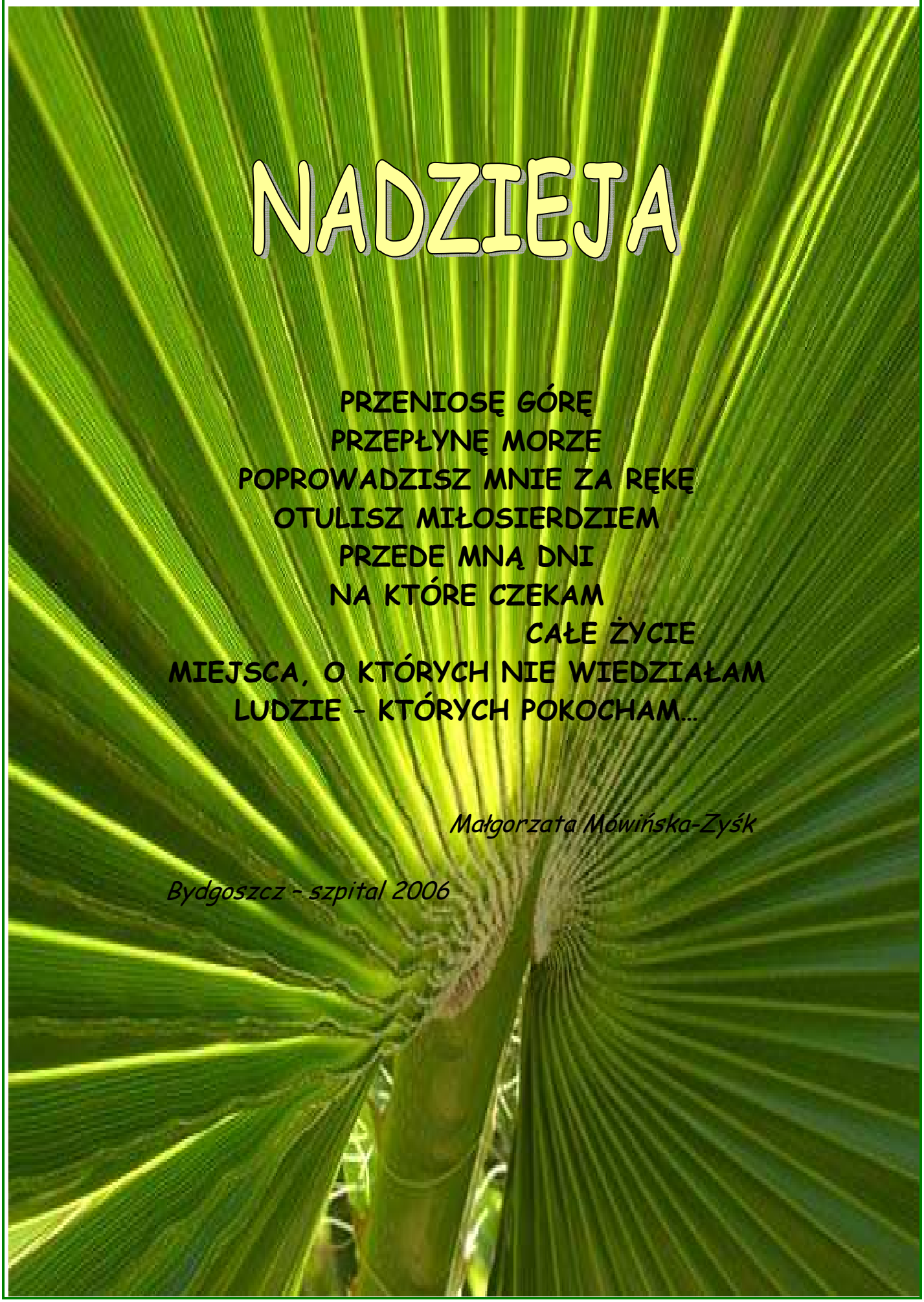
Kwartalnik Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego

dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Dąbku

KOMRÓWKA

Nr 23 lipiec – wrzesień 2010 r. *Egzemplarz bezpłatny*





NADZIEJA

PRZENIOSĘ GÓRĘ
PRZEPŁYNĘ MORZE
POPROWADZISZ MNIE ZA RĘKĘ
OTULISZ MIŁOSIERDZIEM
PRZEDE MNĄ DNI
NA KTÓRE CZEKAM
CAŁE ŻYCIE
MIEJSCA, O KTÓRYCH NIE WIEDZIAŁAM
LUDZIE – KTÓRYCH POKOCHAM…

Małgorzata Mówińska-Zyśk

Bydgoszcz – szpital 2006

Wygram

" Jestem tylko ołówkiem w ręce Boga."
Matka Teresa z Kalkuty

Wstęp pierwszy - do ludzi

Dzisiaj całuje mnie tylko osiemdziesięciodwuletnia ciocia. Jeszcze sześć lat temu całowałam się jak szalona z nowym facetem w moim życiu. Miałam czterdzieści lat, wyglądałam na trzydzieści, czułam się na dwadzieścia parę. Nie byłam piękna, ale znałam swoją kobiecość, jej siłę i bezwzględnie ją wykorzystywałam. Czułam się przede wszystkim kobietą, później właścicielką znanej agencji modelek, na samym końcu matką trójki dzieci. Byłam samodzielna, niezależna, podziwiana. Miałam duże mieszkanie, gosposię zajmującą się dziećmi i domem, dobry samochód, pomarszczonego psa i wakacje zagranicą. Dzieci chodziły do prywatnej szkoły, na basen i zajęcia tenisa, uczyły się dwóch języków. Rok wcześniej pozbyłam się z domu faceta, który bezskutecznie próbował zastąpić dzieciom ojca, a mnie męża, którego pozbyłam się z kolei parę lat wcześniej. Od trzech lat byłam szaleńczo zakochana, z wzajemnością, w jednym z listy stu najbogatszych Polaków. Oczywiście był żonaty, tajemniczy i niespotykanie inteligentny. Nie wiem czy bardziej kochałam jego ciało, czy mózg, wiem, że nigdy nie byłam bardziej szczęśliwa i równocześnie obolała.

Właściwie nie wiem o czym chcę pisać, czuję tylko, że jeżeli nie wyrzucę z siebie emocji, rozsadzą mi głowę i serce. Czasem myślę, że z perspektywy wózka inwalidzkiego stać mnie jedynie na napisanie

nudnego kazania umoralniającego zdrowych ludzi. Czasami czuję, że mogę przekazać moje najbardziej osobiste przeżycia, doświadczenia i myśli, tworząc mądrą i wrażliwą książkę. Kiedyś łysy profesor filologii klasycznej, wymownie wskazując na siebie i stukając palcem w mój indeks, powiedział, że moimi włosami mogłabym obdzielić kilku łysych. Może napiszę tandetną telenowelę, bo tak, jak moimi włosami nadal mogę obdzielić łysych, tak moim losem mogę obdarzyć paru nudziarzy. Jeżeli wytrwam i napiszę historię mojego życia, to będzie tak samo nierówna jak ja, pogmatwana jak moje myśli, porwana jak moje wspomnienia, ale na pewno prawdziwa.

Pablo Cohelo napisał w „Alchemiku" , że każdy w życiu musi odnaleźć swoją legendę i za nią podążać. Podobno dziecko bardzo wyraźnie wie, jakie jest jego przeznaczenie, zna własną legendę, dopiero oczekiwania rodziców, wyobrażenia dziadków, uwagi nauczycieli czy kolegów zaciemniają obraz.

Wbrew własnym przeczuciom, wychowaniu, wygłaszanym poglądom, wbrew wszystkiemu co miałam i kochałam, pewnego dnia, porzuciłam drogę mojego przeznaczenia. Porzuciłam wszystko w co wierzyłam dla coraz większych emocji i coraz silniejszych doznań. Pracowałam nie po to, żeby zarabiać na utrzymanie domu, tylko żeby czuć adrenalinę kolejnych wyzwań. Jechałam samochodem, nawet odwożąc dzieci do szkoły nie po to, żeby dojechać, ale żeby jechać. Kochałam tym mocniej, im więcej było bólu, niepewności i nienormalności. Jeżeli przez chwilę było spokojnie, robiłam wszystko, żeby życie nabrało przyspieszenia. Moi pracownicy, znajomi, a przede wszystkim faceci mówili, że nie mogą za mną nadążyć. innych i dla siebie. Moja ciocia, ta sama, która dziś jako jedyna mnie całuje, z niezadowoleniem powtarzała - z tego nie będzie nic dobrego . No… i wykrakała.

Dzisiaj tkwię w bezczasie, bezruchu i bezrobociu. Jestem nieuleczalnie chora. Stopniowo traciłam pracę, pieniądze, urodę, przyjaciół, wreszcie dzieci, aż zaskoczona i przerażona chorobą zamknęłam się w swoim własnym świecie. Zmęczona obojętnością najbliższych przestałam prosić, żeby mnie dostrzegali, a oni zaczęli mnie traktować jak mebel, ciężką szafę, której nie da się przesunąć.

I tak oto utknęłam w wózku inwalidzkim na środku dywanu w moim pokoju. Dostaję jeść, jestem myta, czesana i … to wszystko. Przekonuję siebie, że nie powinnam narzekać, bo inni mają gorzej. Zawsze może być jeszcze gorzej, tylko … gdzie jest koniec tego gorzej...

Chciałabym wykrzyczeć wszystkim "chorym" , żeby nigdy się nie poddawali, nie pozwalali się poniżać i nie dawali sobie wmówić, że są nic nie warci. Najgorsze w chorobie jest przeświadczenie, że już niewiele można zrobić, że nie wypada niczego od życia oczekiwać, że jest się osobą gorszą, niewartą miłości i uwagi. Nie pozwalajmy zabierać sobie godności istoty żywej, czującej i myślącej. Wszystkim "zdrowym" chciałabym przypomnieć, żeby doceniali i byli prawdziwie wdzięczni za każdy krok, gest, oddech, bo jutro może wyglądać zupełnie inaczej. Życie jest cudem zawsze. Jeżeli przestanę myśleć, że mam prawo po prostu żyć i cieszyć się życiem, jeżeli pozwolę zamknąć się w domu, przykuć do wózka-symbolu mojej niemocy, już nigdy nie zobaczę słońca i rozgwieżdżonego nocą nieba. A ja chcę jeszcze poczuć zapach egzotycznego morza, wiatr od Himalajów, smak innego jedzenia.

Jeśli nadal mam życie, chcę żyć!

Odkrycie: 23.07.2000 roku pierwszy raz poczułam dziwne zachwianie równowagi; 21.09. 2000 roku pierwszy raz bez powodu upadłam na ulicy ; 08.02.2001 roku pierwszy raz poszłam do szpitala; 12.10.2001 roku pierwszy raz szłam o kuli; 02.09.2003 roku pierwszy raz usiadłam na wózku inwalidzkim ; 12.05.2002 roku ostatni raz samodzielnie przeszłam przez ulicę ; 01.01.2003 roku ostatni raz prowadziłam samochód ;03.05.2003 roku ostatni raz kochałam się ; 29.11.2003 roku ostatni raz rozmawiałam przez telefon ; 15.03.2005 roku ostatni raz jadłam samodzielnie i tego dnia utraciłam resztkę wolności ciała i ostatecznie przestałam być niezależna. Stałam się myślącym warzywem, taką myślącą marchewką, może lepiej pietruszką, bo jest bardziej blada.

Cały dzień pachniał choinką, potrawami z kuchni, białym śniegiem za

oknem i mimo miejsca, świąteczną gorączką. Wszyscy wszystkim składali świąteczne życzenia, przede wszystkim zdrowia. Dawniej takie życzenia uważałam za tandetne, składałam bardziej wyszukane, czasem wyrafinowane, zawsze bardzo osobiste. Dziś z uśmiechem przyjmowałam i składałam życzenia zdrowia i wiedziałam, czułam, że są prawdziwe.

- Najważniejsze jest zdrowie, bo jak się je ma, można wszystko osiągnąć. Dlatego z całego serca życzę Wam jak największych efektów rehabilitacji w naszym ośrodku - przemawiał dyrektor, a ja ze wszystkimi kiwałam ze zrozumieniem głową. Nagle przypomniały mi się słowa Stanisława Tyma, że na Titanicu wszyscy byli zdrowi, a i tak nic im to nie pomogło i omal nie buchnęłam śmiechem. Później, w pokoju, patrząc przez okno na oświetloną i zaśnieżoną choinkę, myślałam o tym, co jest najważniejsze w życiu i doszłam do najbardziej oczywistego i banalnego wniosku. Najważniejsza w życiu jest miłość, ważniejsza od zdrowia, bo dzięki miłości można pokonać chorobę.

Drżałam z wrażenia. Stało się! Jechałam do Indii! Wbrew wszystkim sceptykom i niedowiarkom byłam na lotnisku. Za chwilę odprawa na samolot do Monachium, a tam przesiadka na lot do Delhi. Leciałam w nieznane.

Całą drogę na lotnisko moi przyjaciele żartowali ze mnie, że wybrałam dla siebie ekstremalne doznania. Wszyscy robili zakłady po jakim czasie będę uciekała od brudu, prymitywu, krów i małp. Nikt nie wierzył, że wytrzymam planowane sześć tygodni tak daleko od znanej mi cywilizacji.

- Wasza matka zawsze była szalona, nic dziwnego, że wymyśliła Indie - powiedział Juliusz, jeden z moich byłych facetów, odwożąc nas na lotnisko.

- Tu dla lekarzy jestem już trupem.

- Tam będziesz trupem od smrodu, gorąca, much i innego robactwa.

- Damy sobie radę, najwyżej będę jak niewolnik stała za mamą i ją wachlowała – Agniecha zaśmiała się.
- Uważaj, żeby się nie zaprzyjaźniła za bardzo z małpami – zażartował Juliusz.
- Albo ze świętymi krowami - dodał Janek
- Ha , ha , ha… - wymamrotałam - Lepiej uważaj na drogę - dorzuciłam.
- Mama wierzy, że tam mogą jej pomóc - Aga powiedziała bardzo poważnie.
- A pewnie! - tubalnie zaśmiał się Juliusz - Matka po tygodniu wstanie z wózka i tłukąc piętami o dupkę, zacznie uciekać do cywilizacji.

Wszyscy gruchnęliśmy śmiechem. W takim nastroju dojechaliśmy na lotnisko. Ostatnie żarty, pożegnania i moja córka Agnieszka pchała wózek ze mną do odprawy. Dość sprawnie dwaj panowie z obsługi przesadzili mnie z wózka na specjalne krzesełko, którym dowieźli mnie wąskim przejściem między fotelami na nasze miejsce. Jeszcze nie zdążyłam złapać głębszego oddechu, kiedy zaczęliśmy schodzić do lądowania. I znowu pojawili się dwaj inni panowie i nastąpiła powtórka, tylko że w odwrotnej kolejności.

Kiedy wsiadałam do samolotu byłam pierwsza, tym razem musiałyśmy zaczekać, aż pasażerowie opuszczą samolot. Wszystko szło szybko i sprawnie, zostało nam parę minut, żeby zajrzeć, przed prawie dziesięciogodzinnym lotem, do toalety. Niestety w samolotach nie ma toalet dla osób niepełnosprawnych.

Leciałyśmy około godziny, kiedy wreszcie dotarło do mnie, że naprawdę nie ma rzeczy niemożliwych.

Wszystko zaczęło się cztery miesiące wcześniej, gdy przypadkiem przeczytałam historię o kilku pokoleniach hinduskiej rodziny, żyjącej na północy Indii. Nestor rodziny zajmował się uprawą roślin leczniczych, stosowanych w liczącej kilka tysięcy lat medycynie ajurwedyjskiej. Urzekło mnie tytułowe „Kuszące wołanie ciszy", zaczęłam marzyć o opisanych miejscach, prawie czułam wiatr od Himalajów, palące słońce, szum deszczu w porze monsunowej, smak innego jedzenia, zdrowie płynące z dziewiczej przyrody.

Nagle uświadomiłam sobie, że to nie jest tylko piękna bajka, że ten świat realnie istnieje. Zaczęłam szukać w internecie informacji na temat medycyny ajurwedyjskiej. Znalazłam kliniki w Indiach i Nepalu. Napisałam do nich o mojej chorobie, że dostałam wyrok, jestem chora na stwardnienie zanikowe boczne, a chorym lekarze dają dwa, trzy lata życia od pojawienia się pierwszych symptomów i postawienia diagnozy. Jestem jednym z (jak to się mówi) przypadków, który żyje dłużej, czym zaskakuję innych i siebie.

Dziś siedzę na wózku inwalidzkim, mam całkowity niedowład rąk i nóg, mówię tak niewyraźnie, że rozumieją mnie jedynie najbliżsi. Patrzę zdziwiona na swoje ciało, bo przecież nadal jestem kobietą pełną życia, która uważa, że nie ma rzeczy niemożliwych. Dlatego



zapytałam czy mogę do nich przyjechać. Jeden lekarz okazał się tak samo szalony jak ja. Zaczęliśmy ze sobą korespondować i po tygodniu byłam pewna, że pojadę do Indii. Niczego nie obiecywał, ale wiedziałam, że zrobi wszystko, żeby mi pomóc i ulżyć. Niewiele osób wspierało mnie, większość znajomych odradzała wyjazd w moim stanie zdrowia tak daleko, w nieznane. Ja jednak pozostałam nieugięta. (. . .)

c.d.n.

Katarzyna Rosicka-Jaczyńska

"LEAK GUT SYNDROM" (SYNDROM PRZECIEKAJACYCH JELIT) CO GO POWIĘKSZA A CO ZMNIEJSZA

(Długoletnimi doświadczeniami z życia z SM-em dzieli się jeden z byłych mieszkańców Ośrodka)

ZMNIEJSZA PRZERUSZCZALNOSC JELIT DO KRWI: zimne picie, zimne jedzenie, nie przeziębiaj się a gdy drapanie w gardle natychmiast zażyj imbir kandyzowany.

Nigdy po żadnym paraleku lub leku nie było mi gorąco w nogi. TAK JEST, CHOĆ KRÓTKO, PO IMBIRZE a teraz po kapsaicynie JAK TO WYTŁUMACZYĆ?

Inną korzyścią jest spokojny sen i nerwy. Zasypiam NATYCHMIAST i śpię spokojnie. Skargi na zimno w nogi i ręce podczas wizyt lekarskich bywały wieńczone zapisaniem DETRALEXU, gdzie indziej SADAMINY. I NIC TO W NOGACH I DŁONIACH NIE ZMIENIŁO A MNIE WRECZ ZASZODZIŁO??? Pojawiły się zawroty głowy???

Poczekam na efekty działania kapsaicyny, na razie cierpliwości, przecież jest dobrze ?

Przyjmij ją nie później niż 1 godz. przed snem, PONIEWAŻ TRUDNILEJ ZASNAC - ZBYT OŻYWIA.

LECZ SIŁ JAK DOTYCHCZAS ZAWSZE DODAWAŁA !

Ponieważ te ostre wspaniałości są konsumowane w dużych ilościach w Grecji i Turcji nasuwa się pytanie: czy SM jest tam rzadziej spotykany?

Jeżeli znasz odpowiedź napisz do KOMORÓWKI.

DRUGIE PYTANIE, czy jest tu miejsce dla aktimela, może delikatny a odporność i wszystko inne reguluje tak samo? Gdy zauważysz częstsze, mikcje niż zazwyczaj co może być oznaką przeziębienia imbir kandyzowany zazwyczaj też pomoże.

U W A G A! CAŁY CZAS PROWADZIMY GIMNASTYKĘ BY MIEĆ SILNE I SPRAWNE MIĘŚNIE NÓG I RĄK I NIE DOPUŚCIĆ DO ICH ZANIKU BĄDŹ OSŁABIENIA. Dla choćby zaprawy

usprawnienia rąk pisz, notuj zmiany w komputerze również dla trwałości i zachowania cennych doświadczeń.
Wymyślony, chłopięcą głupotą, styl traperskiego spania w szałasie na gałęziach, pod jednym kocem kosztował mnie przeziębienie o fatalnych dzisiaj skutkach, a nie wyleczone przeziębienia jelit, esicy zakłóciło zdrową pracę jelit a w następstwie obstrukcje a po latach wskutek "LGS " WYWOLALO "SM"???
Nie wszyscy mieli w dzieciństwie traperskie noce ale prawie wszyscy przesiadywali, na murkach, na ziemi w czasie harcerskich ognisk wiec mogli przeziębić esicę i dalej.
Objawy SM potęguje: ciepło, a więc: gorące jedzenie i picie, opalanie, gorące kąpiele w wannie, palenie papierosów, praca w ciepłym pomieszczeniu i klimacie.

PONIEWAŻ POWIĘKSZA TO PORY W JELITACH TYM SAMYM ZWIĘKSZA, PRZYSPIESZA PRZEDOSTAWANIE SIĘ TOKSYN DO KRWI I JEJ ZANIECZYSZCZENIE A WIEC I MOZGU.

Również stres zawsze w naszej jednostce chorobowej działa jak cichy zabójca.

PONIEWAŻ TRAUMA, STRES TEŻ POWIEKSZA PORY i ponad normatywną PRZEPUSZCZALNOŚĆ JELIT .

Wniosek nasuwa się jeden żyj pogodnie, jeśli się nie da a chcesz dłużej żyć, to każdą nieprzyjazną przeszkodę należy usunąć, co w moim przypadku znaczy IZOLACJĘ!

1.12.2003 J.WOYCIECHOWSKA w rozmowie z FOLKA z listy dyskusyjnej DELFINA zauważa, że otyłość to tylko wstęp do kłopotów w SM-IE.
Ciało i psychika napięte jak struna tak na nasze ciało działa stres. Ma on ogromną siłę niszczącą, potrafi nawet zabić.

PACJENT PERY

Ps: Winny jestem koleżanki i koledzy b. ważnego spostrzeżenia. Powyższe rady mają jedynie na celu ułatwić niejednokrotnie trudne codzienne życie z tym schorzeniem.

Nie każdemu pomoże tak samo, nie każdemu to samo, różnimy się diametralnie. Spróbujmy razem utrzymać w bezpiecznym dystansie SM by następnie nim kierować a nie odwrotnie .ROZWIĄZANIE JEST JUŻ BLISKO, GDIEŚ W ZASIEGU RĄK !!!!!

Mnie udało się prześlizgnąć przez życie z moją "rybą pilotem" 32 lata . Zapytacie czy było warto? Tak było warto i w z każdym SM to będzie możliwe - u was również .

NIEPROSZONY pasażer trzymał się mnie uparcie choć tak obrzydzałem mu trwanie przy mnie.

Na początku nikt nie zna zakończenia a życie jest tak fascynujące, a tajemniczy SM nie wiadomo jak się zachowa więc koniec początkowo mnie nie interesował .

WARTO ZARYZYKOWAĆ Z NADZIEJĄ, ŻE JUTRO POKAŻE, ŻE TAK DŁUGO OCZEKIWANE ANTIDOTUM NA SM.TEN CZAS JEST BLISKO .

Tymczasem zażywam kapsaicyne, a obserwacje są rewelacyjne, często muszę odchrząknąć zalegającą flegmę, której przedtem nie było, wg. mojej wiedzy świadczy to, że jelita są przeziębione i leczą się. Są również inne pozytywne zachowania organizmu ale o nich w następnym liście.

Nie wspomniałem wcześniej jak aplikowałem. Porcja jednorazowa to łyżeczka od herbaty a dziennie biorę ich 3-5 sztuk przez 6-10 dni by następnie zrobić do końca miesiąca przerwę. W NASTĘPNYM MIESIĄCU POWTARZAM. Z doświadczenia wiem, że przegrzanie daje o sobie znać osłabieniem by po przespanej nocy bez śladu wycofać się, nastąpiła remisja, pozostawiając uzyskaną poprawę zdrowia. pozyskanie kapsaicyny możliwe jest przez internet http://drogadosukcesu.wordpress.com/?s=KAPSAICYNA

POWODZENIA PERY

WAKACJE



- Panie dyrektorze, czy mógłbym otrzymać dzień urlopu by pomóc teściowej przy przeprowadzce?

- Wykluczone!

- Bardzo dziękuję, wiedziałem że mogę na pana liczyć…

Rodzina pakuje się przed wyjazdem na urlop. Mąż pyta żonę:

- Dlaczego wkładasz do walizki tę czarną sukienkę?

- Och, kochanie! Przecież wiesz, jak słabo pływasz...

PEGAZ 2010 I KOMPUTER dla HOMERA 2010

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych poinformował na swojej stronie internetowej, że prace nad Procedurami realizacji programu Pegaz 2010" oraz Procedurami realizacji programu Komputer dla Homera 2010" dobiegają końca. **Po zatwierdzeniu przedmiotowych procedur przez Zarząd PFRON ich elektroniczne wersje zostaną zamieszczone na witrynie internetowej Funduszu: www.pfron.org.pl, co nastąpi na początku III kwartału bieżącego roku**.

W odniesieniu do zakupu sprzętu komputerowego i oprogramowania w ramach tych programów, jak również w odniesieniu do zakupu wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym w ramach obszaru C programu Pegaz 2010" przewiduje się, że w bieżącym roku kalendarzowym odbędzie się tylko i wyłącznie nabór wniosków, a ich realizacja nastąpi nie wcześniej niż w I kwartale 2011 roku.

Ważne adresy:

Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego w Warszawie
Departament Zdrowia
03-719 Warszawa ul. Jagiellońska 26,
tel. 022 59-79-932 i 022 59-79-942

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Centrum Informacyjne SM: 00-647 Warszawa Pl. Konstytucji 3/94
e-mail: cism@ptsr.org.pl
e-mail: a.bartuszek@ptsr.org.pl
Biuro RG PTSR - 00-647 Warszawa Pl. Kontytucji 3/72
tel.: (022) 856-76-66, fax: (022) 849-10-65
mail: biuro@ptsr.org.pl , http://www.ptsr.org.pl

Infolinia o SM: 0801-313-333

Zespół redakcyjny: Krzysztof Czubak, Bogumiła Kowalska, Jolanta Marciniak

Przy współpracy: Małgorzata Mówińska-Zyśk, Katarzyna Rosicka- Jaczyńska, Pery

Wszystkich zainteresowanych poprzednimi numerami KOMRÓWKI zapraszamy na naszą stronę internetową www.dabek.of.pl