

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego



Drodzy Państwo,

2

Święta za nami, teraz pewnie większość z nas przeżywa stres, jak pozbyć się zgromadzonego przy świątecznym stole balastu. Najlepszym rozwiązaniem jest ruch, zresztą w ogóle ruch jest bardzo zdrowy i zalecany w każdej sytuacji. Mam nadzieję, że okres świąt był dla Państwa czasem wytchnienia i możliwością bycia z najbliższymi. To ważne bo dobre relacje z rodziną wzmacnia nas, także w codziennym życiu. Dość tego filozofowania. Oddajemy w Państwa ręce najnowszy numer SM Expressu, w którym na pewno znajdą Państwo ciekawe artykuły i każdy znajdzie coś interesującego dla siebie. Sporo miejsca poświęcamy na rolę pielęgniarki w opiece nad pacjentem z SM. Jak ważna jest to rola wie na pewno każdy, kto kiedykolwiek znalazł się w szpitalu, a w naszym środowisku jest takich osób mnóstwo. Bardzo polecam rozmowę z dr Marceliną Skrzypek-Czerko, pielęgniarką pracującą w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku z pacjentami chorującymi na SM. Pani doktor opowiada o tym jak zorganizowana jest praca na jej oddziale, jak dzięki zaangażowaniu i dobrym relacjom stworzono zespół do koordynowanej opieki nad chorymi na stwardnienie rozsiane. Pacjenci mogą konsultować objawy choroby nie tylko z neurologami, ale też specjalistami z innych dziedzin, dlatego szybko można zdiagnozować SM, ale też pomóc podczas rzutów choroby. Kolejny materiał godzien szczególnej uwagi to rozmowa z amerykańską pielęgniarką, pracującą w Chicago. Opowiada ona o specyfice pracy w jej klinice i dzięki temu możemy dostrzec różnice między pozycją pielęgniarki w Polsce a w USA. Amy Perrin Ross, ponieważ ma specjalizację

w kierunku SM, może samodzielnie przyjmować pacjentów, może nawet wystawiać recepty. Tak więc ma o wiele większe uprawnienia niż to jest w Polsce. Kolejna rozmowa odbyła się z pielęgniarką z Grecji, która pracuje w Wielkiej Brytanii. Tym razem możemy poznać specyfikę pracy zarówno w Grecji i w Anglii. Możemy po raz kolejny dostrzec spore różnice w pracy w tych krajach i w Polsce. Dlaczego tak wiele czasu poświęciłem na polecenie tych artykułów? Otóż dlatego, że PTSR od wielu lat zabiegało, aby w polskim systemie opieki zdrowotnej, szczególnie w neurologii, rola pielęgniarki została wzmocniona. Staraliśmy się wiele razy zwrócić uwagę decydentów na konieczność docenienia pielęgniarek. Zapraszaliśmy przedstawicielki tego zawodu na posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. SM. I myślę, że w dużym stopniu nasze działania odniosły skutek, gdyż obecnie mówi się dużo więcej o znaczeniu pracy pielęgniarek. Oczywiście my zabiegamy szczególnie o pielęgniarki pracujące na oddziałach neurologii, ale tym samym zwracamy uwagę na wszystkie przedstawicielki tego zawodu. Zachęcam zatem do przeczytania tego wydania SM Expressu, gdyż oprócz pokazania funkcji i roli pielęgniarek, znajdą w nim Państwo wiele innych, naprawdę bardzo ciekawych materiałów.

Tomasz Połec

Spis treści



Redaktor naczelny: Tomasz Połec

Adres redakcji: ul. Nowolipki 2a,
00-160 Warszawa.

Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia
Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160
Warszawa, www.ptsr.org.pl, tel (22) 241 39 86.

Skład i grafika: DOBRY GRAFIK Marta
Klimkowska.

Zdjęcia: www.unsplash.com, www.pixabay.com

Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja
zastrzega sobie prawo skracania tekstów
i zmian tytułów.

TEMAT NUMERU

Pacjent z SM musi być w centrum uwagi	4
Współpraca pielęgniarki i pacjenta w ramach programu lekowego... ..	7
Okiem pielęgniarki – potrzeby osób chorujących na SM.....	11
Praca pielęgniarki w Wielkiej Brytanii	15
Opieka pielęgniarska w SM – doświadczenia z USA	17
Pielęgniarska domowa opieka długoterminowa.....	20

WARTO WIEDZIEĆ

Pozytywne zmiany na wykazie wyrobów medycznych	23
Podsumowanie tegorocznej konferencji "Stwardnienie Rozsiane" ..	25

ORGANIZACJA

Opieka zdrowotna bardziej dla ludzi – IEEPO w Zurychu	26
PTSR realizuje projekt współfinansowany przez NIW	27
Kolejne środki na pomoc chorym	31

ŻYCIE Z SM

Wsparcie asystenta OzN.....	33
Odporność zawalczmy o nią!.....	36
To ważne - poczucie własnej wartości	39
Kluczowy element w walce z SM –rehabilitacja.....	41

MÓL KSIĄŻKOWY



Pacjent z SM musi być w centrum uwagi

Rozmowa z dr n. med., mgr piel. Marceliną Skrzypek-Czerko, specjalistką w dziedzinie pielęgniarstwa neurologicznego, pracującą w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku.



Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR: Czy mogłaby Pani opowiedzieć nam trochę o swojej pracy? Na co dzień pracuje Pani w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku z pacjentami chorującymi na SM, ale nie jest to Pani jedyne zajęcie.

Marcelina Skrzypek-Czerko: Na wstępie serdecznie dziękuję Pani Dominice Czarnocie-Szałkowskiej z PTSR za zaproszenie do udziału w wywiadzie. W swojej codziennej praktyce klinicznej pracuję w Klinice Neurologii Dorosłych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku na stanowisku pielęgniarki specjalistki - pielęgniarki ds. stwardnienia rozsianego. Moje zadania i obowiązki łączę z pracą naukowo-dydaktyczną na stanowisku adiunkta w Zakładzie Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego, Instytutu Pielęgniarstwa i Położnictwa Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Ponadto jestem członkinią zarządu Polskiego towarzystwa Pielęgniarek Neurologicznych (pełnię funkcję skarbnika) oraz Zespołu Pielęgniarek ds. SM. Od ubiegłego roku mam zaszczyt zasiadać w Komitecie sterującym MS Nurse Pro, programu edukacyjnego Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego.

Dominika: Czy mogłaby nam Pani opowiedzieć krótko jak wygląda opieka nad pacjentem z SM w UCK w Gdańsku? Państwa ośrodek uchodzi za bardzo nowoczesny, przyjazny dla pacjentów i oferujący kompleksową opiekę, czy tak faktycznie jest?

Marcelina: Bardzo dziękuję. Wspólnie jako zespół ds. SM staramy się zapewnić naszym pacjentom opiekę na najwyższym poziomie. W ramach programu lekowego B. 29 pod naszą opieką pozostaje nieco ponad 400 pacjentów. Zmiana lokalizacji kliniki do nowej części szpitala w 2021 roku, pozwoliła na realizację planu wydzielenia dedykowanej przestrzeni na potrzeby ambulatorium i Oddziału Chorób Demielinizacyjnych. Dzięki temu wszyscy pacjenci objęci leczeniem w ramach programu lekowego na wizyty kontrolne zgłaszają się do naszego ambulatorium, podobnie w przypadku wizyty włączeniowej. Zmiana ta nie byłaby możliwa bez powołania zespołu ds. SM, czyli trzech lekarzy neurologów oraz dedykowanej pielęgniarki ds. SM.

Uruchomiliśmy możliwość kontaktu z zespołem drogą telefoniczną oraz mailową, poprzez wyznaczony nr tel. kom. i adres mailowy. Jako pielęgniarka ds. SM poza szeroko rozumianą edukacją i współpracą w zespole, zajmuję się również koordynowaniem wizyt pacjentów oraz zamawianiem/rozliczaniem leków. Pacjenci odbierają leki w trakcie wizyty bezpośrednio od pielęgniarki ds. SM. Z kolei jeśli chodzi o terapię infuzyjną, jest ona prowadzona w trybie hospitalizacji jednodniowej.

Ponadto w ramach koordynowanej opieki nad pacjentami z SM mamy możliwość konsultacji m.in. z okulistą, kardiologiem, fizjoterapeutą, neurologopedą i dietetykiem. Co więcej w naszym ośrodku istnieje możliwość umówienia wizyty u psychologa w dwóch aspektach - konsultacji neuropsychologicznej i/lub psychoterapii. Chciałabym podkreślić, iż nasze działania nie byłyby możliwe, gdyby nie „oddolna” inicjatywa prof. **Bartosza Karaszewskiego**, kierownika Kliniki Neurologii Dorosłych oraz Dyrekcji UCK - czyli stworzenie Centrum SM. Dla mnie, jak i dla całego zespołu niezwykle istotna jest jakość świadczonej opieki, stąd od zeszłego roku prowadzimy badanie ankietowe celem oceny satysfakcji pacjentów. Ponadto organizujemy cykliczne spotkania zespołu ds. SM.

Dominika: Jak Pani zdaniem powinna wyglądać właściwa opieka nad pacjentem z SM?

Marcelina: W mojej opinii właściwa opieka nad pacjentem z SM powinna być kompleksowa (holistyczna) i skoordynowana. Podstawą jest współpraca w zespole terapeutycznym (zespołe ds. SM). Najważniejsze jest stworzenie odpowiednich warunków do profesjonalnej oraz wysokiej jakości opieki nad pacjentem z SM - współpracy z pacjentem i jego bliskimi. Nie mam tu na myśli jedynie kwestii związanych z organizacją wizyt, strukturą poradni/oddziału, ale przede wszystkim współpracy opartej na zaufaniu i rozmowie.

Niezwykle ważne jest wsparcie emocjonalne i informacyjne. Profesjonalna, szeroko rozumiana edukacja jest kluczowa w odniesieniu do opieki nad pacjentem z SM. Dotyczy ona m.in. specyfiki stwardnienia rozsianego, występujących problemów, stosowanej terapii ze szczególnym uwzględnieniem przestrzegania zaleceń terapeutycznych i radzeniu sobie z ewentualnymi objawami niepożądanymi, monitorowania terapii oraz postępowania w przypadku podejrzenia rzutu choroby. Istotne jest również umożliwienie kontaktu z pielęgniarką ds. SM i/lub lekarzem neurologiem poza wizytami kontrolnymi (np. kontakt telefoniczny, mailowy).

Dominika: Jest Pani od wielu lat zaangażowana w działania Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Neurologicznych, w ubiegłym roku weszła Pani w skład Komitetu Sterującego MS Nurse Pro, programu edukacyjnego Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego skierowanego do pielęgniarek zajmujących się pacjentami z SM. Wiem, że od dawna należy Pani do osób, które postulują wzmocnienie roli pielęgniarki w polskim systemie opieki zdrowotnej. Co Pani zdaniem powinno zostać w tej kwestii zrobione?

Marcelina: Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych wraz z Zespołem Pielęgniarek ds. SM od lat współpracuje z PTSR i ekspertami z zakresu neurologii. Zarząd naszego Towarzystwa miał okazję uczestniczyć w spotkaniach zespołu parlamentarnego ds. SM w trakcie postulowanych zmian w programie lekowym B.29. Ogromnie cieszą nas zmiany, jakie zaszły w programie lekowym B.29 od listopada 2022 roku czyli poszerzenie możliwości terapii i złagodzenie kryteriów w przypadku jej zmiany.

Natomiast nadal rola pielęgniarki ds. SM w Polsce nie jest uregulowana. PTPN wnioskowało o przywrócenie specjalizacji w dziedzinie pielęgniarstwa neurologicznego oraz wzmocnienie roli pielęgniarki ds. SM - przede wszystkim poprzez dedykowanie pielęgniarki do sprawowania profesjonalnej opieki nad pacjentami z SM w ramach programu lekowego.

Pełnienie zadań pielęgniarki ds. SM wymaga od pielęgniarki/pielęgniacza specjalistycznej wiedzy oraz doświadczenia w tym obszarze. Niejednokrotnie w zespole ds. SM pełniemy również rolę koordynatorów.

Wobec powyższego pielęgniarka ds. SM powinna ustawicznie aktualizować wiedzę w zakresie opieki nad pacjentem z SM. Poza udziałem w różnorodnych kursach, szkoleniach, konferencjach, webinarach itp. doskonałą formą kształcenia jest wspomniana Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego i dedykowany dla pielęgniarek ds. SM kurs MS Nurse Pro - dostępny również w języku polskim.

Dominika: Dziękuję bardzo za rozmowę.



Współpraca pielęgniarki i pacjenta w ramach programu lekowego

Rozmowa z Klaudią Naskręt-Gasik, Pielęgniarką Oddziałową z Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu, na co dzień pracującą z osobami z SM.

Marta Szantroch, PTSR: Z jakimi pacjentami z SM ma Pani do czynienia na co dzień? Czy są to tylko osoby leczone się w programie lekowym, czy też takie hospitalizowane na oddziale neurologicznym?

Klaudia Naskręt: W codziennej pracy zawodowej spotykam dwie grupy pacjentów. Pierwsza to chorzy w trakcie leczenia SM w ramach programu lekowego - są to wizyty ambulatoryjne oraz przetoczenia leków dożylnych w ramach hospitalizacji jednodniowych. Do wizyt ambulatoryjnych zaliczamy włączenie pacjenta do programu lekowego i pierwsze spotkanie z pielęgniarką, w trakcie którego pacjent jest edukowany i otrzymuje lek. Druga natomiast to osoby przyjmowane na oddział neurologii celem diagnostyki SM czy weryfikacji rozpoznania. Obie grupy charakteryzują się innymi rzeczami, poziomem wiedzy i potrzebą wsparcia.



Marta: Pani zdaniem, jakich informacji szukają lub potrzebują pacjenci z SM na początku choroby?

Klaudia: Rozpoznanie choroby przewlekłej jaką jest SM jest dla pacjenta ogromnym stresem. Zmierzenie się z chorobą, która będzie już zawsze, powoduje różne zachowania oraz uruchamia mechanizmy obronne. W momencie rozpoznania poświęcenie pacjentowi czasu na rozmowę odgrywa istotną rolę. Pierwsze pytania pacjentów dotyczą możliwości leczenia, ograniczeń związanych z chorobą, obszaru niepełnosprawności (skojarzenia dotyczące SM sprzed lat) oraz posiadania potomstwa. Każda osoba na początku choroby ma inną potrzebę wiedzy. Po kilku latach pracy z chorymi na SM mogę stwierdzić, że na początkowym etapie nie można zarzucić pacjentów informacjami, a przekazanie wiedzy powinno odbywać się etapami.

Marta: Jak wygląda u Państwa w ośrodku pierwsze spotkanie pielęgniarki z osobą chorą na SM, która rozpoczyna leczenie w Programie Lekowym? O czym rozmawiacie?

Klaudia: Wszystko zależy od tego czy dana osoba choruje już na SM i posiada podstawową wiedzę dotyczącą tej jednostki chorobowej czy jest nowo rozpoznanym pacjentem. Do mojego ośrodka trafiają również takie osoby, które nie były jeszcze leczone w ramach programu lekowego, a chorują na SM. Pierwsze spotkanie z każdym pacjentem opiera się zawsze na ocenie jego poziomu wiedzy. W czasach obecnych poszukujemy informacji w sieci, również pacjenci szukają tam informacji, odwiedzając często fora internetowe. Zawsze tłumaczę im, że Internet nie jest często źródłem fachowej wiedzy medycznej, a przypadek każdego pacjenta jest inny. Po wstępnej weryfikacji wiedzy omawiam z pacjentem podstawowe informacje dotyczące SM, rzutu choroby i rozpoznawania jej objawów oraz przeprowadzam szkolenie teoretyczne i praktyczne z zakresu stosowania leku np. iniekcyjnego. W kolejnych spotkaniach omawiam inne obszary związane z SM (żywienie, podróżowanie z lekiem, ćwiczenia rehabilitacyjne itp.) oraz odpowiadam na pytania pacjenta czy jego rodziny.

Marta: Na co pielęgniarki zwracają szczególną uwagę, rozmawiając z pacjentem o programie lekowym i leczeniu?

Klaudia: Leczenie w ramach programu lekowego w pierwszej kolejności omawiane jest przez lekarza prowadzącego pacjenta. Po wyborze leku pacjent trafia do pielęgniarki, która omawia z nim zasady stosowania wybranej terapii: postać leku, zasady dawkowania i przygotowania, możliwe skutki uboczne oraz sposoby ich zapobiegania oraz reagowania, gdy takie wystąpią. Tak jak wspominałam wcześniej, za każdym razem pielęgniarka powinna ocenić poziom wiedzy pacjenta oraz potrzebę wsparcia. Pacjenci często więcej powiedzą o swoich problemach pielęgniarce niż lekarzowi prowadzącemu, dlatego współpraca zespołu interdyscyplinarnego jest bardzo ważna.

Marta: Czy pielęgniarka może pomóc osobie z SM radzić sobie z niektórymi skutkami ubocznymi leczenia? Jeśli tak, to z jakimi?

Klaudia: Oczywiście! To właśnie pielęgniarka jest głównym źródłem wiedzy w zakresie radzenia sobie ze skutkami ubocznymi zastosowanego leczenia u chorego z SM. Właściwie przeprowadzona edukacja na etapie włączenia pacjenta

do programu lekowego skutkuje zmniejszeniem poziomu stresu u pacjentów w momencie pojawienia się jakichkolwiek objawów ubocznych, ze względu na posiadaną wiedzę w zakresie radzenia sobie z nimi. Najczęściej występującymi objawami pozostają nadal objawy grypopodobne oraz odczyny skórne w terapiach iniekcyjnych. Wyjaśnienie pacjentowi całego procesu - od przygotowania leku, przez jego podanie, aż do możliwości wystąpienia objawów ubocznych, znacznie go uspokaja. Na początku warto choremu przygotować „check listę” na której do danego etapu wpisujemy działania - z praktyki wiem, że pacjenci są zadowoleni z takiego rozwiązania. Objawy żołądkowo-jelitowe przy lekach doustnych dla wielu bywają również problematyczne - w tym wypadku omawiamy zasady żywienia dnia codziennego przy zastosowanej terapii lub wspieramy się konsultacją dietetyczną. Moi pacjenci zawsze otrzymują poradniki, w których również jest mowa o metodach radzenia sobie ze skutkami ubocznymi terapii.

Marta: Czy pacjent ma kontakt zawsze z jedną i tą samą pielęgniarką?

Klaudia: Pacjenci darzący swoją pielęgniarkę dużym zaufaniem mają większą śmiałość mówienia o swoich problemach. Z naszymi pacjentami znamy się wiele lat, znamy ich historie życiowe i trudności z jakimi się borykają. Uważam, że kontakt powinien być z pielęgniarką, która pacjenta zna, która go wprowadzała i prowadzi w ramach programu lekowego. W moim ośrodku tak właśnie to funkcjonuje, wyjątki to okresy urlopowe czy absencje chorobowe. Tak czy siak, pacjent zawsze otrzyma wsparcie.

Marta: Na jakie jeszcze wsparcie ze strony pielęgniarki może liczyć pacjent będący w programie lekowym? Czy są sprawy, z którymi pacjent może bezpośrednio zwrócić się do Pielęgniarki SM?

Klaudia: Uważam, że wsparcie w zakresie leczenia w programie lekowym jest bardzo duże. Na każdym etapie choroby służymy pomocą i radą. Spotykamy się z pacjentami, rozmawiamy na temat ich problemów, jesteśmy łącznikiem między pacjentem a lekarzem, przekazujemy ważne informacje oraz reagujemy na zgłaszane dolegliwości. Warto wspomnieć, że szkolimy też rodziny i bliskich pacjentów. Myślę, że nigdy pacjent, który przyjdzie do swojej pielęgniarki, nie zostanie pozostawiony sam sobie, zawsze otrzyma radę oraz kierunek działania (nawet z obszaru wychodzącego poza program lekowy). Wiele spraw pacjent zgłasza pielęgniarce. Na pewno należy tu wymienić duży obszar związany z danym lekiem i jest to między innymi: pominięcie dawki leku, problemy techniczne i wady jakościowe produktów, podróżowanie z lekiem oraz odczyny w miejscu podania leków iniekcyjnych. Tak jak już wspominałam wyżej jest bardzo dużo spraw, z którymi pacjent zgłasza się do pielęgniarki i nigdy nie zostaje bez pomocy.



Marta: Jakież najważniejsze informacje dla pacjentów do zapamiętania przed pierwszą wizytą?

Klaudia: Przed pierwszą wizytą nie należy obciążać pacjenta wieloma informacjami, ponieważ może podnosić to poziom stresu i lęku. W miarę możliwości należy uspokoić pacjenta, poinformować, że na pierwszą wizytę może spisać na kartce swoje pytania, wątpliwości o które będzie chciał zapytać. Wyjaśnienie pacjentowi, że w trakcie całej terapii nie będzie w niej sam, a na każdym etapie będzie miał wsparcie pielęgniarki, znacznie obniża to poczucie niepewności i niepokoju u chorych.

Marta: Czy na wizytę pacjent może przyjść z kimś?

Klaudia: Tak, zarówno pierwsza, jak i kolejne wizyty mogą odbywać się w obecności rodziny, bliskich, o ile pacjent wyraża na to zgodę. Wsparcie najbliższych w terapii jest ważnym czynnikiem warunkującym powodzenie leczenia.

Marta: O czym pacjent z SM powinien mówić pielęgniarce, tak aby proces opieki nad nim przebiegał jak najlepiej?

Klaudia: Można powiedzieć, że o wszystkim. Już na etapie wprowadzenia do leczenia w ramach programu lekowego omawiamy z pacjentem ważne aspekty, które należy zgłaszać niezwłocznie. Oczywiście wszystko to, co pacjenta niepokoi powinno być zgłoszone do weryfikacji przez pielęgniarkę. Pacjent na pewno powinien zgłosić: pominięcie dawki leku, nowe objawy, których nie było do tej pory czy utrwalone odczyny zapalne skóry przy lekach iniekcyjnych.

Marta: Dużo mówi się o potrzebie skoordynowanej wielospecjalistycznej opieki nad pacjentem z SM. Odpowiedzią na tę potrzebę miał być pilotażowy program KOSM (Koordynowana opieka nad pacjentem z SM). Niestety na razie nic nie słysząc o kontynuacji tego pomysłu. Państwa ośrodek również brał udział w pilotażu, jakie są Pani odczucia?

Klaudia: Pomysł fantastyczny, dobrze zapowiadający się. Widzimy potrzebę skoordynowanej opieki nad pacjentem z SM, jednak niedobory wyspecjalizowanej kadry i nadmiar obowiązków nie daje ku temu możliwości i po części podcina skrzydła.

Marta: Docierają do nas sygnały o rosnących kolejkach do programu lekowego. Czy Pani zdaniem program lekowy jest dobrze zorganizowany i jeśli nie, to co ze swojej perspektywy by Pani w nim zmieniła?

Klaudia: Myślę, że jeden w wielu czynników, który wpływa na fakt rosnących kolejek to również czynnik ludzki. Specjaliści, których jest ciągle za mało oraz ciągle dokładanie obowiązków przez pracodawców sprzyja wydłużaniu się czasu oczekiwania. Odczucia moich pacjentów związane z czasem oczekiwania na włączenie do programu lekowego są bardzo pozytywne, chorzy są zadowoleni, że mogą być leczeni.



Marta: Dziękujemy bardzo za rozmowę.



Okiem pielęgniarki – potrzeby osób chorujących na SM



11

**Z Barbarą Tomczykiewicz –
pielęgniarką z Kliniki Neurologii
Wojskowego Instytutu Medycznego
w Warszawie, na co dzień pracującą
z osobami z SM, również w ramach
Specjalistycznej poradni PTSR,
rozmawia Maryna Smekalova.**

Maryna Smekalova, PTSR: Dzień dobry Pani Barbaro. Dziękuję, że zgodziła się Pani opowiedzieć o swoim doświadczeniu w pracy pielęgniarki wspierającej osoby z diagnozą stwardnienia rozsianego. Na początek – gdyby zechciała Pani powiedzieć parę słów o sobie.

Barbara Tomczykiewicz: Pracuję w Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie, w Klinice Neurologii. W tym roku będę obchodzić jubileusz swojej pracy – 30-lecie. Od początku mojej ścieżki zawodowej związana jestem z Kliniką Neurologii. Nie oznacza to jednak, że wyłącznie ze stwardnieniem rozsianym. Od 2008 roku pełnię funkcję pielęgniarki koordynującej Oddziału Szybkiej Diagnostyki i Terapii Kliniki Neurologii, który – między innymi – diagnozuje pacjentów z SM. Od ponad roku mój oddział włączony jest w strukturę Poradni Leczenia SM, stąd znacznie większe moje zaangażowanie i aktywność w tym obszarze. Staram się podążać na bieżąco za wiedzą medyczną i wytycznymi leczenia. Uczestniczę w monitorowaniu i edukacji pacjentów, a także koordynowaniu, zamawianiu leków z programu terapeutycznego dla pacjentów będących pod opieką poradni.



Maryna: Pracuje Pani również jako pielęgniarka w Specjalistycznej Poradni SM Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Z jakimi tematami najczęściej zwracają się do Pani chorzy zgłaszający się na konsultacje?

Barbara: Na myśl przychodzą mi się 3 grupy osób, z którymi miałam przyjemność rozmawiać. Pierwsza grupa to pacjenci chorujący nawet kilkanaście lat, dojrzały wiekowo. Niestety nieleczeni nigdy lekami z programu terapeutycznego. Obecnie borykają się z problemami zdrowotnymi wynikającymi z obciążenia stwardnieniem rozsianym, a także chorób współistniejących.

Maryna: Taki pacjent też pewnie potrzebuje trochę innego podejścia do leczenia?

Barbara: Na dany moment znacznie trudniej jest mu pomóc. Każdy ma nadzieję, że znajdzie się lek który skutecznie poprawi jego samopoczucie, stan zdrowia. Jednak na tym etapie choroby prawdopodobnie pacjent nie będzie kwalifikował się do programu NFZ. Nie będzie mógł przyjmować leków spowalniających przebieg SM. Możemy zastosować tylko leczenie objawowe np. w spastyczności, nadreaktywnym pęcherzu moczowym, depresji, zaburzeniach nastroju. Niemniej jednak i te osoby chciałyby być leczone dostępnymi lekami w ramach terapii. Zwracają się do mnie z takimi pytaniami, bo słyszeli w mediach, od bliskich bądź przeczytali gdzieś o dostępnych i skutecznych preparatach dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Niestety, wszystkie dostępne i refundowane przez Ministerstwo Zdrowia leki, a mamy ich sporo, obostrzone są kryteriami włączenia do terapii. Oznacza to, że pacjent nie zawsze będzie zakwalifikowany do programu. Najlepszym momentem do rozpoczęcia terapii jest początek choroby, po postawieniu diagnozy.

Te osoby, z wieloletnim stażem choroby, z zaburzeniami kontroli zwieraczy, chodzące przy balkoniku, o kuli, mające duży deficyt ruchowy, poznawczy, nie brały udziału w programie terapeutycznym. Swego czasu uznały, że na tamtym etapie - aby utrzymać zdrowie - wystarczy rehabilitacja. Nie zgłaszały się do szpitala na leczenie rzutu choroby, nie zauważały progresji, objawów. Czasami negocjowały diagnozę: „nie jest to stwardnienie rozsiane”. Tłumaczyły brak leczenia długim czasem oczekiwania na wizytę, a np. gdy nadchodził czas spotkania z lekarzem uznały, że teraz nie chcą już pomocy i nie zgłaszały się.

Nie wszyscy chorzy mieszkają też w dużych miastach z dobrą dostępnością do placówek służby zdrowia. Kiedyś był również znacznie mniejszy wybór leków spowalniających chorobę. Podsumowując, ta pierwsza grupa chorych, która z przyczyn od nich zależnych i niezależnych się nie leczy, jeśli byłoby to możliwe chciałyby obecnie być leczona.

Druga grupa to pacjenci młodzi, w przedziale wiekowym klasy maturalnej do 30 roku życia. Są to pacjenci w trakcie jeszcze nieukończonych diagnozy, ale z dużym prawdopodobieństwem rozpoznania stwardnienia rozsianego lub po świeżo postawionej diagnozie. Ich reakcją na nową rzeczywistość jest stres, niepewność, lęk. Padają wtedy pytania np. o to jakie leczenie jest dla nich dostępne, ale też o to, co z diagnozą można zrobić, jak postępować. Niektórzy chorzy mają już wiedzę, oczekują na leczenie, są w kolejce do programu terapeutycznego. Inni jeszcze szukają, pytają ogólnie o dostępność leków i o to, jaki lek dla nich będzie najlepszy. Często są to kobiety, młode, które jeszcze

nie rodziły, bądź założyły już rodzinę, ale są przed okresem macierzyństwa. Tym pacjentom mogę oferować wiedzę medyczną i doświadczenie zawodowe we wspieraniu na początku drogi mierzenia się z nową rzeczywistością. Uświadamiam ich, że włączenie pacjenta do programu odbywa się poprzez konsultację z lekarzem neurologiem. Lekarz po badaniu, rozmowie z pacjentem, z kompletem wyników badań wybierze najlepszy dla niego lek. Podejmując wspólnie z chorym decyzję, neurolog bierze pod uwagę jego wiek, kwestie związane z macierzyństwem, styl życia, choroby współistniejące, pracę zawodową, skutki uboczne leku. Uwzględnia to czy pacjent ma lęk przed podaniem sobie leku w iniekcji. Bezwzględnie przestrzega wytycznych, które są obowiązkowe i wymagane podczas włączeniu pacjenta do programu NFZ.

Podsumowując - to pacjent z lekarzem prowadzącym podejmuje decyzję o wyborze leczenia. Od pielęgniarki natomiast pacjent zawsze może dowiedzieć się jakimi lekami dysponujemy, co się zmieniło w leczeniu lub w opiece nad pacjentem z SM. Pielęgniarki posiadają wiedzę, doświadczenie zawodowe i chętnie się nimi dzielą.

Trzecia grupa z którymi rozmawiam, to pacjenci, którzy są leczeni kilka, kilkanaście lat, ale z różnych względów zmuszeni są zmienić lek. Czasami zmiana wynika ze skutków ubocznych, czasami w związku ze zmianami na skórze po iniekcji. Zdarza się tak duża niechęć do kłucia się, że pacjent - jeśli jest to tylko możliwe - przechodzi na dogodniejszą dla niego formę przyjmowania leku. Nowe leki, które

wchodzą do programów, mają coraz lepszą formę, rzadszą częstotliwość przyjmowania. Nie wymagają tak częstych iniekcji jak leki starszej generacji. Skutki uboczne, powikłania bliższe i dalsze, brak skuteczności, aktywne ogniska widoczne w rezonansie magnetycznym - to najczęstsze zmartwienia pacjentów. Ta grupa osób zwraca się o poradę, na który z leków najkorzystniej zamienić ten obecnie przyjmowany. Tak, żeby skutków ubocznych było mniej, żeby jak najdłużej mogli funkcjonować w dobrym stanie zdrowia.

Czasami lekarz daje czas do zastanowienia się, aby pacjent pomyślał i wybrał jeden z kilku proponowanych. Czasem chory się „gubi”, trudno jest mu podjąć jednoznaczną decyzję i z tego powodu zgłasza się z nadzieją na trafną odpowiedź.

Maryna: Wyobrażam sobie, że gdy ktoś dostaje diagnozę i jeszcze do tego musi wybrać lek, nie posiadając przy tym wiedzy specjalistycznej, to może odczuwać ogromny lęk i zagubienie.

Barbara: Tak, pacjent zastanawia się, który lek jest bardziej skuteczny, ale równocześnie niesie mniej zagrożeń dla organizmu, czy duże są zaburzenia odporności, jakie niezbędne lub zalecane szczepienia będzie musiał wykonać. Lekarz prowadzący, wybierając lek dla pacjenta, uwzględnia wszystkie aspekty. Ja, ze strony pielęgniarskiej, przedstawiam ogólne informacje o leku, jego zalety i najczęstsze skutki uboczne. Ostatecznie decyzja będzie jednak podejmowana przez lekarza i pacjenta.

Pojawia się jeszcze jeden problem - dostępność do leczenia. Pacjenci chcą mieć dobrego lekarza specjalistę, szybciej otrzymać leczenie. Czasem mają wątpliwości lub obawy o to, czy lekarz będzie dobrze ich prowadził i czy będzie wspierał w leczeniu.



Maryna: Myślę, że wiedza dotycząca ścieżki diagnostycznej jest bardzo ważna. Wszędzie pojawiają się informacje i my również o tym mówimy, żeby jak najszybciej dokończyć diagnozę, a jeśli pojawiają się jakieś objawy to zgłaszać się do lekarza. I taki pacjent, który wcześniej nie miał styczności z chorobą, dostaje informacje, że musi poczekać np. 3 miesiące na włączenie do programu. To może w nim powodować dodatkowy stres, napięcie emocjonalne i zagubienie. Taki pacjent też często nie ma wiedzy na temat preparatów stosowanych w leczeniu SM. A czy pamięta Pani coś, co Panią zaskoczyło w rozmowach z pacjentami?

Barbara: Chyba pytania i to bardziej od strony rodziców chorego, czy na pewno jest to tylko i wyłącznie SM i czy powinni szukać jeszcze innej pomocy, ponownego potwierdzenia diagnozy, gdy ta już jest postawiona. Uważam, że należy zaufać lekarzowi. Nie warto tracić cennego czasu i opóźniać terapii. Należy zapisać się do placówki, która prowadzi program lekowy i jak najszybciej poddać się leczeniu. Mamy przed sobą taką perspektywę, że przyjmując lek długo będziemy mogli funkcjonować w dobrym zdrowiu, pracować, założyć rodzinę, wyjeżdżać na wakacje. Co ważne – należy mieć w sobie samodyscyplinę, regularnie przyjmować lek, zgłaszać się na wizyty kontrolne, prowadzić zdrowy styl życia, porzucić nałogi i cieszyć się życiem.

Maryna: Wspomniała Pani o dyscyplinie, o tym aby pójść do lekarza. Bo może pojawić się u pacjenta w którymś momencie taka pokusa, że skoro nic się nie dzieje, to żeby odpuścić sobie taką kontrolę lekarską. Może pojawić się nawet myśl, żeby odstawić leki albo przyjmować je rzadziej. Jednak my podkreślamy, żeby pamiętać, że leki, rehabilitacja, aktywny tryb życia, dieta to są właśnie elementy naszego leczenia.

Barbara: Oczywiście. Pomimo dobrego samopoczucia pacjent powinien zgłaszać się na wizyty kontrolne, nie przekładać ich jeśli nie jest to konieczne. Chyba, że są to wakacje. Mamy paszporty do każdego leku. Możemy u lekarza prowadzącego go podstemplować i na wakacje wyjechać za granicę, podróżować. Jeszcze ważne jest, aby nie bagatelizować niepokojących objawów świadczących o rzucie choroby (utrzymujące się np. nadmierne zmęczenie, osłabienie, mrowienie, drętwienie, zaburzenia widzenia), trwających dłużej niż 24 godziny. W takiej sytuacji należy skontaktować się z lekarzem lub zgłosić na SOR. Proszę nie bać się zgłaszać po pomoc. I jeszcze – pacjentom rozpoczynającym terapię przekazujemy dostępne materiały, tzw. „wyprawkę”.

Maryna: A co zawiera taka „wyprawka”?

Barbara: Zazwyczaj jest to obszerny poradnik instruktażowy o konkretnym leku i o tym, jak go przyjmować. Polecamy też różne materiały edukacyjne na temat choroby, objawów, leczenia, zarówno w formie elektronicznej lub papierowej. Najważniejsze, żeby pacjent nie bał się zadawać pytań. Jesteśmy dla Was.

Maryna: Na koniec, co chciałaby Pani przekazać osobom z diagnozą SM?

Barbara: Zalecam udział w programie lekowym. My, jako pielęgniarki, jesteśmy otwarte na współpracę z pacjentem. Chętnie odpowiadamy na zadawane pytania, rozmawiamy, staramy się stworzyć życzliwą, rodzinną atmosferę.

Maryna: Bardzo Pani dziękuję za tę rozmowę.



Praca pielęgniarki w Wielkiej Brytanii z perspektywy... pielęgniarki z Grecji

Rozmowa z Eirini Samdanidou, Research Nurse z University College London Hospitals NHS Foundation Trust

Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR: **Dziękujemy, że zgodziła się Pani opowiedzieć nam o swojej pracy. Jest Pani pielęgniarką, która ma doświadczenie pracy w tym zawodzie z dwóch różnych krajów – Wielkiej Brytanii i Grecji. Proszę nam trochę o tym opowiedzieć? Co robiła Pani w Grecji i jakie są Pani obowiązki teraz w Wielkiej Brytanii?**

Eirini Samdanidou: W Grecji pracowałam przez 8 lat jako pielęgniarka zajmująca się zdrowiem psychicznym, więc to była zupełnie inna praca. Myślę, że nie możemy ich porównywać. W Wielkiej Brytanii przez ostatnie trzy lata pracowałam jako pielęgniarka zajmująca się badaniami nad stwardnieniem rozsianym. Początkowo pracowałam przy dużym obserwacyjnym badaniu stwardnienia rozsianego, PIT-MS, a teraz pracuję przy badaniach klinicznych UCL, MS-STAT2 i OCTOPUS. W ramach bezpośredniej opieki, którą sprawuję nad pacjentami, oceniam ich pod kątem nawrotów, zdarzeń niepożądanych, stosowania leków, pomagam w wypełnieniu ankiet badawczych oraz pobieram krew.

Dominika: **Kim jest MS Research Nurse (ang. pielęgniarka pracująca przy badaniach w stwardnieniu rozsianym)? Co robi Pani na co dzień? Czy aby to zrobić, musiała Pani przejść specjalne szkolenie?**

Eirini: Eirini: Tak, Narodowy Instytut Zdrowia i Badań (ang. National Institute for Health and Care Research, NIHR, <https://www.nihr.ac.uk/>) zapewnia szkolenia dla wszystkich osób pracujących w dziale badań. Są one bezpłatne i chyba każdy może się o nie ubiegać. Większość szkoleń (np. „Dobra Praktyka Kliniczna”) ma charakter e-learningowy, a niektóre (np. „Świadoma Zgoda”) mają charakter bezpośredni. badawczych oraz pobieram krew.

Dominika: **Wiem, że w Wielkiej Brytanii zajmuje się Pani czymś innym niż w Grecji, ale czy z Pani obserwacji wynika, że pozycja pielęgniarki w Wielkiej Brytanii różni się jakoś od pozycji jej koleżanki w Grecji? Czy widzi Pani różnice w zdobywaniu wiedzy i doświadczenia zawodowego? Czy pielęgniarki w jednym z tych krajów mają prawo robić więcej, czy mają inne obowiązki i może szersze uprawnienia? W Polsce specjalizacja pielęgniarek neurologicznych została zniesiona kilka lat temu. Jako organizacja pacjentów postrzegamy to jako problem. Chcemy, aby pielęgniarki, fizjoterapeuci i psychologowie, podobnie jak lekarze, mieli możliwość specjalizowania się w określonych obszarach. Wierzymy, że takie podejście jest korzystne dla pacjenta.**



Eirini: Zawsze powtarzam moim greckim koleżankom, pielęgniarkom, że są bohaterkami. Liczba pacjentów ze złożonymi potrzebami, z którymi spotykają się one dziennie, jest ogromna. W Wielkiej Brytanii obowiązuje limit pacjentów, których można przyjąć dziennie. Pielęgniarki wybierają bardzo konkretny obszar, w którym chcą być zatrudnione, a kiedy rozpoczynają nową pracę, zapewniane jest im szkolenie, które jest odnawiane co roku lub co trzy lata. W Grecji starając się o pracę, ubiegasz się wyłącznie o przyjęcie do szpitala. Przełożona pielęgniarek decyduje, w jakim sektorze będziesz pracować i często nawet nie pyta, czy ci się to podoba czy nie, czasem przenoszą cię z jednego oddziału na drugi. W Wielkiej Brytanii, zwłaszcza w Londynie, jest dużo pielęgniarek z jakąś konkretną specjalizacją kliniczną. Uważam, że jest to bardzo korzystne dla jakości opieki, jaką otrzymuje pacjent. Pielęgniarki częściej spotykają się z pacjentem lub kontaktują się z nim niż lekarze i zazwyczaj stanowią łącznik między neurologami, fizjoterapeutami, terapeutami zajęciowymi itp. Posiadanie wyspecjalizowanych pielęgniarek, które mogą szybko ocenić potrzeby pacjenta i odpowiednio zareagować, gwarantuje, że nie wystąpi opóźnienie w udzieleniu pomocy, które mogłoby negatywnie wpłynąć na zdrowie czy jakość życia pacjenta.

Dominika: **W Polsce borykamy się z problemem braku pielęgniarek i ich wysokiego średniego wieku. Jest to zawód trudny, odpowiedzialny i nie zawsze dobrze płatny. Czy widzi Pani podobny problem w Grecji lub Wielkiej Brytanii?**

Eirini: Tak, w Wielkiej Brytanii tylko przez bardzo krótki okres po pandemii wystarczająca liczba studentów aplikowała na uniwersytet na wydział pielęgniarstwa. Ale w ciągu ostatnich lat liczba ta ponownie spadła. Jak sama mówisz, jest to praca bardzo wymagająca i nie zawsze dobrze płatna. W Grecji z powodu kryzysu finansowego jest dużo bezrobotnych pielęgniarek, ponieważ w szpitalach nie zatrudnia się wystarczającej liczby personelu.

Dominika: **Jeśli miałby Pani porównać opiekę nad pacjentem chorym na stwardnienie rozsiane w Grecji i Wielkiej Brytanii, jakie są mocne i słabe strony obu systemów?**

Eirini: Nigdy nie pracowałam jako pielęgniarka zajmująca się stwardnieniem rozsianym w Grecji, ale rozmawiałam o tym z moimi koleżankami. W Grecji pielęgniarki zajmujące się stwardnieniem rozsianym skupiają się głównie na podawaniu terapii dożylnych (Ocrevus i Tysabri). Same nie badają pacjentów, ale w Grecji mamy ogromną liczbę lekarzy. Tak więc młodszy lekarze w Grecji robią to samo, co pielęgniarki ze specjalizacją w Wielkiej Brytanii. Jako pielęgniarka czuję, że jesteśmy znacznie bardziej szanowane w Wielkiej Brytanii.

Dominika: **Dziękujemy za rozmowę.**



Rozmowa z Amy Perrin Ross, pielęgniarką SM,
Neuroscience Program Coordinator w Loyola
University Medical Center

Opieka pielęgniarska w SM – doświadczenia z USA



Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR: Dziękujemy, że zgodziła się Pani opowiedzieć nam trochę o swojej pracy. Jest Pani pielęgniarką w Chicago w Stanach Zjednoczonych. Proszę opowiedzieć nam gdzie dokładnie Pani pracuje i czym się Pani zajmuje na co dzień?

Amy Perrin Ross: Pracuję jako pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym w klinice neurologicznej Uniwersytetu Loyola, w Centrum SM. Jest to duża placówka, mieszcząca się na terenie Uniwersytetu. Co roku spotykamy ok. 2500 osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich. Niektórzy to nowi pacjenci, nowo zdiagnozowani, wielu potrzebuje drugiej opinii na temat diagnozy i/lub leczenia, a wielu to osoby objęte naszą stałą opieką.

Dominika: Często odwiedza Pani Europę, ponieważ mocno angażuje się Pani w platformę edukacyjną MS Nurse PRO, skierowaną do europejskich pielęgniarek opiekujących się pacjentami chorymi na stwardnienie rozsiane. Jak Pani myśli, jakie są główne różnice między pracą pielęgniarki w USA a pracą pielęgniarki w Europie?

Amy: Praca pielęgniarki na pewno wygląda trochę inaczej w różnych środowiskach i krajach. W mojej praktyce spotykam się głównie z pacjentami w warunkach ambulatoryjnych. Czasami, gdy do szpitala przyjęty jest nowy pacjent, idę tam, żeby się z nim spotkać. Przyjmuję także pacjentów w szpitalu, jeśli zostali przyjęci z powodu nowego rzutu choroby. Jako pielęgniarka ze specjalizacją mogę przyjmować pacjentów niezależnie od lekarza, przepisywać leki, zlecać wykonanie rezonansu magnetycznego i innych badań, jeśli zaistnieje taka potrzeba. Nie sądzę, żeby taka rola istniała w większości krajów Europy, poza może Wielką Brytanią. Podobnie jak w Europie, wiele pielęgniarek bez specjalizacji pracuje z pacjentami w warunkach klinicznych, edukując i pomagając w zakresie leczenia objawowego oraz leczenia immunomodulacyjnego. Są też pielęgniarki, które odpowiadają za podanie leków we wlewie w leczeniu stwardnienia rozsianego. A niektóre z naszych koleżanek świadczą opiekę domową nad pacjentem z SM.

Dominika: Jak wygląda edukacja osoby, która chce pracować jako pielęgniarka w USA i jakie są możliwości rozwoju zawodowego?

Amy: W USA pielęgniarki muszą posiadać licencję na wykonywanie zawodu. Istnieją tzw. Licensed Practical Nurses, a więc pielęgniarki lub pielęgniarze z minimalnym wykształceniem, np. rocznym kursem pielęgniarstwa w szkole pielęgniarskiej. Muszą przystąpić do krajowego egzaminu pielęgniarskiego i zdać go, aby uzyskać licencję. Wiele pielęgniarek ma wykształcenie wyższe. 3-letnie albo 4-letnie studia licencjackie. Obydwa typy pielęgniarek muszą również przystąpić do egzaminu państwowego i zdać go. Następnie otrzymują licencję dyplomowanej pielęgniarki (tzw. Registered Nurse, przyp. red.). Istnieją również stopnie zaawansowane, które obejmują tytuł magistra lub doktora pielęgniarstwa, pozwalające na przystąpienie do kolejnego egzaminu, po zdaniu którego otrzymuje się tytuł Certified Nurse Specialist, czyli certyfikowanej pielęgniarki specjalistycznej lub, jak się je częściej nazywa, pielęgniarką praktykującą lub pielęgniarką zaawansowanej praktyki (Nurse Practitioners). I to jest mój przypadek.

Dominika: Czy ma Pani wrażenie, że pozycja pielęgniarki w systemie opieki zdrowotnej w USA i w Europie jest inna?

Amy: Pielęgniarki w USA pełnią wiele ról i ich stanowiska mogą być bardzo różne, ale w pielęgniarstwie ogólnym istnieje na pewno wiele podobieństw.

Dominika: W Polsce borykamy się z problemem braku pielęgniarek i wysokiej średniej wieku. Jest to zawód trudny i odpowiedzialny, ale nie zawsze dobrze płatny. Czy widzi Pani podobny problem w USA?

Amy: Tak. Amerykańskie Stowarzyszenie Pielęgniarek bada zjawisko starzenia się pielęgniarek w USA i próbuje zachęcić większą liczbę młodych ludzi do rozważenia pielęgniarstwa jako ścieżki kariery.

Inne organizacje również próbują rekrutować nowe pielęgniarki do swoich dziedzin i stwardnienie rozsiane nie jest tu wyjątkiem. Międzynarodowa Organizacja Pielęgniarek SM opracowała program mentorski dla pielęgniarek zainteresowanych pielęgniarstwem w stwardnieniu rozsianym.

Dominika: Jak z Twojej perspektywy, jako pracownika opieki zdrowotnej, powinna wyglądać opieka nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym? W Polsce dużo mówi się o braku kompleksowości takiej opieki, brakuje wielodyscyplinarnego zespołu. Czy tak jest również w USA?

Amy: Związek Centrów SM podejmuje starania, aby opieka nad osobami chorymi na stwardnienie rozsiane miała charakter kompleksowy. W USA istnieje wiele takich ośrodków. Poskonałym przykładem jest Centrum Mellen w Cleveland Clinic

(<https://my.clevelandclinic.org/departments/neurological/depts/multiple-sclerosis>). Pacjenci mają dostęp do wielu specjalistów, w tym z zakresu fizjoterapii, odżywiania, usprawniania mowy, zaburzeń pracy jelit/pęcherza, dowiadują się jak sami mogą o siebie zadbać na co dzień. Oczywiście istotną kwestią są zawsze: pieniądze, czas i miejsce, które mają wpływ na jakość takiej opieki. Każdy pacjent powinien mieć możliwość skorzystania z kompleksowego wsparcia, w jak największym stopniu.

Dominika: Dziękuję za rozmowę.

Pielęgniarska domowa opieka długoterminowa



20

Pielęgniarska opieka długoterminowa świadczona w warunkach domowych jest skierowana do osób obłożnie i przewlekle chorych, które przebywają w domu. To osoby, które mają problemy zdrowotne powodujące potrzebę otrzymywania systematycznego i intensywnego wsparcia opieki pielęgniarskiej w warunkach domowych, ale nie wymagają pobytu w szpitalu.

Pielęgniarka, w ramach opieki długoterminowej:

leczy rany i odleżyny, zmienia opatrunki, wymienia cewniki, podaje leki, podłącza kroplówki, robi zastrzyki;

pomaga opiekunom chorego i uczy ich zasad pielęgnacji i codziennych czynności – mycie, zmiana pieluchomajtek, podawanie leków, karmienie;

pomaga pionizować chorego, prowadzi ćwiczenia oddechowe i podstawowe ćwiczenia ogólnousprawniające;

doradza, jak zdobyć potrzebny sprzęt rehabilitacyjny i medyczny;

edukuje bliskich w zakresie opieki nad chorym;

przepisuje niektóre leki zgodnie z uprawnieniami, wypisuje skierowania na określone badania oraz zlecenia na wyroby medyczne (pieluchomajtki, wózki inwalidzkie, okulary i inne).

To bardzo szeroki zakres usług, bez których wiele osób chorych na stwardnienie rozsiane (a także ich bliskich czy opiekunów) nie może się na co dzień obejść.



Kto może skorzystać ze wsparcia pielęgniarki w ramach domowej opieki długoterminowej?

Są to osoby, które:

mają 40 punktów lub mniej w skali Barthel. To skala pomagająca ocenić sprawność pacjenta, a także jego zapotrzebowanie na opiekę; ocenia stan pacjenta, przede wszystkim pod względem samodzielności i wykonywania czynności, np. spożywania posiłków, ubierania się czy utrzymywania higieny osobistej. Skalę Barthel wypełnia lekarz lub pielęgniarka,

nie są w ostrej fazie choroby psychicznej,

nie korzystają równocześnie z domowej opieki dla pacjentów wentylowanych mechanicznie, hospicjum domowego, stacjonarnego zakładu opiekuńczego (opiekuńczo-leczniczego lub pielęgnacyjno-opiekuńczego).

przepisuje niektóre leki zgodnie z uprawnieniami, wypisuje skierowania na określone badania oraz zlecenia na wyroby medyczne (pieluchomajtki, wózki inwalidzkie, okulary i inne).

Aby otrzymać pomoc pielęgniarki opieki długoterminowej, rodzina chorego powinna udać się do lekarza POZ i uzyskać od niego ocenę stanu pacjenta według skali Barthel oraz skierowanie, do którego załączona jest karta oceny pacjenta do objęcia pielęgniarską opieką długoterminową domową.

21



Co jeszcze warto wiedzieć o długoterminowej pomocy pielęgniarskiej świadczonej w warunkach domowych?:

Pielęgniarka odwiedza chorego w dni powszednie, od poniedziałku do piątku w godz. 8:00-20:00. Ilość wizyt to nie mniej niż 4 w tygodniu. Wizyty mogą odbywać się również w soboty i dni ustawowo wolne od pracy, ale w medycznie uzasadnionych przypadkach.

W nocy od godz. 20:00 do 8:00 oraz w dni wolne od pracy świadczenia pielęgniarskie (w uzasadnionych przypadkach) realizowane są w zakresie nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej.

Jeśli do zaopiekowania się pacjentem potrzebne są leki i inne wyroby medyczne, zleczone przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, to zapewnia je rodzina pacjenta.

przepisuje niektóre leki zgodnie z uprawnieniami, wypisuje skierowania na określone badania oraz zlecenia na wyroby medyczne (pieluchomajtki, wózki inwalidzkie, okulary i inne).

NFZ umożliwi skorzystanie z wyszukiwarki, która ułatwia znalezienie opieki pielęgniarskiej długoterminowej:



Źródła:

<https://pacjent.gov.pl/artukul/piellegniarska-domowa-opieka-dlugoterminowa>



ZAPROCENTUJ DLA PTSR

1,5%

**PODARUJ NAM 1,5% PODATKU
I WSPOMÓŻ NASZE DZIAŁANIA
NA RZECZ OSÓB CHORYCH NA
STWARDNIENIE ROZSIANE**

KRS

000 008 33 56



Pozytywne zmiany na wykazie wyrobów medycznych na zlecenie od stycznia

Autor: Patryk Sucharda, Public Affairs & Regulatory Manager Poland & Export East, Health & Medical, Essity

23

Od 1 stycznia 2024 roku obowiązuje nowe rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 13 października 2023 r., zmieniające rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Rozporządzenie reguluje rodzaj i sposób dofinansowania wyrobów medycznych, wśród których znajdują się m.in. wózki inwalidzkie, pieluchomajtki, ortezy czy cewniki. Najnowsza odsłona przynosi pozytywne zmiany dla pacjentów, w tym także dla chorujących na Stwardnienie Rozsiane.



W kategorii środki chłonne, popularnie nazywane pieluchomajtkami, zmniejszono z 30% do 20% udział pacjenta w limicie refundacji na wyroby chłonne. W przypadku dzieci ten udział zmniejszono do 10%. Obniżono również minimalny poziom chłonności wkładów chłonnych z 450g do 350g, podlegających dofinansowaniu NFZ, który obowiązywał w latach ubiegłych. Oznacza to możliwość zakupu od stycznia tańszych wkładów o niższej chłonności, dzięki czemu zmniejsza się dopłata pacjenta.

Warto przy tym pamiętać, że ceny wyrobów medycznych na zlecenie nie są refundowane jak leki, a dolinkowywane przez NFZ. Oznacza to, że nie są cenami sztywnymi, przez co ceny wyrobów chłonnych różnią się między sklepami medycznymi i aptekami.

24

Coraz bardziej popularne staje się zamawianie dofinansowywanych środków chłonnych przez Internet, jeśli dany sklep lub apteka internetowa mają podpisaną umowę z NFZ. Umożliwia to zwykle zakup tych wyrobów w nieco niższych cenach, z możliwością dostarczenia wyrobów bezpośrednio do domu.

W najnowszym rozporządzeniu do 10% uległy zmniejszeniu dopłaty pacjentów w ramach limitu NFZ dla cewników hydrofilowych u pacjentów dorosłych.

Po raz kolejny wiele zmieniło się w obszarze wyrobów kompresyjnych finansowanych do tej pory wyłącznie w leczeniu obrzęków limfatycznych. Od nowego roku wyroby kompresyjne okrągłodziałane są współfinansowane u pacjentów z niewydolnością żylną w leczeniu lub profilaktyce owrzodzeń żylnych. Zmiany uzupełniono o wyroby dedykowane pacjentkom po mastektomii lub biopsji węzła wartowniczego: profilaktyczne rękawy kompresyjne okrągłodziałane, gorsety pooperacyjne i biustonosze.

Oprócz powyższych zmian wprowadzono duże zmiany w obszarze protez i ortez na zamówienie, wkładek ortopedycznych na zamówienie, osprzętu do pomp insulinowych, systemów monitorowania glikemii oraz protez piersi.



Podsumowanie tegorocznej konferencji "Stwardnienie Rozsiane"

Coroczna konferencja organizowana przez prof. Krzysztofa Selmaja odbyła się tradycyjnie w Łodzi w dniach 15-16 marca. Tematami wykładów i paneli dyskusyjnych były najnowsze badania z zakresu diagnostyki i terapii dla chorych na stwardnienie rozsiane (SM), NMOSD (Choroby ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego, dawniej zwane Chorobą Devica) oraz MOGAD (Choroba z przeciwciałami przeciwko glikoproteinie oligodendrocytów i mieliny). O własnych doświadczeniach i perspektywach na przyszłość dyskutowali neurologi z Polski i ze świata.



- Postęp w leczeniu SM w ciągu ostatnich 20 lat jest postrzegany na świecie jako jedno największych osiągnięć w neurologii i całej medycynie. Nowe, dostępne leki zastosowane na początku choroby dają duże szanse na znaczne ograniczenie jej skutków i normalne życie. W różnego rodzaju terapiach mamy ogromny postęp, ale badania nad nowymi, jeszcze lepszymi sposobami leczenia cały czas trwają – stwierdził prof. Selmaj, gospodarz konferencji i przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR. (za: PAP)

Udział w konferencji wzięli m.in. profesorowie **Stephen Hauser** i **Lawrence Steinman** z USA, **Jacqueline Palace** z Uniwersytetu w Oksfordzie, **Hans-Peter Hartung** z Niemiec, **Finn Sellebjerg** i **Per Solberg Sorensen** z Danii oraz **Bernard Uitdehaag** z Amsterdamu.

- W ostatnich latach dokonał się duży postęp w leczeniu, ale głównie dotyczy on zatrzymania rozwoju choroby. Ciągłe jednak nie mamy leku na naprawienie zmian, które już zaszły w organizmie oraz nie mamy leku blokującego wybiórczo procesy chorobowe bez naruszenia ogólnej odporności - wyjaśnił prof. Selmaj (za: PAP)

Na konferencji mowa była m.in. o wirusie Epsteina i Barra (EBV), który jest przypuszczalnie przyczyną choroby oraz o nowej metodzie leczenia SM za pomocą inhibitorów BTK (inhibitory kinazy tyrozynowej Brutona), ciągle jeszcze w fazie badań. Dyskutowano różne modele terapii, skuteczność i bezpieczeństwo poszczególnych leków u różnych grup pacjentów. Ważnym punktem programu była też dyskusja na temat ewentualnych prób deeskalacji terapii SM. Pojawiają się bowiem sugestie, by po kilku, kilkunastu latach zmniejszyć intensywność lub nawet wstrzymać leczenie. Szczególnie dotyczy to osób starszych.



Opieka zdrowotna bardziej dla ludzi – IEEPO w Zurychu

Autorka: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR

W dniach 13-14 marca w Zurychu odbyło się dwudniowe spotkanie organizacji pacjenckich – International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO), które w tym roku miało miejsce już po raz 15-ty. Hasłem tegorocznego wydarzenia było „Jedność w działaniu: humanizacja opieki zdrowotnej w praktyce”.

3 główne tematy tegorocznego spotkania brzmiały:

człowiek w centrum uwagi opieki zdrowotnej,

priorytetyzacja różnorodności i inkluzywności,

zbieranie danych zdrowotnych i cyfryzacja opieki zdrowotnej.

Wydarzenie jest platformą do wymiany doświadczeń przedstawicieli różnych grup pacjentów z całego świata, a także okazją do wysłuchania praktycznych przykładów działań z zakresu usprawniania opieki zdrowotnej.

Przez dwa dni byliśmy świadkami dyskusji ekspertów w dziedzinie polityki zdrowotnej. Dzieliлись się spostrzeżeniami na temat tego, co i jak można poprawić w kwestii opieki nad różnymi grupami pacjentów, jak wspierać ich opiekunów i co w tym zakresie mogą zrobić organizacje pacjenckie.



Jeszcze więcej wsparcia!

PTSR realizuje projekt współfinansowany przez Narodowy Instytut Wolności

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

Od stycznia 2024 do czerwca 2025 roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego będzie realizować zadanie publiczne pn. „By działać skuteczniej – rozwój oferty pomocowej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego” finansowane ze środków Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego w ramach Rządowego Programu Wsparcia Rozwoju Organizacji Poradniczych.

Zadanie to pozwala naszej organizacji na przeprowadzenie wielu ważnych działań skierowanych do osób ze stwardnieniem rozsianym i z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich, a konkretnie:

rozszerzyć ofertę pomocową w ramach Specjalistycznej poradni o nowych specjalistów: fizjoterapeutę i dietetyka. Fizjoterapeutka – Joanna Tokarska rozpoczęła prowadzenie poradnictwa w lutym, dlatego zachęcamy do zgłaszania się! W przypadku dietetyka, wsparcie NIW pozwala nam na zaoferowanie pomocy tego specjalisty nie tylko w biurze Rady Głównej PTSR, ale również członkom PTSR na obszarze działania 3 Oddziałów PTSR: O/Radom, O/Dolnośląskiego i O/Wielkopolskiego, a od stycznia 2025 r. dodatkowo 2 kolejnych: O/Sławków i O/Zawiercie.

utrzymanie ciągłości ogólnopolskiego poradnictwa informacyjnego, udzielanego w ramach Infolinii SM. To niezwykle ważne działanie naszej organizacji – ze wsparcia Informatora na ogólnopolskiej, bezpłatnej Infolinii SM co roku korzysta ponad 1 000 osób.

zdywersyfikowanie oferty poradnianej o stacjonarne spotkania grupowe z dietetykiem. Dzięki wsparciu NIW organizacja przeprowadzi 3 spotkania grupowe z dietetykiem na terenie Oddziałów w Ciechanowie, Zawierciu i Sławkowie.

Aby skorzystać ze wsparcia Specjalistycznej poradni SM prosimy o zapisy:

<https://ptsr.org.pl/specjalisci>

Jeśli jesteście członkami Oddziału i chcecie skorzystać ze wsparcia dietetyka, to napiszcie e-mail:

dla O/Radom:

dietetyk.radom@ptsr.org.pl

dla O/Dolnośląskiego (Wrocław):

dietetyk.wroclaw@ptsr.org.pl

dla O/Wielkopolska (Poznań):

dietetyk.poznan@ptsr.org.pl

By działać skuteczniej – rozwój oferty pomocowej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego sfinansowano z

Co u Ciebie?

Tak naprawdę?

Kiedy warto szukać wsparcia Informatora SM i ekspertów pracujących w Specjalistycznej ogólnopolskiej poradni PTSR?

potrzebujesz aktualnych informacji na temat metod leczenia SM

chcesz znaleźć placówkę, w której możesz skorzystać z programu leczenia SM

jest ci trudno odnaleźć się w nowej sytuacji jaką jest diagnoza SM

chcesz nauczyć się radzić sobie z emocjami pojawiającymi się w trakcie choroby

odczuwasz lęk, smutek, masz obniżony nastrój

potrzebujesz wiedzy o tym, jak wspierać bliską osobę, która ma SM

chcesz dokonać zmian w swoim życiu np. nauczyć się radzić sobie ze stresem

potrzebujesz porady dotyczącej wyników swoich badań lekarskich związanych z chorobą

chcesz skonsultować swój sposób żywienia i zmienić nawyki ze względu na SM

chcesz zacząć uprawiać aktywność fizyczną, ale masz obawy czy nie wpłynie ona na twój stan

potrzebujesz pomocy w pisaniu pism do ZUS w sprawie np. renty

nie wiesz jakie uprawnienia i ulgi przysługują ci ze względu na twoją chorobę

potrzebujesz wsparcia w ubieganiu się o alimenty

nie wiesz jak przechowywać leki na SM lub jak prawidłowo je sobie aplikować



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Razem łatwiej

Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym

Skorzystaj z bezpłatnych konsultacji **psychologów, dietetyka, prawnika, adwokata, fizjoterapeuty pracownika socjalnego, neurologa i pielęgniarki SM** lub się więcej o stwardnieniu rozsianym w ramach projektu pn.: „**Razem łatwiej** - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym”.

Nasi specjaliści świadczą profesjonalną pomoc w rozwiązywaniu trudności życiowych i wesprą Cię w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie niesie SM. Informator, w ramach Infolinii SM, przekaze Ci wszystkie aktualne informacje dotyczące choroby, leczenia, placówek oferujących programy lekowe itp.

Kto może skorzystać ze wsparcia specjalistów i Infolinii SM?

Każda osoba z SM, nowozdiagnozowana lub chorująca wiele lat, a także jej bliscy, z całej Polski.

Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi specjalistami?

Można zrobić to na 2 sposoby:

- wypełnij formularz do wybranego specjalisty na stronie www.ptsr.org.pl
- zadzwoń pod **(22) 127 48 50** i zapisz się na spotkanie.

Wsparcie można uzyskać telefonicznie, ale również przez e-mail, komunikatory internetowe, a także osobiście w Warszawie.

Projekt "Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym" współfinansowany jest ze środków:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



**DOFINANSOWANO
ZE ŚRODKÓW
PAŃSTWOWEGO FUNDUSZU
REHABILITACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

Razem łatwiej – Infolinia SM
i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia
dla osób ze stwardnieniem rozsianym

**DOFINANSOWANIE
171 012,10 zł**

**CAŁKOWITA WARTOŚĆ
213 765,12 zł**



Kolejne środki na pomoc chorym

Sieradz liderem dużego
projektu

Od roku 2013 Oddział PTSR w Sieradzu pozyskuje środki z różnych projektów na pomoc chorym. Najważniejszym źródłem są projekty roczne współfinansowane ze środków PFRON, które realizujemy już 11 lat.

W tym roku tj. 2024 otrzymaliśmy decyzję o otrzymaniu dofinansowania na realizację kolejnego projektu w okresie od 1.04.2024r do 31.03.2025 r. w ramach konkursu nr 1/2023 pn. „Możemy więcej” w kierunku pomocy 2 „zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych” na kwotę **10 194 672,00 zł**.

Celem projektu jest zwiększenie samodzielności dla 415 osób poprzez działania na rzecz poprawy aktywności społecznej, aktywizacji, poczucia samodzielności, akceptacji i odzyskania wiary w siebie poprzez kompleksowe indywidualne wsparcie w warunkach domowych, osobom długotrwale niepełnosprawnym/niesamodzielnym w sześciu obszarach: Indywidualny Plan Działania, wizyty asystenta osób z niepełnosprawnością, treningi aktywności społecznej, treningi psychologiczne, logopedyczne i wolontariusz.

Należy zaznaczyć, że Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu jest Liderem tego projektu i wspiera nie tylko swoich członków, których obecnie liczy 206 osób, ale również członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział Gnieźnieński, Oddział w Krakowie i Lublinie, którzy są partnerami.

Potrzeba wsparcia osób z niepełnosprawnością mieszkańców województwa łódzkiego, a szczególnie powiatów sieradzkiego, zduńskowolskiego, łaskiego oraz innych województw spowodowała wzmożone działania naszego Stowarzyszenia.

Działania naszego Oddziału nie da się wyrazić w krótkim opisie. Dlatego też zakończymy tę krótką informację słowami Lwa Tołstoja:

„Pożyteczna praca jest zawsze cicha i niezauważalna”.

Wsparcie asystenta OzN

Autor: Marcin Skroczyński, pracownik socjalny

Wsparcie asystenta ON to forma pomocy skierowana do najmniej sprawnych osób chorujących na SM, w większości poruszających się przy pomocy wózka inwalidzkiego, które - by zachować samodzielność na minimalnym poziomie - muszą skorzystać z pomocy drugiej osoby.



Asystent jest „pomostem” pomiędzy osobą chorą a otoczeniem. Pomaga pokonywać bariery architektoniczne, docierać na miejsce, np. do urzędu w celu załatwienia sprawy przez podopiecznego (bank, poczta, szpital, przychodnia lekarska itp.). Jest towarzyszem, pomoże zrobić zakupy.

W związku z różnorodnością objawów stwardnienia rozsianego, w tym także zaburzeń wzroku czy słuchu, asystent - towarzysząc choremu w domu, w razie potrzeby przeczyta książkę, gazetę, pomoże przy pracy na komputerze. Pomoc asystenta jest w szczególności niezbędna samotnym osobom zmagającym się ze swoją niepełnosprawnością. Osoba, która wysłucha, zrozumie, będzie potrafiła pomóc w załatwieniu trudnych spraw, wesprze (ale nie wyręczy) w pokonaniu przeciwności, a w końcu która zmotywuje i pomoże wyjść z domu jest nieocenioną pomocą.

Do najczęstszych obowiązków asystenta OzN należą:

wyjście, powrót oraz/lub dojazdach w wybrane przez ON miejsce (np. dom, praca, placówki oświatowe i szkoleniowe, świątynie, placówki służby zdrowia i rehabilitacyjne, gabinety lekarskie i terapeutyczne, urzędy, znajomi, rodzina, instytucje finansowe, wydarzenia kulturalne/ rozrywkowe/społeczne/sportowe),

pomoc w zakupach, z zastrzeżeniem aktywnego udziału ON,

pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, z zastrzeżeniem aktywnego udziału ON,

nawiązanie kontaktu/współpracy z różnego rodzaju organizacjami,

pomoc ON w korzystaniu z dóbr kultury (np. muzeum, teatr, kino, galerie sztuki, wystawy), z zastrzeżeniem aktywnego udziału ON,

pomoc w wykonywaniu czynności dnia codziennego – w tym przez dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności - także w zaprowadzaniu i przyprowadzaniu ich do/z placówki oświatowej (jednak usługa asystenta na terenie szkoły może być realizowana wyłącznie w przypadku, gdy szkoła nie zapewnia tej usługi).

Asystent OzN nie zajmie się natomiast takimi usługami gospodarczymi, opiekuńczymi i pielęgnacyjnymi, które realizowane są np. przez OPS w ramach ustawy o pomocy społecznej.

Jakie kompetencje posiada osoba pełniąca funkcję asystenta OzN?

uzyskanie kwalifikacji w następujących kierunkach: asystent osoby niepełnosprawnej, opiekun osoby starszej, opiekun medyczny i/lub

ukończone odpowiednie kierunki studiów, w szczególności pracownik socjalny, pielęgniarstwo, psychologia i/lub

co najmniej 6-miesięczne, udokumentowane doświadczenie w udzielaniu bezpośredniej pomocy osobom niepełnosprawnym np. doświadczenie zawodowe, udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w formie wolontariatu i/lub

jest to osoba wskazane przez uczestnika Programu lub jego opiekuna prawnego.

Ogólnie z usług asystenta osobistego mogą korzystać osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (lub orzeczenie równoważne), które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im w sposób istotny udział w życiu społecznym.

Usługa asystenta OzN jest realizowana najczęściej przez instytucje publiczne jak OPS oraz NGO. Nie jest to usługa obowiązkowa dla urzędów czy NGO jednakże coraz więcej instytucji podejmuje starania, aby na terenie, na którym działają, takie wsparcie było dostępne. Nie oznacza to automatycznie, że jeśli OPS lub NGO w danym mieście realizuje usługę AOzN to będzie ona dostępna dla każdej osoby, która potrzebuje z niej skorzystać (istnieją ograniczenia liczby uczestników, terminu trwania usługi, ograniczeń ilości godzin wsparcia). Szczegóły dostępne są u realizatora.

Wsparcie asystenta OzN nie jest dostępne w każdym mieście. Realizacja usługi zależy od tego, czy dana instytucja np. OPS lub NGO pozyskała finansowanie na jej realizację.

Usługi asystenta mogą być bezpłatne i odpłatne. To czy usługa jest bezpłatna lub odpłatna (w tym drugim przypadku w jakiej wysokości) decyduje realizator usługi w oparciu o regulamin konkursu w ramach którego pozyskał jej finansowanie.

35

Oddziały PTSR realizujące usługi asystenckie to m.in.: Konin, Łódź, Sieradz, Gniezno, Kraków, Warszawa, Zachodniopomorski, Lublin. Nie oznacza to, że usługa jest dostępna wyłącznie na terenie danego województwa lub miasta. Dostępność usługi zależy od rodzaju projektu jaki jest realizowany w danym momencie. Projekty mogą obejmować obszar tylko miasta lub województwa lub kilku województw albo całego kraju.

Kto może skorzystać z usługi asystenta OzN w ramach Oddziałów PTSR?

Powinna to być osoba posiadająca diagnozę SM i ważne orzeczenie o znacznym st. niepełnosprawności (w wyjątkowych przypadkach również umiarkowany st. niepełnosprawności). Musi ona wypełnić odpowiednie dokumenty rekrutacyjne, a także zamieszkiwać na obszarze realizacji projektu.



Odporność – zawalczmy o nią!

Autorka: Ilona Cichecka, dietetyk, psychodietetyk. Na co dzień współpracuje ze Specjalistyczną Poradnią SM Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, a także przyjmuje w Gabinetce Lekarskiej „Gaja” w Warszawie.

36

Jaka jest rola zdrowego stylu życia i właściwej diety we wzmożeniu odporności? Jak kompleksowo podchodzić do jej wzmożenia oraz jakie rośliny lecznicze mogą wspomóc odporność organizmu? Na te pytania odpowiem w tym artykule. Bardzo duży wpływ na naszą odporność ma dieta, probiotyki i prebiotyki, a także rośliny o właściwościach wzmacniających. Nie bez znaczenia jest też suplementacja witamin, szczególnie witaminy D oraz składników mineralnych np. cynku.

O odporność warto dbać holistycznie. Świadomość żywieniowa, a także nasz styl życia i żywienie to filary dobrze zbudowanej odporności. Kiedy odporność jest niska? Wtedy, kiedy organizm jest przemęczony, a dieta jest uboga w składniki pro zdrowotne i wzmacniające ryzyko poddawania się infekcji. Nie należy na własną rękę eliminować różnych grup produktów. Jeżeli jest ku temu wskazanie, robimy to pod opieką dietetyka lub lekarza.

Co zatem jeść, aby wzmożnić odporność? Dieta powinna być zbilansowana, pełna produktów z różnych grup żywieniowych, dlatego że wpływać będzie i na nasze samopoczucie, i na zachowanie zdrowia i witalności. Prawidłowy sposób odżywiania jest fundamentem dbania o dobrą kondycję układu odpornościowego. Warto pamiętać, że jest to proces złożony. Czynniki odgrywające dużą rolę w profilaktyce odporności to: prawidłowe żywienie, odpowiednia ilość snu, unikanie nadmiernego stresu oraz aktywność fizyczna.

Na jakość odporności w istotny sposób wpływa też układ pokarmowy. Prawidłowa ilość i jakość flory bakteryjnej generuje odpowiednią przemianę materii oraz wysoki poziom wchłaniania składników odżywczych z tego co jemy. Bakterie probiotyczne warunkują wzmożenie odporności ogólnej. Probiotyki wspierają odporność i hamują rozwój patogenów chorobotwórczych. Oprócz pozytywnego działania na układ immunologiczny wspomagają również pracę jelit oraz



przyczyniają się do zwiększenia wchłaniania witamin i składników mineralnych. Warto wspomnieć o tym, że naturalną pożywką dla probiotyków są prebiotyki. Znajdziemy je w codziennej diecie w takich produktach jak: czosnek, fasola, karczochy i zawierająca inulinę cykorii. Regularne spożywanie produktów fermentowanych np. jogurtów, kefirów, maślanki i kiszonek wywołuje zwiększenie limfocytów, czyli komórek odpowiedzialnych za reakcje obronne naszego układu odpornościowego.

Aby probiotyki spełniały swoją rolę, należy je regularnie spożywać. W swoim codziennym jadłospisie warto ujmować produkty wzmacniające. Charakteryzują się one dużą zawartością składników prozdrowotnych, które w bezpośredni sposób wpływają na nasz układ odpornościowy. Dzieje się to dzięki dużej ilości silnych antyoksydantów, witamin i składników mineralnych.

Do takich produktów należą:	
maliny - mają działanie przeciwgorączkowe, napotne i przeciwwirusowe.	owoce dzikiej róży - neutralizują drobnoustroje,
wiesiołek - najbardziej znany w postaci oleju, który wykazuje działanie przeciwzapalne i antyoksydacyjne, ale dobrze też wpływa na gospodarkę hormonalną kobiet,	lipa - herbatka z niej działa przeciwbakteryjnie i oczyszczająco,
czosnek - wykazuje działanie przeciwgrzybicze, stymulujące układ immunologiczny i przeciwzapalny,	nasiona czarnuszki - działają przeciwzapalnie i wzmacniająco,
czarny bez - który wzmacnia układ odpornościowy przez produkcję cytokin,	aronia - jest także cennym źródłem witaminy A, C, E oraz witamin z grupy B, a także miedzi, manganu, wapnia i żelaza. Owoce aronii mają właściwości przeciwzapalne, antybakteryjne, przeciwwirusowe, przeciwnowotworowe.
• imbir - detoksykuje, wzmacnia i ma działanie antybakteryjne,	

Fundamentalne znaczenie w kontekście wspierania odporności organizmu ma **witamina D**. To dzięki niej może następować proces przekształcania cytokin oraz powstawania limfocytów. Warto wiedzieć, że dieta dostarcza tylko 20% jej zapotrzebowania. Produkty, które są bogate w nią, to produkty mleczne i tłuste ryby tak jak makrela, łosoś, śledzie oraz jaja. Niedobór witaminy D może objawiać się bólami mięśni i osłabieniem kości. Może przyczyniać się do otyłości i cukrzycy. Obserwuje się także wahania hormonalne, ponieważ ta witamina jest katalizatorem wielu reakcji hormonalnych. Niski poziom witaminy D przyczynia się do obniżenia nastroju i skłonności do depresji.

Cenne są także witaminy C i E są one silnymi antyoksydantami. Witamina C działa lepiej przy jednoczesnym spożywaniu witaminy E. Witamina C jest substancją niezbędną do zachowania zdrowia i znajduje się ona w wielu produktach: w owocach cytrusowych w owocach dzikiej róży,

papryce i w kiszonkach. Im częściej w naszej diecie będą pojawiały się produkty bogate w witaminy i składniki mineralne, tym mniejsze zagrożenie wystąpienia chorób cywilizacyjnych. W diecie warto ujmować tłuste ryby, pomidory, szpinak i inne zielone warzywa, kapustę, nasiona zbóż, kiełki i dynię. Ta ostatnia zawiera dużo beta-karotenu, ale także niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe oraz działa przeciwpasożytniczo.

Składnikiem mineralnym, który spełnia ważną rolę dla organizmu w kontekście odporności, jest **cynk**. Jego niedobór może wywołać wiele objawów niepożądanych. Oprócz szeregu funkcji wspomagających układ odpornościowy cynk pomaga skrócić czas trwania infekcji i przyczynia się do zmniejszenia zapadalności na przeziębienia, dlatego warto wzbogacić swoją dietę w produkty, które go zawierają lub rozważyć bezpieczną suplementację. Głównym źródłem cynku w diecie jest ciemne pieczywo, kasza gryczana, sery podpuszczkowe, podroby, mięso. Mniejsze ilości znajdują się w ryżu, jajach, jasnym pieczywie, rybach i owocach.

Selen działa immunostymulująco i podobnie jak cynk jest ważny dla naszego układu odpornościowego. Bogatym źródłem selenu w diecie są produkty o wysokiej zawartości białka: podroby, owoce morza, ryby, mleko i jego przetwory oraz produkty zbożowe. Wśród produktów roślinnych, cennym źródłem selenu są brokuły i kapusta biała, orzechy, grzyby, kukurydza, czosnek, cebula, i rośliny strączkowe.

Żelazo - jego niedobór może prowadzić do zwiększonej podatności na infekcje i zakażenia i generalnie osłabić odporność organizmu. Głównym źródłem żelaza w diecie jest mięso (zwłaszcza podroby i przetwory mięsne), jaja oraz ryby. Roślinnym źródłem żelaza jest pieczywo razowe, natka pietruszki oraz nasiona roślin strączkowych.

Aby dietetycznie dobrze wspierać układ odpornościowy, wykonaj badania laboratoryjne i sprawdź, czy nie występują niedobory pokarmowe. Jeżeli dotyczy nas problem nadmiernych kilogramów, trzeba zastosować odpowiednią dietę odchudzającą.

Dieta wspomagająca odporność, ma być oparta na zasadach zdrowego żywienia i znajdować się w niej mają produkty, które są bogate w witaminy i składniki mineralne wspierające odporność. Monitoruj swoją dietę, sporządzając tzw. dzienniczek żywieniowy, jeżeli będzie taka potrzeba, uzupełnij ją za pomocą suplementacji. Dieta odpornościowa powinna zmierzać do zmniejszenia stanu zapalnego w organizmie poprzez normalizację masy ciała i zastosowanie zbilansowanej diety. Unikanie niedoborów składników odżywczych, które odgrywają kluczową rolę w funkcjonowaniu układu odpornościowego, będzie szczególnie ważne dla utrzymania optymalnego stanu zdrowia.



To ważne - poczucie własnej wartości

Autorka: Anna Drajewicz

Ostatnio pisałam o relacjach z dziećmi; skłoniłam cię do refleksji? Czy uważałeś obszar, nad którym powinieneś popracować? Może można coś polepszyć? Korczak był jednym z Mistrzów rozmowy i postępowania z młodymi ludźmi. Jego rady są bezcenne, bo oparte na ogromnym doświadczeniu.

Rodzice są pierwszymi nauczycielami i objaśnierzami świata. Jeśli zrobią to dobrze, wypuszczą spod swoich skrzydeł w pełni świadomego swojej wartości człowieka. A przy okazji - jak z twoim poczuciem własnej wartości? Masz świadomość, że buduje się je od najmłodszych lat? Odpowiednim prowadzeniem, inspirowaniem, tłumaczeniem... A może czytasz ten felieton w euforii, bo niedawno zostałeś rodzicem? Och, to fascynujące, jak odpowiednim postępowaniem możesz wyposażyć swoje dziecko w niezbędne przymioty. Babcia i dziadek też mogą wspaniale pracować nad kształtowaniem poczucia wartości swoich wnuków.

39

Zachęcam do zrobienia testu. Odpowiedz sobie na dwa pytania: czy zamieniłbyś swoje życie na jakieś inne? Jeśli tak, znaczy, że twoje poczucie wartości nie jest solidne, bliżej mu do „chwiejnego”. Drugie: czy rozpamiętujesz swoje porażki częściej niż sukcesy? Odpowiedź twierdząca znaczy, że masz do siebie stosunek bardzo surowy, wręcz okrutny. Tak ma większość starszego pokolenia Polaków, bo nasza kultura bardzo temu sprzyjała; koncentruje się bowiem na szukaniu i „punktowaniu” błędów. Przede wszystkim trzeba było patrzeć, co ludzie robią źle, Chodzimy nawet do spowiedzi, gdzie osądza się nasze potknięcia i niedoskonałości, Generalnie nikt nie pyta, co robimy dobrze. Jeżeli ktoś się bardzo do tego przyzwyczai, ba - uwierzy, że to właściwy sposób myślenia o sobie, to poczucie wartości jest wtedy niedostępne.

Dlatego popracujmy z miłością nad młodym pokoleniem, żeby nie miało - pod tym względem - żadnych braków. **Tak jak pisałam, kształtowanie poczucia własnej wartości zaczyna się od najmłodszych lat.** Okropną przypadłością jest porównywanie naszego dziecka do innych rówieśników. Nie mów/oceniaj - to wręcz zniechęca do postępów. Popatrz, jak Michał pięknie pisze/czyta!. Porównuj dziecko tylko do niego samego - z wczoraj. Chwaląc i doceniając jego starania - popatrz Krzysiu jakie piękne dzisiaj kreślisz literę O! Wczoraj było takie koślawe, przewracało się, a dziś - piękne, okrągłe! Brawo. W takiej pochwie jest docenienie wysiłku dziecka, jego pracy i zmiany, jaką chcemy zauważyć. To pozytywne wzmocnienie.

Chwalić dziecko trzeba często, ponieważ jednym z budulców poczucia wartości są nasze dobre strony, nasze dobre chwile. Dostajemy je od kogoś, zanim się sami tego nauczymy. Chwalmy mądrze; chwalenie na przykład za



piękne oczy jest pozbawione sensu, bo sprawczość dziecka w tym zakresie jest przecież żadna. Takie się przecież urodziło. Ale powiedzenie – jak dokładnie odkurzyłeś dywan, nie widzę żadnego okruszka; sprawia, że dziecko czuje się docenione i poczucie jego wartości wzrasta. Chwalmy „mądrze” – za wykonaną pracę, koncentrację, skupienie, dotrzymanie słowa albo nie-odkładanie na jutro.

Jeszcze odnośnie porównywania; jest fatalną próbą wychowywania, bo każde dziecko jest inne, tak jak róża nigdy nie będzie mieczykiem – dorasta w różnych warunkach. Jedno ma kochających rodziców, a drugie – drzemie podczas lekcji, bo całonocna libacja taty i mamy nie pozwoliła mu spokojnie przespać noc. Dlatego nie porównujemy. Co na pewno możemy zrobić? Doceniajmy za dobrze wykonane zadanie, pracę. Przypomnij sobie, jak się czułeś, kiedy szef cię nie docenił... Gorycz, poczucie zawodu i w ślad za tym myśl: nie warto się starać. Czułeś się jak przekłuty balonik. I jeszcze jedna sprawa – bądźmy odpowiedzialni; dlaczego na pewnym etapie przestajemy dziecko chwalić? Dlaczego czteroletniego brzdąca czasem przesadnie obsypujemy pochwałami; wołamy całą rodzinę i rozpływamy się nad piękną namalowaną przez niego obrazką, a nad sprawdzianem napisanym na piątkę przez czternastolatka szybko przechodzimy do porządku dziennego? Wręcz bagatelizujemy? Czas to zmienić; pochwała naprawdę zdziała dużo więcej.





Kluczowy element w walce z SM – właściwie dobrana kompleksowa rehabilitacja





Jedną z najważniejszych spraw w walce ze skutkami stwardnienia rozlanego jest rehabilitacja. Fizjoterapia, regularny ruch i ćwiczenia dostosowane do potrzeb i możliwości chorego pomagają mu funkcjonować w życiu codziennym. Ważne, by osoby z SM mogły też korzystać z pomocy ośrodków, które specjalizują się w neurorehabilitacji.

Może dopiero usłyszałaś/usłyszałeś diagnozę: SM i... zawalił Ci się świat. Ta informacja wywraca życie do góry nogami – nierzadko dosłownie, bo częste upadki to jeden z objawów tej choroby. A może walczysz kolejny rok i już wiesz, że ze stwardnieniem rozlanym można żyć, chociaż wymaga to przeorganizowania wielu spraw i bycia gotowym na różne scenariusze. Z SM można żyć mniej lub bardziej normalnie, ale trzeba mieć właściwą pomoc na wielu polach – od wsparcia emocjonalnego i psychicznego, przez specjalistyczne leczenie farmakologiczne, po kompleksową rehabilitację uwzględniającą stan konkretnego pacjenta. I właśnie temu elementowi poświęcony jest ten tekst.

Odpowiednio dobrana rehabilitacja, uwzględniająca stopień zaawansowania choroby, aktualny stan organizmu, jego ograniczenia i możliwości to skuteczny oręż w walce z SM.

Stwardnienie rozlane jest postępującą chorobą układu nerwowego, w której najczęściej występują zaburzenia układu ruchu, ale także zaburzenia czucia, równowagi, funkcji poznawczych, zespoły bólowe i – nieraz obezwładniające – zmęczenie. Celem rehabilitacji jest więc utrzymanie maksymalnie najlepszej sprawności ruchowej jak najdłużej.

Rehabilitacja w SM powinna się zacząć jak najszybciej, być systematyczna i różnorodna. Ćwiczenia indywidualne mają na celu utrzymanie prawidłowej postawy ciała i koordynacji ruchów, co ma ogromny wpływ m.in. na jakość chodu. Ćwiczenia powodują także zwiększenie siły mięśniowej. Natomiast ćwiczenia równoważne pomagają chronić się przed upadkami oraz związanymi z nimi urazami typu: zwichnięcia, skręcenia, złamania.

42



Pacjenci z SM potrzebują też całej gamy zabiegów fizykalnych (fizykoterapii). Są to np.:

zabiegi z zakresu elektroterapii

hydroterapia,

różne formy masażu,

krioterapia miejscowa,

krioterapia ogólnoustrojowa (zabiegi w komorze).

Szczególną odmianą rehabilitacji medycznej, której najczęściej poszukują osoby z SM, jest neurorehabilitacja, prowadzona m.in. metodami Bobath czy według koncepcji PNF.



43

Życie z SM to długotrwała walka, nic więc dziwnego, że bywają momenty zwątpienia i nasilenia objawów. W takich sytuacjach ratunkiem są turnusy rehabilitacyjne lub pobyty wytchnieniowe w specjalistycznych ośrodkach, gdzie można odpocząć i podreperować zdrowie, korzystając z rehabilitacji dedykowanej chorym na SM.

Takich ośrodków wciąż w Polsce jest zbyt mało. Jednym z miejsc, gdzie prowadzone są turnusy rehabilitacyjne (m.in. 7- i 14-dniowe), pobyty wytchnieniowe i rewitalizacyjno-rehabilitacyjne dla osób z SM i ich opiekunów, jest CIR, czyli Centrum Intensywnej Rehabilitacji w Brzegu Dolnym. Prowadząca ośrodek Spółka Creator z Wrocławia od wielu lat specjalizuje się w rehabilitacji, także neurologicznej. Dobrze zna też specyfikę SM, bo aktywnie współpracuje z wrocławskim i łódzkim oddziałem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz wspiera osoby z SM.

CIR to otoczony parkiem obiekt, dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz cierpiących na SM – dysponuje odpowiednim wyposażeniem i wyspecjalizowaną kadrą. Zapewnia całodobową opiekę, kameralną atmosferę, domową kuchnię z indywidualnie dopasowaną dietą. Ośrodek świadczy wszystkie wcześniej wskazane zabiegi rehabilitacji. Warto też dodać, że aktualnie CIR podejmuje starania, by być wyspecjalizowaną placówką referencyjną (dedykowaną) dla pacjentów z SM.

CIR Centrum Intensywnej Rehabilitacji
Brzeg Dolny
56-120 BRZEG DOLNY
Aleje Jerozolimskie 26b

tel./fax: 71 319 53 35, 535 719 283

www.cir.creator.wroc.pl

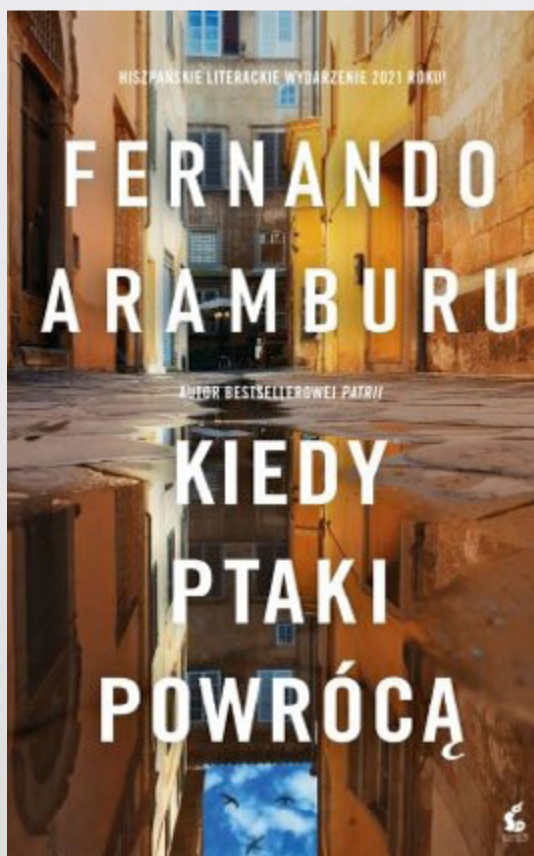
email: cir-brzegdolny@creator.wroc.pl



mól książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska

Tytuł: Kiedy ptaki powrócą
Autor: Fernando Aramburu
Wydawnictwo: Sonia Draga



Ma dość wszystkiego

Fernando Aramburu to hiszpański pisarz urodzony w San Sebastian. Jego najbardziej znana powieść to Patria. Rzecz zaczyna się w drugiej połowie lat osiemdziesiątych i trwa do roku 2011. Autor przedstawił losy dwóch baskijskich rodzin. Opowiedział o ludzkim strachu, zniszczonych przyjaźniach i związkach, bezsilności wobec niekontrolowanej spirali terroryzmu, a w końcu także o wybaczeniu. Na podstawie książki powstał telewizyjny serial. W swej nowej powieści Aramburu prezentuje historię pewnego mężczyzny. Toni jest nauczycielem filozofii w jednym z madryckich liceów. I ma dość wszystkiego. Dodajmy, że jest zgryźliwym malkontentem. Wokół siebie widzi tylko szarość i czerń. Trudno mu znaleźć powód do choćby chwilowej radości. Uważa, że wszystko zaczęło się od rozvodu z Amalią. Nie potrafi się uwolnić od wspomnień z nią związanych. Do tego dochodzi słaby kontakt z nastoletnim synem oraz liczne niepowodzenia, które sprawiają, że czuje się zawiedziony tym co oferuje mu życie. Zresztą odkąd pamięta miał ze swoim życiem na bakier. Z pozornym spokojem postanawia skończyć z tym wszystkim. Decyzja wydaje się świadoma i ostateczna. Postanawia, że za rok popełni samobójstwo. Do tego czasu codziennie spisuje powody swej decyzji. Ale jak to bywa z notatkami, często wspomina stare czasy i okazuje się, że czasem było naprawdę dobrze. W zapiskach, które prowadzi ujawnia najintymniejsze zdarzenia ze swojego życia. Dokonuje rozliczenia z rodzicami i młodszym bratem. Opowiada również o przeszłości i teraźniejszości Hiszpanii. Rozdaje swoje książki. Jemu nie będą już przecież potrzebne. Wszystko to się zmienia, gdy pewnego dnia spotyka swoją dawną znajomą. Zastanawia, że może się pośpieszyć z decyzją... Powieść to fascynująca historia sfrustrowanego człowieka pewnego, że nic dobrego go nie spotka. A jednak będzie musiał zweryfikować swoje nastawienie do świata. Tylko czy to coś zmieni?

Tytuł: **Życ jak Wielki Szu. Biografia Jana Nowickiego**

Autorka: Beata Biały

Wydawnictwo: Rebis

Niezapomniany Jan Nowicki zagrał niemal dwieście ról teatralnych i filmowych. Aktor, pisarz, felietonista, autor kolęd. Ale także, pewnie niewiele osób o tym wiedziało, strażak ochotnik i górnik. Intelktualista. Miłośnik trunków, tytoniu i kobiet. Urodził się 5 listopada 1939 roku w Kowalu. I to właśnie w tej rodzinnej miejscowości na Kujawach spędził ostatnie lata swojego życia. Tu również został pochowany w grudniu 2022 roku. Niezwykły portret aktora maluje Beata Biały w swojej książce „Życ jak Wielki Szu. Biografia Jana Nowickiego”, opierając się na rozmowach z jego bliskimi oraz swoich własnych wspomnieniach (przeprowadziła z Nowickim wiele wywiadów). I pewnie dlatego, że autorka ma do aktora tak osobisty stosunek tę książkę czyta się jednym tchem. To nie jest sucha relacja faktów. Biały umiejętnie prowadzi opowieść, wplata w nią wypowiedzi samego Nowickiego i jego bliskich. Dzięki temu lektura książki nabiera niezwykłej głębi. Książka nie jest opowieścią o filmach, w których wystąpił – niektórzy czytelnicy mogą być tym nieco rozczarowani. Autorka wiele miejsca poświęciła powstawaniu jego wierszy, felietonów oraz książek. Bo to właśnie dawało Nowickiemu prawdziwe szczęście. Beata Biały skupia się na Janie Nowickim nie jako aktorze, ale na tym jaki był za kulisami. Jego życiowej filozofii, relacjach z bliskimi, naturą. Przez opowieść przebija się dusza aktora.



Portret aktora

45



Kobieta ma wiele twarzy

Tytuł: Siedemnaście miłych pań

Autorka: Patricia Highsmith

Wydawnictwo: Noir sur Blanc

Patricia Highsmith to autorka bestselleru „Utalentowany pan Ripley” ciągle potrafi nas zaskoczyć. Zbiór opowiadań „Siedemnaście miłych pań” to siedemnaście kobiecych portretów. W ich fabułach zawiera się mocno skondensowana charakterystyka pań, które wbrew tytułowi wcale miłe nie są. W na przemian poważnych i prześmiesznych historiach mistrzyni kryminału proponuje – momentami przerysowane, a czasem „tylko” wyraziste – szkice, obudowane na kryminalnych wątkach. Nie ma w nich rozwlekłości, nie ma też miejsca na rozwijanie pobocznych motywów. Szczególnie, że życie kobiet pokazane jest od uchwycenia go w trywialnym i nieistotnym momencie po... kres ich egzystencji. Albo po serię przełomowych chwil, całkowicie odmieniających ich sens istnienia. Highsmith rozpoczyna swoje historie od – z pozoru – zwyczajnych sytuacji, odwołując się do stereotypów i czerpiąc z doświadczeń przeciętnych kobiet. A jeśli kreuje mniej popularne postawy, to rozpoczyna od niezwykłości, która działa niczym magnes. Na przykład jedna z jej bohaterek bez przerwy milczy, doprowadzając swych bliskich do lęku, frustracji i agresji. Inna z bohaterek za cel swojego życia obrała wstrzemięźliwość seksualną córek do dnia ich zamążpójścia. A chociaż ujęcia często są stereotypowe i niezbyt wyszukane, efekt literackich działań zaskakuje, a finały poszczególnych historii są praktycznie niemożliwe do przewidzenia. U autorki traumatyczna codzienność przeważnie kończy się zbrodnią lub samobójstwem, co wzmacnia emocjonalność tekstów i przyciąga do lektury.



POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydanie numeru było możliwe dzięki wsparciu partnerów i darczyńców.

SM Express to magazyn wydawany przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego już od wielu lat. Przedstawia ważne dla osób z SM tematy dotyczące m.in. leczenia, rehabilitacji, radzenia sobie z objawami choroby czy stylu życia.

