemiany puryn, w której końcowym pro-



duktem jest kwas moczowy, występuje najczęściej u mężczyzn między 40 i 60 rokiem życia, zwłaszcza u tych z nadwagą i z predyspozycją genetyczną (jeśli w rodzinie byli wcześniej chorzy na dnę). Wyjątkowo rzadko chorują na dnę kobiety przed okresem przekwitania (7 razy rzadziej od mężczyzn), a jeszcze rzadziej dzieci. Oprócz dny pierwotnej, której przyczyny nie są znane, zdarzają się także przypadki tzw. dny wtórnej, będącej następstwem podniesienia poziomu kwasu moczowego w przebiegu innych chorób, takich jak białaczki, czerwienica, nowotwory złośliwe czy niewydolność nerek.

Atak dny mogą wywołać na przykład: zła dieta (bogatomurynowa i bogatobiałkowa), leki odwadniające stosowane w leczeniu nadciśnienia tętniczego i obrzęków, małe dawki aspiryny, czy leki wykorzystywane w leczeniu choroby Parkinsona. Czynnikiem sprzyjającym rozwojowi choroby jest także nadmierne spożywanie alkoholu, który upośledza wydalanie kwasu moczowego przez nerki.

ROZPOZNAWANIE CHOROBY

Przy pierwszym ataku dny nie zawsze łatwo jest rozpoznać, ponieważ jej objawy bywają podobne do symptomów innych schorzeń, zwłaszcza tzw. pseudodny (wywoływanej przez kryształy pirofosforanu wapnia), septycznych zapaleń stawów oraz ostrych zapaleń stawów po przebytych infekcjach (tzw. rekatywnych zapaleń stawów). Podwyższone stężenie kwasu moczowego we krwi może, lecz nie musi oznaczać, że mamy do czynienia z atakiem dny. Zdarza się bowiem, że osoba z hiperurikemią wcale nie cierpi na dnę i odwrotnie – u niektórych pacjentów z dną poziom kwasu moczowego mieści się w normie. Dlatego też przy podejrzeniu dny lekarz pobiera z zaatakowanego stawu próbkę płynu maziowego i natychmiast oddaje ją do analizy. Jeśli w oglądanym pod mikroskopem płynie znajdują się igiełkowate

kryształy moczanu sodu, które w charakterystyczny sposób załamują światło spolaryzowane, wówczas z całą pewnością mamy do czynienia z dną. Pomocnym testem jest podanie choremu kolchicyny. Jeśli po jej zaaplikowaniu stan zapalny szybko mija (wyraźne ustępowanie dolegliwości w ciągu 24-48 godzin), może to wskazywać na dnę.

Zdecydowanie prościej diagnozuje się dnę w jej dalszym przebiegu. Bardzo charakterystyczne są nawracające ostre zapalenia typowych dla tej choroby stawów. Najmniej wątpliwości budzi naturalnie, rozpoznanie w okresie, kiedy pojawiają się już guzki dnawe, w których bardzo łatwo wykryć złogi moczanów.

LECZENIE

Przy prawidłowym i systematycznym leczeniu większość osób chorych na dnę może prowadzić zupełnie normalne życie. Współczesna medycyna umie szybko i skutecznie likwidować objawy ostrego zapalenia, zapobiegać nawrotom ataków dny, niszczeniu stawów oraz tworzeniu się guzków dnawych i kamieni nerkowych.

W przypadku ostrego ataku dny najczęściej podaje się wysokie dawki niesteroidowych leków przeciwzapalnych, takich jak Naproxen, Diclofenac, Ketoprofen czy Metindol. Skuteczność leczenia wymaga natychmiastowego podania leku, najlepiej



w okresie tzw. objawów zwiastunowych (Objawy te występują nie u wszystkich chorych na dnę i są różne u poszczególnych pacjentów - np. pobołowanie stawu, uczucie pieczenia, itp.). Dlatego też chory powinien zawsze nosić przy sobie leki przeciwzapalne.

Leczenie należy kontynuować w dawce minimalnej przynajmniej przez dwa, trzy tygodnie po ustąpieniu objawów. U niektórych chorych bardzo skuteczne jest nadal najstarsze lekarstwo na dnę – znana od półtora tysiąca lat kolchicina (otrzymywana z zimowita jesiennego). Kolchicina w bardzo małych dawkach podawana jest także w sposób ciągły w celu zapobiegania nawrotom ataków dny.

W niektórych przypadkach, zwłaszcza jeśli zajęty jest tylko jeden staw i użycie leków przeciwzapalnych nie przynosi spodziewanych efektów, stosuje się dostawowe wstrzyknięcia preparatów sterydowych.

U chorych z wysoką hiperurikemią (powyżej 9mg%), częstymi atakami dny i obecnością guzków dnawych bardzo ważnym elementem terapii jest obniżenie poziomu kwasu moczowego we krwi. Terapii obniżającej urikemię nie wolno rozpoczynać w czasie trwania ataku dny ani przerywać bez uzasadnionej przyczyny. Najczęściej stosowanym lekiem obniżającym stężenie kwasu moczowego we krwi jest Allopurinol (Milurit, Zylloric, Allupol), który zmniejsza wytwarzanie kwasu w ustroju, dzięki czemu jednocześnie zapobiega uszkodzeniu nerek i wspomaga leczenie kamicy moczowej. Działanie innych leków obniżających urikemię polega na zwiększeniu wydalania kwasu moczowego z organizmu. Leki te jednak mogą być stosowane tylko u chorych poniżej 60. roku życia bez objawów uszkodzenia nerek i kamicy nerkowej. W celu zapobieżenia wytrącaniu się kryształów kwasu moczowego w nerkach i drogach moczowych chorzy na dnę muszą pić dużo płynów i przyjmować leki alkalinizujące odczyn moczu (np. Citrolyt).

Skuteczność leczenia dny zależy wreszcie od właściwej diety. Przede wszystkim należy ograniczyć spożycie alkoholu (zwłaszcza wina i piwa), unikać pokarmów bogatych w puryny i białka, takich jak podroby, czerwone mięso, rosół, sardynki, rośliny strączkowe, etc. Osoby z nadwagą powinny także stopniowo się odchudzać. Należy jednak unikać szybkich, drakońskich diet, ponieważ mogą one prowadzić do podniesienia poziomu kwasu moczowego we krwi i zaostrzenia przebiegu choroby.

JAK ŻYĆ Z DNĄ

- Aby uniknąć nawrotu ataków, bierz przepisane Ci leki. Stosuj się do podanego przez lekarza dawkowania i sposobu przyjmowania leków.
- Ostry atak dny należy leczyć jak najszybciej. Nie lekceważ pierwszych objawów. Natychmiast weź lek przeciwzapalny.
- Powiedz lekarzowi o wszystkich lekach, które bierzesz. Być może któryś z nich podnosi poziom kwasu moczowego w Twoim organizmie.
- Stosuj zdrową, wyważoną dietę. Unikaj pokarmów z dużą zawartością puryn i białek (Twój lekarz powie Ci, co wolno, a czego nie należy jeść). Pij dużo płynów, szczególnie niegazowanej wody mineralnej.
- Ogranicz do minimum picie alkoholu (szczególnie piwa i wina)
- Ćwicz i dbaj o prawidłową wagę ciała, ale unikaj diet „głodowych“.



DEKALOG REUMATYKA

1. *Otwórz się na życie i na ludzi*
2. *Pokochaj siebie*
3. *Myśl pozytywnie*
4. *Unikaj nudy*
5. *Miej umiar w pracy*
6. *Odпочywaj często*
7. *Głęboko oddychaj*
8. *Nie przegrzewaj się*
9. *Jedz świadomie*
10. *Ruszaj się mimo bólu*

ktoś pogubił
pieniądze po drodze
ktoś zapomniał
czym naprawdę jest miłość
ktoś się spóźnił
na swoje wesele
gdy roztrwonil
dzieciństwo i miłość...

zbierasz okruszynki szczęścia
z dróg naszych dni
wkładasz do albumu
iskrami pamięci
rozpala się serce
i czas
rozpędzeni życiem tak szybkim
przekładamy ciszą
jak żółtym liściem nasz dzień

Wiesław Janusz Mikulski

Urodził się w 1959 roku w Ostrołęce. Ukończył teologię w Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie, filologię polską w Wyższej Szkole Humanistycznej im. Aleksandra Gieyszтора w Pułtusku oraz bibliotekarstwo w Państwowym Studium Kulturalno-Oświatowym i Bibliotekarskim w Ciechanowie. Pracuje jako nauczyciel religii i języka polskiego w Zespole Szkół Zawodowych nr 4 w Ostrołęce.

Dotychczas ukazały się samodzielne zbiory wierszy Mikulskiego: „Ikar” (1995), „Dotykane nieba” (1997), „Opadanie czasu” (2000), „Krajobrazy ciszy” (2002).

W. J. Mikulski jest współautorem wielu antologii poezji, m. in.: „A Duch wieje kędy chce I” (Lublin 1994), „Modlitwy znane i na nowo odkryte” (Kraków 1996), „Miłość jak ziarno odwagi. Antologia poezji religijnej” (Białystok 2000), „Ogrody przeobrażeń” (Łódź 2001), Tom VIII „Antologii Poezji Emigrantów” (USA 2001), „Krzyż – drzewo kwitnące” (Warszawa 2002).

Poezje Mikulskiego były publikowane w kilkuset pismach krajowych i polonijnych (również tłumaczone na język angielski) – w sumie ukazało się ponad 1600 publikacji drukiem.

Twórczość Mikulskiego była prezentowana m. in. na antenie Radia Polonia (Warszawa), Katolickiego Radia Warszawa, Radia Łódź, Radia Emaus (Łódź), Radia Alfa (Kraków), Radia Resonans (Sosnowiec).

W. J. Mikulski jest publicystą wielu pism; korespondentem „Głosu Katolickiego”, dodatku diecezji łomżyńskiej do tygodnika „Niedziela”.

Jest członkiem Związku Literatów Polskich.

Dzięki uprzejmości autora prezentujemy poezje w „Złotym Środku”.



Halina Kiskis

NADZIEJA

Kiedy świat podpowiada: „Zrezygnuj“, nadzieja szepcze: „Spróbuj jeszcze raz“.

Ile razy w swoim życiu traciłeś nadzieję? Zdarza się to często szczególnie nam; osobom chorym przewlekłe, cierpiącym, niepełnosprawnym. Nie myśl jednak, że taki stan ducha zarezerwowany jest tylko dla wyżej wymienionej grupy osób. Nadzieja potrzebna jest wszystkim.

Nie można rezygnować z pragnień, nie można nie wierzyć.

Często słyszę, że chory człowiek nie może planować następnego dnia, że musi cieszyć się tym, co przynosi mu dzień dzisiejszy.

Pomyśl, czy inni mogą planować spokojnie swoje jutro, są pewni, że wszystko się uda? Nadzieja powinna towarzyszyć każdemu człowiekowi, a zwłaszcza choremu zwłaszcza. I oczywiście, że bywają chwile ogromnego bólu, niemocy; mamy wtedy wszystkiego dosyć.

Zrezygnowani, zropanieni wręcz zdesperowani, musimy nauczyć się radzić sobie z tym jakże trudnym problemem. Musimy znaleźć nowe rozwiązanie w innej, czasami trudniejszej sytuacji. Otwieramy wtedy furtkę nowej nadziei.

I musisz w „swoim obejściu“ zbudować kilka furtek, bo nie może zdarzyć się tak, iż powiesz sobie: „Nie ma wyjścia“. Rezygnacja, to nic innego, jak tylko brak wiary w to, że i tym razem poradzę sobie ze wszystkimi przeciwnościami losu.

Nie możesz sobie pozwolić na brak nadziei!

Często słyszysz o tym, że należy pozytywnie myśleć! I tak właśnie rób, bo twoje dobre myśli, to dobra energia, a więc lepsza przyszłość. To w końcu twój wewnętrzny spokój, czyli lepsze samopoczucie.

A może brakuje ci cierpliwości, może wiary, w to by rzeczy niemożliwe stały się

możliwe? W całej skomplikowanej rzeczywistości musisz zdać sobie sprawę, że nie na wszystko możesz mieć wpływ. Jeżeli to zrozumiesz, łatwiej ci będzie dostosować się do nowej rzeczywistości.

Manifest na III Tysiąclecie w Opolu i w Krakowie



Aby pomóc nam zrealizować nasz Manifest na Trzecie Tysiąclecie, żądamy wsparcia ze strony europejskich polityków, usługodawców i naukowców w celu: podnoszenia świadomości społecznej o skali i wpływie chorób reumatycznych poprzez zapewnienie dostatecznej wysokiej jakości informacji o chorobach reumatycznych oraz przedstawianie nas jako aktywnych członków społeczeństwa, a nie ofiar,

„Mamy porządną konstytucję, natomiast nie mamy rozwiniętego społeczeństwa obywatelskiego. Brakuje nam nawyków, które w wielu krajach pozwalają ludziom bronić swoich interesów i załatwiać wiele ważnych dla nich spraw bez pomocy takiego lub innego urzędu.“

profesor Jerzy Szacki

JAK PRAKTYCZNIE REALIZUJEMY PIERWSZY PUNKT MANIFESTU

OPOLE

Brygida Widera

Lokalna, opolska społeczność osób chorych reumatycznie organizując się w Stowarzyszenie z całą pewnością udowodniła, że pragnie stać się aktywnymi członkami społeczeństwa.

Z reguły w trakcie kontaktów „Stowarzyszenia” z przedstawicielami urzędów, instytucji - nie sposób nie zauważyć zaskoczenia i zdziwienia, że powstała i istnieje zorganizowana grupa osób chorych i do tego mają cele, które właśnie przy ich pomocy pragną zrealizować.

Zawsze przy tej okazji – rozmowa czy list intencyjny - informujemy o Dekadzie Kości i Stawów, o 5 milionach Polaków cierpiących na choroby reumatyczne i poważnych konsekwencjach społecznych i ekonomicznych.

„Złoty Środek” wręczamy na dowód, że jesteśmy członkami Federacji „REF” skupiającej Stowarzyszenia Osób Chorujących na Choroby Reumatyczne w Polsce, a że jest to ruch o zasięgu światowym przekonujemy, załączając Manifest Na Trzecie Tysiąclecie.

Z informacją o chorobach reumatycznych staramy się również dotrzeć do szerszego grona odbiorców poprzez „Spotkania Edukacyjne”. Ogłoszenie o Spotkaniu ukazuje się w lokalnej prasie i każdy zainteresowany może w nim aktywnie uczestniczyć.

Ciekawym nośnikiem informacji o chorobie i problemach oraz przeżyciach chorego są wspomnienia.

Dwie członkinie naszego Stowarzyszenia wzięły udział w konkursie „Reumatyzm nasz problem” opisując swoje długoletnie zmagania z chorobą. Ku wielkiej radości autorek - prace zostały wyróżnione.

KRAKÓW

Jadwiga Winiarek

Jeśli chodzi o pierwszy punkt Manifestu na Trzecie Tysiąclecie i jego realizację na naszym terenie to uważamy, że jest jeszcze bardzo wiele do zrobienia w zakresie podnoszenia świadomości społecznej o skali i wpływie chorób reumatycznych na życie człowieka.

Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm samo podejmuje akcje uświadamiania społeczeństwa na łamach lokalnej prasy („Dziennik Polski”, „Gazeta Krakowska”, „Kurier Zwierzyniecki”) oraz w czasie różnorodnych festynów organizowanych przez inne stowarzyszenia lokalne i instytucje na naszą rzecz.

Znakomici krakowscy reumatolodzy starają się podejmować te sprawy na łamach biuletynów wewnętrznych. Jest to jednak

ciągle za mało, nie docierają te wiadomości do szerszego kręgu społeczeństwa.



To wybrane relacje - tylko z Opola i Krakowa. Czy Twoje stowarzyszenie też wychodzi „do ludzi“?

Czekamy na opinie o działaniach na rzecz zwiększenia możliwości osób z chorobami reumatycznymi przez finansowanie programów użytkowych, wykorzystujących umiejętności osób z chorobami reumatycznymi, w celu podniesienia jakości życia i dostępu do usług medycznych, społecznych i osobistego wsparcia.

Jolanta Grygielska

Pokonać choroby reumatyczne (6)

RADZENIE SOBIE Z BÓLEM

Artykuł został opracowany w oparciu o Kate Lorig, James F. Fries „Arthritis Helpbook“, wydanie V, rozdział 15, Perseus Book 2000. Jest to podręcznik stosowany z powodzeniem od lat w krajach anglojęzycznych w ramach programu „Challenging Arthritis“, opracowanego na Uniwersytecie w Stanford w Kalifornii, do nauczania się życia z schorzeniem reumatycznym.

Ból jest problemem dla wielu ludzi cierpiących na schorzenia reumatyczne. Jest on wspólnym objawem choroby, natomiast każda osoba odczuwa ból inaczej, typowo dla siebie. Ból jest zazwyczaj trudny do opisanego, jest osobistym doświadczeniem. Przez to jest trudny do zrozumienia, leczenia i radzenia sobie.

Mimo to, poprzez rozpoznanie czynników wywołujących ból u ludzi z chorobami reumatycznymi, stało się możliwe radzenie sobie z bólem poprzez stosowanie różnych technik. Czynniki te są:

- Stan zapalny i uszkodzenia w stawie lub wokół niego.
- Zwiększone napięcie mięśni i osłabienie siły mięśniowej. U ludzi ze schorzeniem reumatycznym, naturalną odpowiedzią organizmu jest zabezpieczenie bolącego stawu przez napięcie okalających go mięśni. Gdy mięśnie są napięte wytwarza się kwas mlekowy i pojawia się ból. Jednocześnie ludzie ograniczają ruch bolącego stawu, przez co doprowadzają do osłabienia mięśni podtrzymujących staw.
- Brak snu lub zły sen. Ból często przerywa nasz sen, przez co brakuje snu, bądź śpi się źle. Każda zmiana pozycji wywołuje ból.
- Stres, podenerwowanie i takie emocje jak złość, obawa, frustracja i depresja. Są one normalną odpowiedzią na życie z przewlekłą chorobą i zwiększają naszą wrażliwość na ból. Gdy jesteśmy zestresowani, źli itp. wszystko, również ból, odczuwamy mocniej.

Ponieważ ból może pochodzić z wielu źródeł, stosowane techniki powinny działać na wszystkie możliwe źródła bólu.

Jednym ze sposobów radzenia sobie z bólem są ćwiczenia napinające i rozluźniające mięśnie. Innym: zdrowe jedzenie, mające dostarczyć organizmowi energii do zwalczania zmęczenia i pozwalające na utrzymanie właściwej wagi

organizmu. Jednym z najlepszych sposobów na zmniejszenie bólów pleców, bioder, kolan, kostek i stóp jest zmniejszyć nacisk na te stawy o kilka kilogramów. Pomaga także korzystanie z różnego rodzaju kul i lasek, z narzędzi o długich i szerokich uchwytach. Zrozumienie i określenie sposobów pokonania gniewu, leków, depresji zwiększających ból, wyrażanie swoich uczuć dla utrzymania właściwych stosunków międzyludzkich, mają ogromne znaczenie w radzeniu sobie z bólem.

I wreszcie bardzo ważna jest współpraca z prowadzącym lekarzem, aby określić, jak najlepiej wykorzystać leczenie.

Wszyscy z nas doświadczyli kiedyś siły swojego umysłu i jego wpływu na ciało. Na przykład: kiedy jesteś zaskoczony sytuacją, twarz oblewa się rumieńcem. Poprzez ćwiczenie można nauczyć się korzystania z umysłu do zmniejszenia bólu i innych objawów związanych ze schorzeniem reumatycznym.

Poniższe uwagi mogą pomóc Ci w lepszym wykorzystaniu technik zmniejszających ból:

- Spróbuj wielu różnych technik zanim wybierzesz tę, która Ci najbardziej odpowiada. Aby być pewnym trzeba je wypróbować wiele razy. Może to oznaczać 2 tygodnie praktyki po 15 – 20 minut zanim podejmiesz decyzję.
- Kiedy dokonasz już wyboru, pomyśl, jak ją wykorzystywać. Jedne możesz stosować wszędzie, inne tylko w spokojnym miejscu. Najlepsi stosują różne metody w zależności od sytuacji.
- Aby pomóc sobie wyrobić nawyk, wpisz korzystanie z technik do swojego planu tygodniowego.
- W końcu, umieść w swoim otoczeniu znaki przypominające Ci o zadaniu (np. naklejka na lustrze). Zmieniaj ich miejsca co miesiąc, aby lepiej przypominały Ci o stosowaniu technik zmniejszających ból.

TECHNIKI RELAKSACYJNE

Wiele rzeczy napisano już o relaksacji, ale większość z nas jest całkowicie zdezorientowana. Zastosowanie relaksacji w schorzeniach reumatycznych wiąże się z wykorzystaniem jej wpływu na zmniejszenie napięcia mięśni, co zmniejsza ból i ułatwia ruch w stawach. Relaksacja wpływa korzystnie na cały organizm: pomaga spać lepiej i czuć się bardziej świeżym.

Jak wszystkie ćwiczenia, tak i te techniki wymagają systematyczności i stałego stosowania, aby przyniosły korzyść. Jeżeli masz

wrażenie, że ćwiczenia relaksacyjne nic Ci nie dają, bądź cierpliwy i próbuj dalej. Spróbuj innej metody, jeżeli wybrana przez Ciebie, Ci nie pasuje, ale dopiero po 2 tygodniach prób z tą pierwszą. Techniki relaksacyjne powinny być stosowane 15 – 20 minut przez 5 dni w tygodniu.

W przypadku wielu chorób reumatycznych jest konieczne robienie sobie krótkich przerw na odpoczynek w ciągu dnia, aby nie przemęczyć się i zmniejszyć stres. Jest to wspaniały czas na zastosowanie technik relaksacyjnych.

Przydatna może być kasetą magnetofonowa z nagrany tekst relaksu.

A oto kilka wskazówek, które pomogą Ci stosować techniki relaksacyjne:

- 1 Zajmij ciche miejsce, gdzie nikt nie będzie Ci przeszkadzał przez 15 – 20 minut.
- 2 Spróbuj ćwiczyć codziennie, a najmniej 5 razy w tygodniu.
- 3 Bądź cierpliwy i nie oczekuj cudu. Jest prawdopodobne, że dopiero po 3 – 4 tygodniach zaczniesz odczuwać korzyści.
- 4 Pamiętaj, relaksacja może być pomocna. Jeżeli natomiast nie będzie sprawiać Ci przyjemności lub staniesz się bardziej nerwowy, spróbuj innych technik zmniejszających ból.

Ćwiczenia oddechowe

Oddychanie, a szczególnie oddychanie przeponowe, jest szczególną formą relaksacji. Chociaż oddychanie jest niezbędne do życia, wielu z nas oddycha mało skutecznie i w niewłaściwy sposób. Ból, stres, ciśnienie są związane ze sposobem oddychania: każdy oddech krótki i szybki, zamiast głębokiego i wolnego. Aby nauczyć się relaksacji, trzeba wykorzystać pełną pojemność płuc i oszczędzać energię. Potrzebujemy ponownie nauczyć się oddychania przeponowego.

Aby oddychać głęboko, połóż się wygodnie na plecach, bądź usiądź na krześle. Rozluźnij ramiona. Następnie połóż jedną rękę na brzuchu powyżej pępka, a drugą na piersi. Zamknij oczy i zacznij świadomie oddychać. Gdy wdychasz powietrze przez nos, poczuj powiększający się brzuch jak balon napętlający się powietrzem. Teraz powinien być lekki ruch piersi. Kiedy wydychasz powietrze spokojnie przez usta, wyobraź sobie, jak z balona uchodzi powietrze. Jeżeli potrafisz oddychać przeponowo, możesz to robić wszędzie tam, gdzie potrzebujesz relaksu.

Takie oddychanie nie tylko pozwala na radzenie sobie z bólem, ale pomoże Ci w wzmacnianiu się z innymi trudnościami i stresującymi sytuacjami.

Zdarza się, że osoby stosujące ćwiczenia oddechowe, mają nadmiernie przewietrzony organizm. Wiąże się to zazwyczaj ze zbyt szybkim lub zbyt głębokim oddychaniem. To przewietrzenie nie jest przyjemne, ale bezpieczne. Wynika ze zbyt dużej ilości tlenu i zbyt małej dwutlenku węgla. Jeśli Ci się to przydarzy, przerwij ćwiczenie, jeżeli to nie pomoże – pooddychaj chwilę do papierowej torebki. Aby uniknąć przewietrzenia, oddychaj wolno i łatwo w trakcie ćwiczeń oddechowych.

Postępująca relaksacja Jacobsona

Wiele lat temu fizjolog Edmund Jacobson odkrył, że w przypadku relaksu trzeba wiedzieć, co się czuje będąc zrelaksowany, a co będąc spięty. On wierzył, że kto potrafi rozpoznać napięcie mięśni, potrafi się zrelaksować. Opisał więc bardzo prosty sposób ustawienia ćwiczeń w procesie nauczania.

Pierwszym krokiem jest zaznajomienie się z różnicą pomiędzy uczuciem napięcia i relaksu. Aby rozluźnić mięśnie, musisz wiedzieć jak obserwować swoje ciało, kiedy wzrasta napięcie, a kiedy się zmniejsza. Krótkim ćwiczeniem jest porównanie napięcia i rozluźnienia w różnych częściach ciała.

Najlepiej poddać się postępującej relaksacji, leżąc na plecach. Można też wygodnie siedzieć na krześle. Może być przeprowadzona w samochodzie (pod warunkiem, że w danym momencie nie prowadzisz samochodu), w samolocie czy pociągu.

W czasie relaksu nie krzyżuj nóg i rąk. Poczuj, jak Twoje ciało zapada się w podłoże. Możesz zamknąć oczy. Zacznij oddychać głęboko, nabierając powietrze nosem, a wypuszczając ustami. Ćwiczenie to wykonuje się przez świadome napinanie i rozluźnianie głównych grup mięśni od stóp do głowy. „A teraz naciesz się przez chwilę uczuciem rozluźnienia, poczuj ciężar swoich mięśni i rytm swojego oddechu... Zapamiętaj to przyjemne uczucie. Możesz uspokoić w ten sposób swój umysł i ciało, wszędzie gdzie jesteś. Zabierz obraz tego uczucia ciszy i spokoju do swoich zajęć.” Na koniec wystarczy wziąć jeden głębszy oddech i otworzyć oczy.

Badanie ciała

Jest to kolejna forma relaksacji. W odróżnieniu do poprzedniej nie wymaga żadnego ruchu, ale również najlepiej ją stosować leżąc na plecach. Po pierwsze, musisz być świadomy swojego oddychania. Po 3 – 4 minutach koncentracji na oddychaniu, kieruje się uwagę do palców u nóg.

Po kilku chwilach przenosi się ją dalej do kolejnych części ciała, posuwając się ku górze. Napotkane napięcia usuwa się myślą wraz z wydechem.

Jest to technika, która może pomóc w zasypianiu poprzez oczyszczenie umysłu ze złości i rozpraszających myśli. Tajemnicą tej techniki jest skierowanie całej uwagi na swój organizm.

Odpowiedź relaksacji

Na początku lat siedemdziesiątych dr Herbert Benson włożył wiele pracy w to, co nazwał odpowiedzią relaksacji. Stwierdził on, że nasze ciała mają zakodowane naturalne zachowania. Na przykład: spotykasz na ulicy lwa, poddajesz się napięciu i wybierasz: walczyć czy uciekać. Po ogromnym napięciu, naturalną odpowiedzią organizmu jest rozluźnienie.

Wiele osób, aby stosować tę technikę potrzebuje następujących warunków:

1. Spokojne otoczenie. Spróbuj wyłączyć się.
 2. Przedmiot skupienia. Możesz powtarzać słowo, wyobrażać sobie jakiś przedmiot czy skoncentrować się na określonym uczuciu.
 3. Bierna postawa. Jest to najważniejszy czynnik. Trzeba oczyścić umysł, nie skupiając się na przechodzących myślach.
 4. Wygodna pozycja. Taka, abyś mógł w niej pozostać przez 20 minut.
- Kroki w tej technice są następujące:
1. Usiądź wygodnie.
 2. Zamknij oczy.
 3. Rozluźnij mięśnie. Możesz użyć techniki badania ciała.
 4. Świadomie oddychaj. Spróbuj nie skupiać się na żadnych myślach.
 5. Pozostań tak przez 10 – 20 minut. Możesz otworzyć oczy, aby sprawdzić czas, ale nie używaj budzika. Gdy skończysz, pozostań tak przez kilka minut, najpierw z zamkniętymi oczami. Nie wstawaj przez jakiś czas.
 6. Nie złość się, jeżeli nie uda Ci się głęboki relaks.
 7. Powtarzaj raz albo 2 razy dziennie, najlepiej 2 godziny po posiłku.

Technika ta jest oparta na podobnych zasadach jak medytacja.

Wędrowka w wyobraźni

Technika ta polega na przeniesieniu się w inny czas i miejsce poprzez:

1. Czytanie wielokrotnie opowiadania aż do zaznajomienia się z nim. Zajęcie wygodnej pozycji i odtworzenie opowiadania w umyśle.
2. Wolne czytanie opowiadania przez członka rodziny lub przyjaciela.

3. Słuchanie opowiadania z taśmy magneto-fonowej.

Podobnie jak we wcześniejszych technikach relaksacji konieczna jest wygodna pozycja, głęboki i świadomy oddech:

„Wyobraź sobie, że idziesz spokojną, starą wiejską drogą. Słońce ogrzewa Twoje plecy... Ptaki śpiewają... powietrze jest łagodne i pachnące...”

„Im dalej idziesz tą drogą, tym jest Ci lżej. Nagle widzisz starą bramę. Skrzypi, gdy ją otwierasz i idziesz dalej. Jesteś w zarośniętym ogrodzie – kwiaty wysiały się wszędzie, wino wspina się po złamanym drzewie, jasna zieleń dzikich traw i cień drzew.”

„Idziesz ścieżką, dochodzisz do strumienia. Woda jest czysta i przejrzysta, płynie i szmerze po kamieniach.”

„Wiesz, że możesz odwiedzać te cudowne miejsca, kiedy tylko zapragniesz się odświeżyć i odnowić swoją energię.”

Żywa wyobraźnia

Technika ta jest podobna do wędrowki w wyobraźni, ale może być stosowana w dłuższych okresach oraz w takcie wykonywania innych zajęć.

Jedną drogą do zastosowania tej techniki jest przypomnienie sobie miłych scen ze swojej przeszłości. Spróbuj przypomnieć sobie każdą chwilę ze wspaniałych wakacji, przyjęcia. Kto tam był? Co się wydarzyło?

Drugą drogą jest stworzenie sobie kolejnych chwil w wymyślonej przyjemnej sytuacji. Jak byś wykorzystał wysoką wygraną? Jak wyglądałby Twój wymarzony dom?

Inną formą żywej wyobraźni jest myślenie o symbolach, które kojarzysz z bolesnymi częściami swojego ciała. Na przykład, chory staw może być czerwony lub owinięty taśmą.

Spróbuj zmienić ten obraz. Wyobraź sobie, że czerwony kolor błednie aż zupełnie zanika, a taśma się rozciąga i opada.

Wyobraźni można użyć do realizacji swojego tygodniowego planu działania. Kilka minut poświęć na wyobrażenie sobie, że spacerujesz, wykonujesz ćwiczenia. Badania wykazują, że tych kilka minut może pomóc w osiągnięciu celu.

Odwracanie uwagi

Techniki te są pomocne w czasie krótkich czynności, o których wiesz, że są dla Ciebie kłopotliwe i bolesne. Są także przydatne przy kłopotach ze snaniem.

Pozwalają one na zmianę zainteresowania Twojego umysłu. Trudno jest bowiem skupić się

na więcej niż jednej rzeczy na raz.

Poniższe przykłady prezentują, jak wyłączyć umysł z myślenia o przejawach choroby.

- Kiedy wchodzić po schodach, myśl w szczegółach o tym, co będziesz robił, gdy wejdiesz na górę. Możesz wymieniać na każdym stopniu innego ptaka czy kwiatka, którego nazwa zaczyna się od kolejnej litery alfabetu.
- Kiedy sprzątasz, wyobraź sobie, że podłoga jest mapą i spróbuj po niej wędrować nazywając i zaliczając kolejne miejsca.

Jest wiele sposobów na oderwanie myślenia od bólu. Jeśli jesteś obolały, czy popadasz w depresję, znajdź sobie zajęcie, które Cię interesuje i oderwie od problemu. Możesz czytać, iść do kina, zająć się pracą na rzecz innych.

MEDYTACJA

Jest wiele sposobów medytacji. W zasadzie występuje ona w większości, jeśli nie wszystkich religijnych i duchowych tradycjach.

Podstawą medytacji jest wyciszenie umysłu i wpływa na uspokojenie ciała. Dlatego też jest często stosowana w zwalczaniu stresu, bólu, zmęczenia, krótkiego oddechu. Wszystko, co do niej na pierwszy raz potrzebujesz, to krzesło i kilka minut. Usiądź na krześle, stopy oprzyj o podłogę, a ręce połóż na kolanach (możesz również po turecku na podłodze).

Podstawą medytacji jest pełna koncentracja na oddechu. Oddychaj wolno, wstrzymaj na chwilę oddech, wypuść powietrze.

W medytacji najważniejsze jest, aby cały czas być świadomym tego, co się dzieje z ciałem. Możesz czuć na początku pewien dyskomfort, ale to powinno samo przejść. Jak każda technika wymaga praktyki, najlepiej jeżeli ją stosujesz 15 – 30 minut dziennie, 4 – 5 razy w tygodniu.

Modlitwa

Przez lata autorzy „Arthritis Helpbook” mieli kontakt z wieloma ludźmi, którym modlitwa pomogła w walce z bólem.

Wmawianie sobie: „WIEM, ŻE POTRAFIĘ“

Wszyscy rozmawiamy ze sobą. Kiedy mamy wstać rano z łóżka, myślimy: „Nie chce mi się wstać. Jestem zmęczony i nie pójdę dzisiaj do pracy”. Po udanym wieczorze, myślimy: „Było fantastycznie. Muszę wychodzić częściej.”

Rozmawiania ze sobą uczymy się od innych i staje się ono częścią nas, kiedy dorastamy. W wielu przypadkach przyjmuje ono formy negatywne: „Nie mogę tego zrobić”, „Nie mam siły”. Jest to związane z obawami o nas samych, a w przypadku ograniczeń wynikających ze

schorzenia reumatycznego, może jeszcze zwiększyć ból, zmęczenie i depresję.

To, jak rozmawiamy ze sobą, ma ogromne znaczenie w osiągnięciu sukcesu lub poniesieniu porażki. Musimy więc pracować dla siebie, występując przeciwko sobie w zwalczaniu negatywnego myślenia na korzyść pozytywnego. Zmiana przyzwyczajeń wymaga konkretnych kroków.

1. Wsłuchaj się uważnie, co myślisz o sobie. Zwróć uwagę, co jest szczególnie trudne i stresujące dla Ciebie. Co mówisz do siebie, kiedy czujesz się kiepsko?
2. Popracuj nad zamianą negatywnych myśli na pozytywne. Zapisz pozytywne myśli: „Wiem, że mogę zrobić wszystko, wierzę, że mogę”, „Ludzie mnie lubią i ja sam czuję się dobrze ze sobą.”
3. Czytaj i ćwicz pozytywną postawę. Konieczne jest powtarzanie i zapamiętanie pozytywnych myśli o sobie.
4. Wypróbuj nową postawę w konkretnej sytuacji. Wraz z upływem czasu przy zachowaniu cierpliwości, nowe pozytywne myśli będą przychodziły same.

Ciepło zimno

Wykorzystanie ciepła i zimna jest skutecznym i niedrogim sposobem na zmniejszenie napięcia mięśni i bólu w stawach.

Gorąco jest bardziej skuteczne w zmniejszeniu bólu związanego z napięciem mięśni i sztywnością, jeżeli jest mały i nie ma stanu zapalnego. Działa poprzez zwiększenie przepływu krwi do skóry i mięśni wokół chorego miejsca. Przez co odżywia i rozluźnia mięśnie. Kiedy mięśnie są rozluźnione, ból i sztywność się zmniejszają. Prostymi sposobami na zastosowanie ciepła są: ciepłe okłady, butelka z gorącą wodą, gorące ręczniki, nagrzewająca lampa. Gorąca kąpiel, natrysk, sauna, elektryczna poduszka są dobre dla całego ciała.

Dla części osób lepsze jest zastosowanie zimna. Użycie lodu pomaga zmniejszyć napięcie i zmniejszyć reakcję nerwów odpowiedzialnych za sygnały bólowe. Lód zmniejsza ponadto przepływ krwi do chorych miejsc, co zmniejsza stan zapalny i obrzęk. Najłatwiejszym sposobem jest przyłożenie torebki z mrożoną, torebki z lodem. Torebkę należy owinać wilgotnym ręcznikiem, aby ochronić skórę przed odmrożeniem.

Niezależnie od rodzaju okładu należy go stosować tylko przez 15 – 20 minut.

Innym sposobem na wykorzystanie ciepła i zimna jest użycie maści lub kremów. Wiele

z nich zawiera mentol lub alkohol czy kamforę, co powoduje najpierw rozgrzanie skóry, potem jej ochłodzenie. Produkty te nie powinny być stosowane z innymi np. z lodem czy rozgrzewającym okładem.

Masaże

Wiele osób uważa, że masaż może zmniejszyć bolesność chorych miejsc. Masaż jest jedną z najstarszych form zmniejszania bólów reumatycznych. Już Hipokrates stwierdził, że lekarz musi być mieć doświadczenie w wielu rzeczach, także w masowaniu, które wzmacnia mięsień, kiedy jest za słaby, a rozluźnia, kiedy jest zbyt napięty. Automasaż jest prostym sposobem wykorzystania nacisku i naciągania miejsca na ciele. Jeśli jest robiony poprawnie, może być korzystny zarówno dla ciała, jak i umysłu.

Pamiętaj o rozluźnieniu się przed i po masażu.

Kilka słów uwagi

Wiele osób czerpie korzyści również z innych technik, między innymi z autohipnozy, akupresury. Wskazane jest korzystanie z tych różnych technik obok, a nie zamiast leczenia.

Hipnoza nie jest generalnie wskazana dla reumatyków. Jak wiele narkotyków, może ona ukryć ból, co doprowadzi do uszkodzenia stawów.

Jeżeli chcesz skorzystać z płatnych kursów uczących technik zwalczania bólu, zastanów się:

- 1 Czy kurs jest organizowany przez instytucję znaną i cenioną?
- 2 Czy jego cena jest rozsądna?
- 3 Czy obiecwane jest wyleczenie? Jeżeli tak, poszukaj gdzie indziej.

Jolanta Grygielska

Korzeń hakorośli czyli diabelski szpon albo czarci pazur

Po lekturze artykułu Barbary Klimek pt.: „Korzeń hakorośli (*harpagophyti radix*) – roślinny lek przeciwzapalny i przeciwartretyczny“, „Postępy fitoterapii“, Zeszyt 6

Hakorośle są roślinami zielnymi występującymi na sawannach pustyni Kalahari w południowej Afryce i Namibii. Rośliny te wypuszczają duże pędy płozące się po ziemi o długości ponad 1 metr. Mają dzwonkowate kwiaty czerwono-fioletowe.

Surowcem leczniczym są bulwiaste korzenie rośliny. Był on od dawna stosowany przez miesz-

kańców południowej Afryki dla łagodzenia bólów reumatycznych i dolegliwości żołądkowych.

Do medycyny europejskiej wprowadzony dopiero w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku po badaniach potwierdzających jego zalety.

Mechanizm działania przeciwbólowego i przeciwzapalnego nie jest jeszcze do końca wyjaśniony. W mniejszych dawkach działa przeciwbólowo, w większych natomiast również przeciwzapalnie. Działanie przeciwbólowe porównuje się do działania aspiryny. Lepiej działa, jeżeli nie jest poddany działaniom kwasu żołądkowego.

Działania przeciwzapalne i przeciwbólowe były wielokrotnie przedmiotem badań klinicznych. Ostatnio prowadzone badania na grupie pacjentów z bólem krzyża wykazały po 4 tygodniach stosowania leku zmniejszenie odczuwania bólu o 20%. W innych badaniach również odnotowano zmniejszenie dolegliwości bólowych.

Odnotowuje się także wpływ hakorośli na układ pokarmowy: przeciwdziała biegunkom i zaparciom, a więc normalizuje stolec. Likwiduje także wzdęcia i poprawia trawienie.

Nie wskazane jest stosowanie tego leku w przypadku choroby wrzodowej żołądka i dwunastnicy, może również nasilać działania leków obniżających ciśnienie i łagodzących arytmie serca.

Jak każdy lek, również i diabelski szpon, należy stosować rozsądnie. W nadmiarze jest trujący.

Wskazaniami do stosowania są: stany dyspeptyczne i brak apetytu oraz schorzenia narządu ruchu ze zmianami zwyrodnieniowymi.

W Polsce obecnie jest dostępny diabelski szpon w preparatach „Reumaherb“ i „Reumaphyt“, oba produkcji polskiej oraz „Pagosid“ produkcji szwajcarskiej.



MAŁGORZATA BARANOWSKA (ur. w 1945 r. w Krakowie), poetka, krytyk literacki, doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Instytucie Badań Literackich PAN w Warszawie, stale publikuje w czasopiśmie, m. in. „Res Publica Nowa”, „Teksty Drugie”, „Twórczość”; książki: „Miasto” (1975), „Zamek w Pirenejach” (1980), „Surrealna wyobraźnia i poezja” (1984), „Pamiętnik mistyczny” (1987), „To jest wasze życie” (1994), „Warszawa – miesiące, lata, wieki” (1996), „Prywatna historia poezji” (1999).

Zdrowi byli Adam i Ewa

Tekst wywiadu przeprowadzonego z panią Małgorzatą Baranowską, autorką książki „To jest wasze życie”, przez pana Andrzeja Karnowskiego kilka lat temu dla „Diabetyka”, został przekazany nam do publikacji przez samą autorkę z uwagi na aktualność treści wywiadu.

– Mimo długoletniej choroby, wielokrotnej hospitalizacji, nigdy nie zaniechała Pani pracy – jak to wynika z książki „To jest wasze życie”, napisanej z myślą o niepełnosprawnych, o ludziach cierpiących na choroby przewlekłe. Dlaczego – wyjaśnia Pani w rozdziale „O pracy”. Ale przecież choroba przewlekła, trwanie w niej, jest już często pracą, i to pracą bezustanną.

– Ja wcale nie pisałam z myślą o ludziach „niepełnosprawnych”. Myślałam po prostu o ludziach takich jak ja. A ja przecież nie myślę o sobie według takiej klasyfikacji. Sądzę, że nikt tak nie chce myśleć. Myślałam, że ludzie za mało się porozumiewają i to chciałam choć trochę nadrobić. Codzienne, zwyczajne życie osoby dotkniętej chorobą przewlekłą wymaga różnych zabiegów: przyjmowania leków, pamiętania o dawkach, czynnościach w rodzaju płukanie, smarowanie, o ćwiczeniach gimnastycznych, rehabilitacyjnych. To wszystko pochłania nieprawdopodobnie dużą ilość czasu i wysiłku. Po prostu po to, aby żyć.

Kiedy bywałam w bardzo złych stanach, zawsze irytowało mnie, że tyle wysiłku muszę włożyć w to wyłącznie, żeby istnieć. Nie żeby pracować, coś wykonać, kochać się... Nie – po prostu, żeby istnieć. I to bywa największą uciążliwością choroby przewlekłej.

– Mimo postępującej choroby reumatycznej, jest Pani czynna zawodowo. Ba! – pracuje więcej niż wielu w pełni zdrowych. Jaki jest stosunek zdrowych Polaków do pracy ludzi niepełnosprawnych?

– Jaki jest stosunek w moim miejscu pracy, a jaki na tak zwanej ulicy, to są dwie różne sprawy. Pracuję w bardzo dobrym środowisku, gdzie na dodatek jest dużo pracy indywidualnej, niezależnej od innych. Jestem przekonana, że większość przewlekłe chorych, którzy zdecydowali się na pracę zawodową, bywa bardziej wydajna od pracowników zdrowych. Jeżeli ktoś już pokona te trudności z samym sobą, to on naprawdę pracuje, a praca stanowi dla niego także pewną przyjemność, potwierdzenie przydatności. Oczywiście nie wszyscy chorzy chcą, tak jak nie wszyscy mogą pracować. Natomiast stosunek do pracy niepełnosprawnych w Polsce na ogół jest straszny. Przede wszystkim zakłada się, że człowiek niepełnosprawny od razu jest niepełnosprawny umysłowo. Dlaczego? Tego nie można pojąć. Czy, że ktoś ma chore nogi lub ręce, to musi też mieć chorą głowę? Przecież może być geniuszem z chorymi kończynami.

– W swojej książce porusza Pani kwestię poczucia czasu, jakie mają osoby przewlekłe chore.

– Zdrowi uważają często, że zdążą, że mogą to odłożyć na później. Gdy ja odłożę na później, może okazać się, iż nie mogę wstać, nie mogę się ruszyć, mam ataki niedowładów, albo tak jestem obolała, albo jeszcze coś. A więc jak ja mogę cokolwiek odkładać na potem? Ja oczywiście myślę o przyszłości, ale w takich sytuacjach nie zakładam, że to jutro istnieje. Jestem przekonana, że nie mam czasu.



– **Życie w chorobie jest gorsze – na to nie ma rady. Można jednak uczynić je znośniejszym.**

– Ja nie uważam, że życie w chorobie staje się gorsze. Ono staje się trudne. Zakładam, że życie samo w sobie jest wartością, a przeżywanie życia zawsze jest ciężkie. Każdemu coś się przydarza w życiu. To nie musi być akurat choroba. Nikt nie obiecywał nam, że życie będzie lekkie. Już w Biblii jest napisane, że było, jest i będzie ciężkie.

– **Mimo to warto żyć...**

– Absolutnie warto. Leczę się już 16. rok. Moja choroba – tzw. lupus erythematosus disseminatus – toczeń układowy rumieniowaty – choroba tkanki łącznej, która niszczy naczynia, mięśnie, stawy, zwana też chorobą narządów ruchu, jak w moim przypadku sprawia, że życie jest ciężkie. Zalecam się albo podtrzymuję przy życiu tylko encortonem – środkiem, który ma wiele działań ubocznych. Dziś już nie wiem, co jeść, bo cały przewód pokarmowy mam uszkodzony; o dalekim chodzeniu już nie ma mowy; choroba podjadła mi różne systemy. Mimo to i tak mój organizm to wszystko nieźle toleruje. Moje życie jest ciężkie, ale ja wcale nie uważam, że cięższe od – ja wiem? – matki, której urodziło się chore dziecko. Jest nawet lżejsze.

– **W książce zwraca Pani uwagę na przygnębienie chorego podczas leczenia, wynikające również z nieznamości zabiegów medycznych, którym jest poddawany.**

– Rozwinięta cywilizacja zachodnia doszła do niestychanej specjalizacji. Dotyczy to właściwie każdej dziedziny, także w mojej specjalizacji zawodowej. A jednocześnie zagubiono porozumienie między ludźmi. Moja książka też o tym mówi. Najgorsze jest to, że lekarz i pacjent nie umieją porozumieć się ze sobą.

– **Bo lekarze często traktują pacjenta instrumentalnie.**

– Lekarze są nauczani pewnych schematów, wedle których chory jest postrzegany jako chemiczny organizm. Tymczasem człowiek to istota biologiczna, psychiczna, społeczna. I sam lekarz przecież wie, że nie może zbadać całości człowieka. Nie jest do tego przygotowany. W medycynie mamy za mało przygotowania humanistycznego, a za dużo chemicznego. A i tak ludzkość nie zdąży opanować wszystkich chorób, bo przyroda tworzy coraz to inne, nowe i broni się – nie wiem, czy przed ilością

ludzi, czy przed czym innym. Bakterie, zarazki bronią się przed nowymi lekami coraz to wynajdywanymi przez człowieka. Ludzkość tu nie jest w stanie nadażyć. Póki istnieje śmierć, medycyna nie zwycięży, więc powinna starać się lepiej przystosować człowieka do istniejących realiów. Przecież sami dobrze wiemy, że pełno jest starych ludzi w poczekalniach gabinetów lekarskich. Nie wszyscy bywają tam dlatego, że są ciężko chorzy. Często są po prostu samotni. Bywa, że lekarz traktuje ich strasznie, ponieważ się spieszy i uważa, że jak nie chory, to po co ma z nim rozmawiać, po co „zdrowy” ma mu zabierać cenny czas. Gdyby porozmawiał, oszczędzilibyśmy na lekach, na szpitalach.

– **Pani rozmowa z czytelnikiem na kartach „To jest wasze życie” nasuwa skojarzenie z wywiadem psychoanalityka z pacjentem – pomaga dotrzeć choremu do przyczyn jego problemów zdrowotnych.**

– Po prostu potraktowałam czytelnika tak jak siebie. Ja wiem, co mi przeszkadza w kontaktach z medycyną, więc ujawniłam to. Na pewno nie chodzi o psychoanalizę w dosłownym tego słowa rozumieniu. Choć elementy jej są mi znane, nie czuję się do tego przygotowana. Natomiast uważam, że naprawdę wiele zależy od nas samych, ludzi chorych; od naszego postępowania w życiu, w chorobie; od dowiedzenia się kim jestem i czy chcę tym kimś pozostać. Bo jeżeli poddamy się tej chorobie i poddamy się lekarzowi, rodzinie – oni w najlepszych intencjach chcą nam czegoś zakazać, coś narzucić – nie musi to być wcale skuteczne i dla nas najlepsze. Musimy odnaleźć to, czym możemy obronić się przed chorobą. No a każdy jednak broni się czym innym.

– **Życie z chorobą, to również współżycie ze zdrowymi, rodziną, koleżankami i kolegami w pracy, sąsiadami, znajomymi... Choroba zdaje się mocno ciążyć nad stosunkami międzyludzkimi.**

– Przede wszystkim jestem przeciwko podziałom na zdrowych i chorych. To jest uproszczenie medyczne. Naprawdę tyle jest chorób, ilu ludzi.

– **Każdy człowiek jest chory?**

– Czy Pan widział zdrowego? Niestety, nasze społeczeństwo jest bardzo chore. Mamy o wiele za dużo chorych w stosunku do liczby obywateli. Podaje się, że kilka milionów Polaków to inwalidzi. To o czym my mówimy? Ile dzieci nie

nadaje się do normalnych szkół. Ilu młodych ludzi nie powinno pełnić powszechnej służby wojskowej. Ile produkujemy mebli, które powodują wady postawy, ile tworzyliśmy przez cały socjalizm butów nie nadających się do noszenia, bo powodujących dolegliwości nóg. Kto tak naprawdę właściwie się odżywia. Nikt mi nie wmówi, że jako społeczeństwo jesteśmy zdrowi. A poza tym, gdzie się zaczyna ta granica, poza którą człowiek jest już chory? Kto tak naprawdę wie, czy jest jeszcze zdrow, czy już jest chory? Chodzi o to, że ludzie – ze strachu – odgraniczają zdrowych od chorych. Mało kto jest naprawdę zdrowy. Zupełnie zdrowi byli Adam i Ewa. Raj polegał na tym, że byli zdrowi. Przyjmujemy jakieś normy zdrowia, ale to wszystko jest umowne, względne. Prawda jest taka: człowiek się rodzi, żyje i umiera. Ponieważ umiera, czasami też choruje.

– Trzeba jednak opóźnić moment zachorowania, a jeśli już dotyka nas to nieszczęście, musimy się z nim pogodzić i zaakceptować chorobę.

– Nie zgadzam się z powiedzeniem „zaakceptować chorobę”. Nie podoba mi się ono językowo. Ja absolutnie nie akceptuję choroby, walczę z nią z całych sił!

– Ale to określenie wynika stąd, że o kimś, kto nie akceptuje swojej choroby, myślimy iż nie chce przestrzegać zakazów, jakie ona niesie, nie chce przestrzegać przykładowo diety, innych ograniczeń, nie chce poddawać się zabiegom leczniczym...

– Chodzi o to, aby akceptować życie, siebie, Boga, jeśli ktoś jest wierzący, a nie chorobę. Ja po prostu przesunęłabym ten akcent. Jeśli się to robi, człowiek przestaje tyle myśleć o chorobie. Nie możemy się poświęcić chorowaniu.

– Musimy jednak nauczyć się żyć w chorobie, żyć tak, aby zmniejszyć do minimum wynikające z tego niedogodności, aby życie uczynić znośniejszym i jak najdłuższym. Życzymy sobie tego.

Halina Kiskis

ZŁOTY ŚRODEK

„Niewierny Tomasz”- któż z nas nie zna tej historii biblijnej, kończącej się słowami: „Błogosławieni Ci, co nie zobaczyli a uwierzyli”.

Jakże słowa te pasują do problemów chorych na reumatyzm (często niepełnosprawnych), które to problemy przez ludzi zdrowych i sprawnych nie są ważne lub wręcz nie zauważane.

Jaki jest wizerunek człowieka dotkniętego chorobą reumatyczną - to osoba starsza, którą łamie w kościach i stawach, ale w tym wieku to rzecz naturalna – czy nie tak właśnie słyszymy. Przy okazji dowiemy się co należy robić, aby mniej bolało. Taka jest świadomość społeczeństwa na temat chorób reumatycznych.

Oczywiście choroby reumatyczne dotyczą ludzi starszych (przeważnie są to zwyrodnienia stawów).

Ale należy pamiętać, że na reumatyzm chorują już dzieci w wieku niemowlęcym, jako choroba przewlekła i postępująca wyrządza ogromne spustoszenie organizmu. Przez cały czas choremu towarzyszy ból, a w konsekwencji dochodzi do niepełnosprawności.

Jednak ludzie ci mimo wszystko, kończą studia, pracują, zakładają rodziny, zajmują się dziećmi, domem, działają społecznie.

Jednym słowem czują się potrzebni!

Czy możecie sobie wyobrazić, że choroby reumatyczne zostały skreślone z listy chorób przewlekłych. To proszę mi wytłumaczyć, jaki charakter ma moja choroba – reumatoidalne zapalenie stawów, na którą choruje już 33 lata.

Ilum mamy Tomaszów wśród naszych polityków? Panowie politycy zapraszamy do szpitali reumatologicznych, okaże się że pacjentami tych szpitali są dzieci, młodzież, ludzie w tzn. wieku produkcyjnym.



Brygida Widera

OPOLSKIE "MILENIUM"

Prezentacja

W maju 2002r. Opolskie Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm "MILENIUM" obchodziło swoje drugie urodziny. Na uroczystym spotkaniu Zarząd przedstawił Raport Roczny z działalności Stowarzyszenia. W tymże Raporcie zostały zawarte podstawowe informacje o Stowarzyszeniu, opis działalności i źródła finansowania. Raport Roczny został rozesłany do osób i instytucji



7 MAJA 2001r. ZAŁOŻYCIELE STOWARZYSZENIA

wspierających Stowarzyszenie wraz z podziękowaniem za dotychczasową współpracę.

Na początku swojej działalności, Opolskie Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm – w celu ukierunkowania swojej działalności i zapoznania się z problemami i potrzebami osób chorych reumatycznie - przeprowadziło anonimową ankietę w Wojewódzkiej Przychodni Reumatologicznej.

Na pytanie - „Co jest twoim największym problemem?” - 60% odpowiedziało, że największym problemem jest ból i niepełnosprawność ruchowa, dalej problemy finansowe oraz samotność, depresja połączona z brakiem akceptacji choroby.

Wszyscy ankietowani oczekują skutecznego leczenia, chcieliby uczestniczyć w grupowej gimnastyce rehabilitacyjnej a także

bardzo chętnie skorzystaliby z pomocy psychologa.

Ankietowani wskazali, że potrzebują pomocy przy pracach domowych, pomocy w dotarciu do lekarza oraz pomocy finansowej aby zakupić niezbędne leki.

Ponad połowa ankietowanych spędza wolny czas w domu oglądając telewizję lub czytając gazety, książki.

Ból i niepełnosprawność ruchowa, a w dalszej kolejności brak pieniędzy i bariery architektoniczne - najbardziej utrudniają aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, gospodarczym i rodzinnym.

Wyniki ankiety pozwoliły nam na sformułowanie misji Stowarzyszenia:

„TROSKLIWE WSPARCIE W POTRZEBIE”

Działania podjęliśmy na kilku płaszczyznach równocześnie.

Rejestracja i budowanie struktur organizacyjnych stowarzyszenia – to od strony formalnej.

Nie chcąc tracić czasu równolegle podjęliśmy działania na rzecz chorych.

Uznaliśmy, że na początek dostarczymy chorym niezbędnej wiedzy medycznej i psychologicznej, aby każdy chory miał możliwość aktywnie i świadomie uczestniczyć w procesie leczniczym.

W tym celu zorganizowaliśmy „SPOTKANIA EDUKACYJNE” ze specjalistami z różnych dziedzin (reumatolog, ortopeda, pracownik socjalny itp.), które cieszyły się zawsze dużym zainteresowaniem i często przekraczały zaplanowany czas.

WARSZTATY PSYCHOLOGICZNE dały uczestnikom wiarę, że mogą mieć wpływ na



GRUPA WSPARCIA

przebieg swojej choroby poprzez swoje „zdrowe emocje” umiejętnie eliminując „chore emocje” oraz, że warto obok leków zażywać relaksacji. Z tak przygotowaną grupą stworzyliśmy GRUPĘ WSPARCIA. Nie chcieliśmy się już rozstawać, cieszyliśmy się z naszych spotkań. Zawiązały się pierwsze sympatie i przyjaźnie, tu zrodziły się DZIAŁANIA SAMOPOMOCOWE i kolejne inicjatywy.

Następnym krokiem było zorganizowanie GRUPOWEJ GIMNASTYKI REHABILITACYJNEJ i „przenośnej” BIBLIOTEKI PACJENTA REUMATOLOGICZNEGO.

Aby jednak w swych działaniach nie zamykać się we własnym gronie, zdecydowaliśmy się co roku - 12 października w Dniu Światowego Dnia Reumatyzmu - na otwarte spotkania w formie „Forum Medyczno-Społecznego”. To okazja do bezpośrednich rozmów i dyskusji o naszych problemach z zaproszonymi profesjonalistami z różnych dziedzin.



SPOTKANIE EDUKACYJNE

W bieżącym roku Forum przebiegało pod hasłem „PRZEKONAJ SIĘ – NIE JESTEŚ SAM!”

Tematem przewodnim była „Terapia Biologiczna w RZS”.

W Opolu na wizytę do reumatologa ze skierowaniem trzeba czekać około dwóch miesięcy, dlatego wspólnie z zaprzyjaźnionymi lekarzami reumatologami przeprowadziliśmy dwukrotnie akcję „NAJKRÓTSZA DROGA DO REUMATOLOGA”. Bezpłatne konsultacje lekarzy reumatologów cieszyły się ogromnym zainteresowaniem. Latem tego roku, członkowie Stowarzyszenia złożyli wizytę pacjentom w opolskich szpitalach na oddziałach reumatologicznych. Na spotkaniach w „terenie”, prezentowali działania stowarzyszenia oraz opowiadali



7 MAJ 2002r. PIERWSZA ROCZNICA

o sposobach radzenia sobie z chorobą. Na zakończenie rozdawano archiwalne numery „Złotego Środka”, który wzbudzał powszechny zachwyt!

Z informacjami do zainteresowanych osób Stowarzyszenie stara się dotrzeć poprzez „Biuletyn Informacyjny”. Wydajemy go nieregularnie, w miarę potrzeby i posiadanych środków finansowych. Od niedawna, bo od października przepływ informacji poprawił się, ponieważ mamy już własną stronę internetową: www.milenium.home.pl

Nie działamy sami, wspierają nas: darczyńcy, wolontariusze, nasze rodziny, lekarze, pielęgniarki, inni pracownicy medyczni towarzyszący nam w chorobie, profesjonalści z różnych dziedzin, lokalne media - prasa, radio i telewizja.

Przed nami jeszcze wiele do zrobienia, ale NAJWAŻNIEJSZE JEST TO, ŻE JESTEŚMY RAZEM W GRUPIE - DZIAŁAMY I DECYDUJEMY W SWOIM IMIENIU PAMIETAJĄC, ŻE ZA BIERNOŚĆ PŁACI SIĘ WYSOKĄ CENĘ!



HONOROWY GOŚĆ GRUPY WSPARCIA - MISJONARKA SIOSTRA RÓŻA

Jolanta Grygielska

W skrócie

Ostatnio co roku tak się dzieje, że wiosną i jesienią zawirowuje świat wokół problemów reumatyków i my sami jesteśmy bardziej otwarci na nasze sprawy.

Zaledwie przez dwa miesiące od kwietnia do czerwca ubiegłego roku wydarzyło się więcej niż czasem dzieje się nawet przez cały rok. Konferencje, spotkania, konferencje prasowe i wreszcie powstanie kolejnego po Lublinie Koła Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w Śremie.

Już 13 2002 r. kwietnia w Krakowie odbyło się sympozjum na temat: „Warunki życia ludzi z przewlekłymi chorobami reumatycznymi we współczesnej Polsce”, zorganizowane przez krakowskie Towarzystwo Zwalczania Chorób Kości i Stawów. Była to wspólna uczta dla ducha. Wsluchując się w problemy prezentowane przez przedstawicieli świata nauki, wzmacniane praktyką dnia codziennego, czuło się głęboki humanitaryzm spotkania i poczucie solidarności wszystkich obecnych. Przez całe sympozjum przebiegał się ważny dla nas wszystkich wniosek, że wśród najsmutniejszych zdarzeń i najdotkliwszych cierpień, możemy zawsze osiągnąć zadowolenie, jeżeli potrafimy posługiwać się rozumem i uczuciem. Bierność, samotność to bezsens i beznadzieja.

Wnioski z sympozjum zostały przekazane Ministrowi Zdrowia i władzom Małopolski. Wydaje się jednak, że najłatwiej jest zrealizować wniosek o tworzeniu kolejnych grup wsparcia przez nas samych. Bo na siebie zawsze możemy liczyć.

W kwietniu odbyło się również spotkanie przedstawicieli federacji „REF” i profesjonalistów zdrowia pracujących wśród reumatyków, z dr Ewą Kralkowską, wiceministrem resortu zdrowia. Atmosfera spotkania była życzliwa, ale to od naszego zdecydowania i inicjatywy dużo zależy. Od tamtego spotkania w ministerstwie przeszło kilka zmian na stanowisku ministra, natomiast nasze problemy nadal pozostały bez echa.

W maju firma farmaceutyczna MSD zorganizowała konferencję prasową na temat bólu w chorobach reumatycznych i bezpiecznego leczenia tych schorzeń. Spojrzenie na choroby

reumatyczne zostało zaprezentowane z punktu widzenia reumatologa, gastrologa, socjologa i przedstawiciela naszej Federacji. W konferencji wzięło udział wielu dziennikarzy zajmujących się problematyką zdrowia. Miejmy nadzieję, że dzięki takim spotkaniom zmieni się podejście dziennikarzy do schorzeń reumatycznych i osób nimi dotkniętych. Może bardziej medialny stanie się problem społeczno-ekonomiczny chorób przewlekłych i postępujących niż sama tylko prezentacja życia „biednego chorego”.

W czerwcu firma Schering Plough była współorganizatorem konferencji na temat: „Działania wspierające osoby chore na reumatoidalne zapalenie stawów i ich rodziny”. Konferencję objęli patronatem przedstawiciele Światowej Organizacji Zdrowia, Sejmu i Senatu, zajmujący się problematyką zdrowia. W dyskusji wzięli udział również chorzy. Szkoda tylko, że w spotkaniach z udziałem decydentów brakuje nam odwagi na mówienie o naszych wspólnych sprawach.

W tym samym miesiącu odbył się w Sztokholmie Kongres EULAR (Europejskiej Ligi Walki z Reumatyzmem). Nasi przedstawiciele również w nim uczestniczyli, prezentując naszą działalność na forum międzynarodowym.

We wrześniu odbyła się już IV Ogólnopolska Konferencja Stowarzyszeń Osób Chorych na Choroby Reumatyczne „REF”, na którym został przyjęty list otwarty do komitetów wyborczych partii skierowany do władz lokalnych. List utonął w gorączce przedwyborczej.

Październik przyniósł pierwsze spotkanie krajowych przedstawicieli Manifestu na Trzecie Tysiąclecie w Bonn z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu. Spotkanie to zaowocowało opracowaniem wspólnego stanowiska organizacji chorych w sprawie dostępności do leczenia. We wstępnej wersji zostało przyjęte w marcu przez kolejne spotkanie w Brukseli, a przedstawione na dorocznym Kongresie EULAR w czerwcu 2003 roku w Lizbonie.

Dzięki opublikowaniu wstępnych wyników badań na temat dolegliwości reumatycznych wśród dorosłych Polaków problem schorzeń reumatycznych został zaprezentowany na październikowej konferencji prasowej zorganizowanej przez firmę Pfizer. Zaowocowało to artykułami w prasie w okresie zimowym.

Problem schorzeń reumatycznych również

został również zaprezentowany jako problem społeczny na konferencji w parlamencie, oceniającej ochronę zdrowia w Polsce i Europie.

W listopadzie ruszyła wspólna akcja stowarzyszeń i Polpharmy „Niech życie nie boli”. Jej efektem było pojawienie się problematyki bólu przewlekłego w mediach i białych niedziel wiosną tego roku w Instytucie Reumatologicznym w Warszawie.

W tym okresie został również podpisany przez nasze stowarzyszenia list otwarty do ministra zdrowia w sprawie dostępności do leczenia chorych na schorzenia reumatyczne i oczekujemy tym razem konkretnej decyzji o pokrywaniu kosztów leczenia lekami nowej generacji przynajmniej dla najbardziej potrzebujących.

Jesień to okres kolejnych spotkań międzynarodowych reumatyków. Tym razem w listopadzie odbywa się w Barcelonie konferencja APOM (Arthritis People on the Move) i światowy zjazd stowarzyszeń pacjentów (Arthritis & Rheumatism International) w Baltimore, USA, pod hasłem „Nasze jutro zaczyna się dzisiaj”.

Na forum międzynarodowym mamy się czym pochwalić. Ale czy należy się pocieszać, że gdzieś indziej jest gorzej? Zawsze jest lepiej równać do tych, co mają lepiej. A więc do dzieła! Wykorzystajmy tę szansę, że porusza się nasze problemy. Oby nie tylko na dyskusji się skończyło.

1 kwietnia 2003

Dostęp do opieki zdrowotnej

Uzgodniony dokument Ludzi z Chorobami Reumatycznymi w Europie.

Schorzenia reumatyczne są największą przyczyną niepełnosprawności. Te bolesne i powodujące niesprawność schorzenia dotyczą ponad 103 miliony ludzi w Europie, co daje jedną piątą całej populacji. Schorzenie reumatyczne może dotknąć ludzi w każdym wieku i jest chorobą przewlekłą. Pomimo skali tych chorób i ich wpływu na życie społeczne i gospodarcze, rzadko problem ten znajduje właściwe miejsce.

Zdrowotna i społeczna opieka nad ludźmi ze schorzeniami reumatycznymi jest niewystarczająca nie tylko w Europie, ale także w regionach



i wspólnotach lokalnych krajów, co prowadzi do nieakceptowanej dyskryminacji. Dostęp do kwalifikowanej opieki zdrowotnej i społecznej powinien nie być zależny od miejsca zamieszkania czy ograniczeń budżetowych, powinien być taki sam w całej Europie.

Sygnatariusze tego dokumentu i ci, których reprezentują, pragną wezwać do pozytywnego działania; zacząć pracę na rzecz dostępu do kwalifikowanej opieki zdrowotnej dla wszystkich, którym to poprawi życie przy rosnącej liczbie osób dotkniętych schorzeniami reumatycznymi i zmniejszy bariery społeczne i ekonomiczne spowodowane tymi chorobami.

Ludzie z chorobami reumatycznymi powinni mieć:

★ **Dostęp do najbardziej odpowiednich profesjonalistów zdrowia/zespołów wielodyscyplinarnych.**

Ludzie ze schorzeniami reumatycznymi powinni mieć szybki i nieograniczony dostęp do właściwych profesjonalistów zdrowia. Specjaliści ci powinni postawić wczesną diagnozę i ustawić leczenie. Leczenie powinno być kontrolowane i prowadzone regularnie, lub kiedy jest to potrzebne.

★ **Dostęp do odpowiedniego tradycyjnego i/lub uzupełniającego leczenia**

Wszyscy ze schorzeniami reumatycznymi powinni mieć równy i nieograniczony dostęp do najodpowiedniejszego leczenia. Nie powinna mieć miejsca dyskryminacja w leczeniu schorzeń reumatycznych lub w jakości i różnicowaniu dostępnego leczenia w Europie. Ta zasada jest zapisana w Rozdziale Fundamentalnych Praw Unii Europejskiej z 7 grudnia 2000 r. (2000/C364/01), artykuł 34 i 35, wcześniej przyjęta przez Światową Organizację

Zdrowia (WHO). Ograniczony dostęp do najbardziej odpowiedniego leczenia może spowodować utratę pracy, co ma zasadniczy wpływ na sytuację ekonomiczną w społeczeństwie.

★ **Dostęp do rehabilitacji i usług fizycznego/społecznego/psychologicznego wsparcia**

Osoby z chorobami reumatycznymi powinny mieć dostęp do dodatkowych terapii i profesjonalnego wsparcia, co promuje normalność życia i włączenie w życie społeczne oraz umożliwia im niezależne życie tak długo, jak to jest możliwe.

★ **Dostęp do informacji**

Ludzie z chorobami reumatycznymi oraz ich opiekunowie/rodziny powinny mieć współczesną, właściwą, na wysokim poziomie i zrozumiałą informację, na podstawie której mogą podjąć świadomą decyzję, znając ryzyko i korzyści odpowiedniego sposobu leczenia. Informacja powinna być skierowana i dostosowana do specyficznych potrzeb pacjentów

(takich jak rodzaj, wiek). Specjaliści ochrony zdrowia powinni być również dobrze poinformowani i wykształceni w zakresie chorób reumatycznych, aby stosować wielodyscyplinarną opiekę zdrowotną.

★ **Dostęp do kierowania własnym leczeniem**

Schorzenie reumatyczne jest chorobą przewlekłą. Stanowi to niepodważalną podstawę do pokazania, że kierowanie własnym leczeniem daje możliwość utrzymania normalności życia osoby chorej i zmniejszenia potrzeby korzystania z opieki zdrowotnej. Takie stanowisko stawia chorego w roli głównego decydenta w zakresie leczenia i prowadzi do większego włączenia go w życie społeczne.

Wzywamy wszystkie rządy do przyjęcia europejskiej/narodowej strategii dla chorób reumatycznych, przedstawionej w zadaniach dostępności.

