

Nowe miejsce w życiu

Poradnik reumatyka
napisany przez życie

Książka stanowi zbiór esejów napisanych i nadesłanych na Konkurs Edgara Stena 2005 na temat: „Jak sobie radzę ze znużeniem i zmęczeniem, chorując na zapalenie stawów?” organizowanego przez EULAR (Europejską Ligę Walki z Reumatyzmem).

redaktor:

Jolanta Grygielska

wydawca:

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków,

02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1,

<http://reuma.idn.org.pl>,

e-mail: reuma@idn.org.pl

Przygotowanie do druku:

Opracowanie graficzne, skład.

KANN-PRESS, tel. 615 51 64

Druk:

Zakład Poligraficzny Jerzy Kink

04-837 W-wa, ul. Gierdawska 4

tel. 615 72 71, 615 74 53

ISBN:

83-924739-2-2

978-83-924739-2-3

Warszawa 2006

Wydaje nam się zawsze, że osoby chore i niepełnosprawne stają na marginesie życia społecznego. Przyjmują swoją przyszłość jako nieuniknione odosobnienie i cierpienie. Ale jednak nie jest tak do końca.

Nadesłane prace na Konkurs Stena są pełne optymizmu, radości życia i planów na przyszłość. Autorzy nie wstydzą się swoich trudności, przeżytych kryzysów i poczucia beznadziejności.

Choroba pozwoliła im na dojrzałość spojrzenia na życie. Dała im umiejętność cieszenia się każdą chwilą. Zatracamy często tę umiejętność w pogoni dnia codziennego. Nie zauważamy piękna zmian pór roku, drobnych gestów sympatii ze strony innych. Z drugiej strony do rangi problemu urastają sprawy drobne, nie warte zachodu.

Wierzymy, że ta książka napisana przez samo życie naznaczone ciężką, nieuleczalną i prowadzącą do niepełnosprawności chorobą, pomoże znaleźć sens życia tym chorym, którzy zmagają się z jego bezsensownością. Nie potrafią bowiem poradzić sobie z chorobą, która zmieniła ich życie.

Wierzymy również, że osobom zdrowym zwróci uwagę na to, co w życiu jest ważne, a jednocześnie pomoże zrozumieć osoby przewlekle chore.

Jeżeli choć jednej osobie ta książka pomoże, będzie to jej niewątpliwy sukces.

Jolanta Grygielska

Spis treści:

Brygida Widera „Grafomanka“	3
Krystyna Mystkowska „10 lat po rozpoznaniu rzs“	6
Karol Bek „W kropelkach też słoneczny promień“	8
Agnieszka Gawlik „Moje życie z toczniem“	11
Justyna Górka „Choroba reumatyczna jako konieczność czy życiowe wyzwanie“	13
Ewa Wrzosek „Przeciwności losu wciąż pokonuję“	15
Renata Jastrzębska: „Powstaję jak Feniks z popiołów“ lub „Odrodzenie” lub „Kocham życie ponad wszystko“ lub „Pomimo choroby jestem przebojowa“	21
Wiesław Kozłowski: „Tak było, ale jak będzie?“	24
Michał Antonowicz: „Życ mimo bólu”	27

Grafomanka

Jestem okropną grafomanką. Zapisuję kalendarze, kalendarzyki, notesy, notesiki i przeróżne kartki papieru. Na dodatek mam jeszcze dwie okropne cechy związane z tą pierwszą! Uwielbiam słowo pisane. W moim domu niepodzielnie panoszą się książki, czasopisma, gazety. I tak wędrując sobie po domu - tu usiądę, tam przysiądę, tu poczytam, tam pooglądam i czas miło płynie. Nawet kuchenny stół pełni funkcję edukacyjną! Wyobraźcie sobie, że względy praktyczne zdecydowały, że.....No spróbujcie odgadnąć, co umieściłam na kuchennym stole?! Zgoda, trochę podpowiem! To „coś” pomaga lokalizować światowe wydarzenia, o których czytam w prasie codziennej! No tak, to już chyba wiecie! Świat mam na talerzu! W zupie odbija się globus! Tylko mi pozazdrościć!

Czas przyznać się do trzeciej ułomności, szczerze. Prócz pisania i czytania lubię gromadzić i o zgrozo - przechowywać słowo napisane! No, bo powiedzcie sami, jak tu wyrzucić to, co się kocha?

A tymczasem dobija się rzeczywistość!!!! Duch szybuje w rajskich przestworzach marzeń, ale ułomne ciało domaga się tysiąca prozaicznych czynności, które trzeba wykonać, aby żyć i nie ma wyjścia. Nawet tego awaryjnego!

Kolejny dzień zaczynam gimnastyką. Najpierw otwieram jedno oko i zamykam. Potem otwieram drugie oko i też zamykam. Następnie przechodzę do trudniejszego etapu porannej gimnastyki: otwieram jedno i drugie oko równocześnie i liczę do trzech! Dłużej nie wytrzymuję, senne powieki opadają same. Poprzedniego wieczoru pochłaniałam intrygujący kryminał. Rzeczywiście uwielbiam te chwile spędzone na pisaniu i czytaniu, tracę wtedy poczucie czasu. No cóż, a teraz trochę już bardziej na serio! Chciałam opowiedzieć Wam, moją historię, jak sobie radzę ze zmęczeniem i znużeniem chorując na zapalenie stawów.

Tak się złożyło, że raczej mam w życiu pod „górkę”. Wychowałam się w rodzinie z problemem alkoholowym, uzależniona była mama. Gdy miałam 4 lata zachorowałam na stawy, znalazłam się w szpitalu, potem w sanatorium, wyzdrowiałam. Zostałam pielęgniarką, bo

chciałam pomagać chorym. Rozumiałam ich. Bardzo potrzebowałam ciepłych uczuć i zaufania jakie mi okazywali.

Potem przeżyłam szczęśliwe macierzyństwo. Wierzcie mi, mam kochane dzieciaki, obecnie studiują! Do swojej uwielbianej pracy już nie powróciłam, ponieważ ponownie zachorowałam, znowu stawy. Trafiłam do lekarki reumatologa, która w swojej terapii oprócz leków stosuje leczenie słowem. Od niej dostałam mądrą a jednocześnie bardzo prostą radę, która odmieniłam moje dalsze życie. Na rozpaczliwe pytanie: „Dlaczego akurat ja?!”- odpowiedziała, że cała sztuka życia polega na tym, żeby umiejętnie grać kartami, które ma się w ręku i wygrywać! To sprowokowało mnie do postawienia się na przekór! Wyzwolilo energię pt. „Ja wam pokażę!” Nie miałam ochoty marnować tak pięknego daru, jakim jest życie! No właśnie! Zaczęłam się przyglądać, jakie jest to moje życie? Stwierdziłam, że to nie miało być tak! Nigdy nie poczuję się lepiej, gdy będę nieszczęśliwa! To w takim razie, co trzeba zmienić? Jak tego dokonać, aby swoje życie zmienić na satysfakcjonujące, spełnione i szczęśliwe?! Łatwo powiedzieć, tylko jak to zrobić?

Ja zaczęłam od spotkań i rozmów z psychologami, przeczytałam mnóstwo poradników, których w księgarniach i bibliotekach jest pod dostatkiem, prawie na każdą przypadłość.

Za największe moje osiągnięcie w dziedzinie udoskonalania i uszczęśliwiania się, uważam zaliczenie kursu samoobrony i asertywności dla kobiet i dziewcząt. Polecam! Od tej pory przestałam być „grzeczną dziewczynką”. Na pewno słyszeliście: „grzeczne dziewczynki idą do nieba, a niegrzeczne, tam gdzie chcą”. Ja zdecydowanie wolę to drugie!

Koronnym dowodem przemian i zamiany wiedzy w działanie było powołanie do życia stowarzyszenia osób chorujących na choroby reumatyczne, zostałam prezesem! To było poważne wyzwanie dla nieśmiałej, zakompleksionej, szarej domowej myszki.

Nie było odwrotu, trzeba było działać! Optacalo się! Jeszcze nigdy w życiu nie miałam tylu znajomych, koleżanek i wspierających mnie przyjaciół! Tak oto wygląda nieustająca, mozolna praca nad sobą. To już osiem lat! Często zastanawiam się, czy to możliwe, aby choroba wyzwoliła mnie, sprowokowała do zmian, do pokonania

tysiąca lęków, pozbycia się fałszywych iluzji i wyobrażeń? Dziś mam odwagę i biorę pełną odpowiedzialność za swoje życie. Nie uważam, żeby moje „zapalone” stawy były dobrą wymówką za przytrafiające się porażki. W moim odczuciu choroba jest poważnym utrudnieniem, z którym muszę się liczyć w realizacji życiowych projektów. To utrudnienie polega na tym, że działam wolniej, częściej odpoczywam, z dużym wyprzedzeniem planuję i często koryguję zamierzenia, a jeszcze częściej cierpliwie znoszę nieudane próby. Zmęczenie, znużenie i ocean wylanych łez jest produktem ubocznym nie tylko dokuczającej choroby. Te stany przytrafiają się ludziom zupełnie zdrowym, po ciężkiej pracy lub w wyniku napięć emocjonalnych. W takich momentach każdy stara się zastosować skuteczny i wypróbowany środek zaradczy.

Dla mnie to może być sen, spacer, medytacja, muzyka, lektura, rozmowa z przyjacielem, zabawa z psem itd. itp. Jak widać proste, przyjemne metody!

Kończąc opowieść o moim życiu, mam nadzieję, że jest dowodem i zachętą dla innych, by odważnie, pomimo choroby albo właśnie dlatego, wyruszyli na spotkanie ze sobą. By dali sobie szansę na szczęśliwsze życie. Nie można być zdrowym, mając chorą duszę.

Zabierzcie ze sobą, w tę trudną, wyboistą drogę słowa Ks. M. Malińskiego ”.....nie bój się opornego świata. Masz dość siły, aby stanąć na wysokości zadania. Daje ci ją Ten, który żąda od ciebie wielkości.” Ja w to wierzę! Mocno Was ściskam i życzę powodzenia!

No i sami widzicie, miałam rację! Jestem okropną grafomanką!

10 lat po rozpoznaniu rzs

Mam 50 lat. Kiedy 10 lat temu zachorowałam na rzs, trudno było się pogodzić z bólem i niesprawnością, jakie niesie ta choroba. Przeczytałam wtedy autobiograficzną książkę sławnego chirurga kardiologa Christiana Bernarda, w której autor opisał swoje zmagania z postępującą chorobą. Mocne wrażenie zrobiła na mnie jego heroiczna postawa, kiedy na przekór chorobie, operował bolącymi rękami, ratując życie innym ludziom.

Postanowiłam wtedy nie poddać się cierpieniu. W okresach aktywności rzs uczucie znużenia i zmęczenia towarzyszyło mi codziennie, a wiele podstawowych czynności przynosiło ból. Pomagały leki i maści. Wieczorne zmęczenie prawie zawsze ustępowało po ciepłej kąpieli, natarciu żelazem dicloratio lub maścią borowinową i wygrzaniu w łóżku. Przyjemnie odpręża zapach olejku pichtowego rozpuszczonego w wodzie i podgrzanego w kominku aromaterapeutycznym.

Raz w tygodniu chodziłam na suchą saunę, która usuwa znużenie i ból. W dzień ratowałam się długim spacerem o szybkości dostosowanej do aktualnego samopoczucia. W razie niepogody odprężająco działała herbata imbirowa oraz miła lektura, rzadziej brydż wśród znajomych.

W czasie remisji rzs staram się podnieść sprawność fizyczną. Często chodzę na basen i jacuzzi, co przynosi mi relaks i radość. Nie zapominam też o spacerach w różnym tempie. Szczególnie lubię te w Lesie Kabackim. Takie zajęcia pozwalają zapomnieć o chorobie z znużeniem.

Ale naprawdę przełomowym momentem w zmaganiu się z chorobą było wstąpienie do Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków w Warszawie. Pod okiem pani Hanki Żechowskiej od 4 lat dwa razy w tygodniu ćwiczę w Instytucie Reumatologii. Ćwiczenia połączone są z relaksem. Świetna atmosfera spotkania sprawia, że nie tylko utrzymujemy sprawność fizyczną, ale wspieramy się psychicznie i nie dajemy znużeniu. Dostałyśmy też kasety magnetofonowe ze wskazówkami do ćwiczeń i relaksu w domu czy na wyjeździe.

Wymieniamy też między sobą doświadczenia przeprowadzonych kuracji farmakologicznych i ich skutków ubocznych. Czytamy bardzo ciekawy magazyn „Złoty Środek“, który wprowadza nas w świat ludzi chorych na choroby reumatyczne w całej Polsce, a nawet w Europie.

Myślę, że tylko optymizm na przekór znużeniu pozwala na utrzymanie sprawności, a nie rezygnowanie z marzeń pozwala godnie żyć wbrew postępującej chorobie.

W kropelkach łez słoneczny promień

Ostry stan choroby pojawił się u mnie dwa lata temu. Przez pół roku, pomimo częstych wizyt u lekarza, ból mięśni i stawów był trudny do zniesienia. Przepisywano mnie różne leki, przeważnie przeciwbólowe. Leki te doraźnie łagodziły ból, lecz nie dawały poprawy. Miałem trudności z poruszaniem się, siedzeniem, chodzeniem, wstawaniem, klęceniem. Aby rano wstać z łóżka, musiałem korzystać z pomocy żony lub syna. Bardzo szybko męczyłem się. Lekarz stwierdził arytmie pracy serca i skierował na badania do przychodni kardiologicznej. Ból nadal był bardzo silny, doprowadzał do płaczu i ogólnego załamania psychicznego. Lekarz internista zalecił mi bym udał się do reumatologa.

Lekarz reumatolog po zapoznaniu się z wynikami badań przepisał mi encorton i leki przeciwbólowe, a także polecił bym w dalszym ciągu przyjmował leki nasercowe oraz leki osłonowe i tabletki na uspokojenie. Kierowany byłem również na konsultację do szpitala, lecz po przeprowadzonych badaniach przez kardiologa i neurologa zalecono mi konsultację u lekarza psychiatry.

Do przychodni przy Instytucie Reumatologii skierowano mnie jesienią 2003 roku. Jestem leczony w tej przychodni.

Po tym niezmiernie trudnym dla mnie okresie (marzec 2003 r. – kwiecień 2004 r.) i skuteczności leczenia, przeprowadziłem analizę zdarzeń i opinii lekarskich, wyznaczając sobie następujące działania:

1. Ułożyłem sobie dzienny plan ramowy, tzn. rano wstaję około godziny 6:20. Nieraz budzę się znacznie wcześniej, a nawet nie śpię od trzeciej (wtedy słucham radia – słuchawki). W dniu, gdy żona idzie do pracy, po porannej toalecie szykuję śniadanie, budzę żonę i wychodzę z psem. Na godzinę 8 idę na mszę świętą. Po powrocie do domu jem śniadanie i przyjmuję leki (na serce, reumatologiczne i osłonowe). Około 10 do 11:30 najczęściej ogarnia mnie senność, więc czas ten spędzam w fotelu (w półśnie słucham radia lub telewizji). W południe obowiązkowo modlitwa Anioł Pański, a później czynię przygotowania do przyrządzenia obiadu. Gdy żona

jest w domu, pomagam przy obiedzie. Od 17 do 18 odpoczynek, a później jakaś impreza, na przykład: koncert. Wieczorem kolacja i spacer z psem. Nie zawsze – gdy czuję się zmęczony, wtedy syn wykonuje za mnie ten obowiązek. Ale nieraz z synem chodzę na spacer, chociaż nie czuję się najlepiej, bo nie boję się, gdybym zasnął. Spać kładę się około 23.

2. Możliwie często chodzę na koncerty. „Zaprzyjaźniłem się” z Akademią Muzyczną – niedziela, poniedziałek. Na początku, gdy ból był bardzo dokuczliwy i często denerwowałem się bez szczególnego powodu, moje uczestnictwo i słuchanie rozpoczynało się w połowie koncertu. Teraz praktycznie od pierwszego utworu jestem na koncercie.

3. Rozpoznałem, w jakich okolicznościach szybko się męczę lub odczuwam ból, np. na schodach, przy wsiadaniu do tramwaju, gdy wstaje po dłuższym siedzeniu, nawet krótki dobiegnięcie (10 m) czuję w nogach i serce kołocze. Z tych obserwacji realizuje praktyczne wnioski – unikam raptownego wstawania, gwałtownych ruchów lub biegu. Przeznaczam dłuższy czas na drogę, np. kiedyś do kościoła szedłem 3 – 4 minuty, obecnie 10 – 15 minut, schody pokonywałem w podskokach (2, 3 schodki naraz), obecnie po jednym i co kilka kroków przystaję, udając, że zamyśliłem się, a faktycznie odpoczywam. Na ile jest to możliwe, unikam denerwujących rozmów lub słuchania tragicznych wiadomości. Gdy mam przejechać jeden czy dwa krótkie przystanki, wolę przejść i pomodlić się lub popatrzeć na otaczający świat.

4. Zmniejszyłem obfitość posiłków, jem mniej, spokojniej, więc ostatnio nie przybieram na wadze, w diecie jest dużo ryb, warzyw i owoców.

5. Leki przyjmuję ściśle według wskazań lekarza. Systematycznie chodzę na wizyty lekarskie i informuję o zaobserwowanych reakcjach organizmu na leki i pojawiających się dolegliwościach.

6. Obecny stan zdrowia traktuje jako etap w życiu, w którym są dolegliwości, a nawet cierpienia. Poznałem nowych wspaniałych ludzi posiadających wiedzę, umiejętności i dobrą wolę niesienia pomocy.

Znużenie, zmęczenie, ból, cierpienie różnie objawia się i nie jest porównywalne. Kiedyś myślałem, że chory ząb sprawia największy

ból. Obecnie doświadczam innych dolegliwości, lecz odnalazłem wspólny mianownik – cierpliwość, nadzieję i zaufanie. Gdy tego zabraknie, żaden lekarz i lek nie są w stanie wznieść kolorowy most tęczy zwiastującej poprawę pogody i radość w życie chorego.

Dzieląc się swoim doświadczeniem, chciałbym pomóc innym, by uwierzyli, że wiele jest powodów do radości. Choć ból wyciska łzy, ja żyję.

Moje życie z toczniem

Mam 30 lat. Na toczeń rumieniowaty układowy choruję od 9 roku życia. Tak naprawdę to nie wiem jak to jest, kiedy nic nie boli.

Zaczynając każdy dzień, myślę o moich dzieciach, to dla nich muszę być silna. Wtedy codzienne obowiązki nie stanowią już takiego problemu.

Pamiętam, jak mając 10 lat, tak wszystko mnie bolało, że nie mogłam się przekręcić na łóżku. Płakałam z bólu i pytałam Boga czemu ja jestem chora. Teraz kiedy wiem, że nigdy nie będę zdrowa, nauczyłam się z tym żyć. Staram się wykorzystać każdy dzień jak się da najlepiej. Tak, jak by miał być ostatni.

Najgorzej wspominam dzieciństwo. Musiałam szybko dorosnąć. Większość szkoły podstawowej spędziłam w szpitalu, w Instytucie Reumatologii dla dzieci. Tam było super, bo wszyscy byliśmy jednakowi, nikt nikogo nie naśmiewał. Gdy wróciłam do swojej szkoły, patrzyli na mnie jakbym była trędowata. Po dużych dawkach sterydów wyglądałam okropnie. Już nie miałam koleżanek i kolegów.

I właśnie wtedy postanowiłam, że się nie poddam. W chorobach stawów najważniejsze jest podejście do życia, trzeba myśleć pozytywnie, nie dając się bólowi – to połowa sukcesu.

Jestem szczęśliwą osobą. W okresie remisji urodziłam dzieci – bliźniaki: Julię i Mateusza. Nie było łatwo, musiałam leżeć w szpitalu, ale to nie problem. W końcu jestem przyzwyczajona.

Najgorszy był strach, czy urodzę dzieci i czy będą zdrowe. W czasie ciąży nie brałam sterydów, ani innych leków związanych z toczniem. Dzięki mojej sile i nadziei udało się. Mam zdrowe i silne dzieci. Dziękuję za to Bogu. Po porodzie mój stan zdrowia pogorszył się. Pojawił się białkomocz i silne bóle stawowe. Musiałam poddać się hospitalizacji. Przez 3 tygodnie przez okres około 2 lat, jeździłam na pulsy solumedrolu i endoxanu.

Najgorsze były rozłąki z moimi kochanymi dziećmi. Strasznie za nimi tęskniłam, aż do bólu. Bardzo chciałam się czuć lepiej, właśnie dla moich dzieci. Byłam silna. Po jakimś czasie nastąpiła remisja. Julia i Mateusz mają teraz 6 lat.

Bardzo ważne jest, że zawsze mogę liczyć na moją rodzinę. Wiele zawdzięczam ich wsparciu. Mając rodzinę, dzieci, nie mam czasu na zamartwianie się. Dbam o siebie i rodzinę i tak naprawdę nie wyglądam na osobę chorą. Owszem czasem mam doły, ale kto ich nie ma. Szybko mijają, jak pomyślę o tym, że przecież żyję i to naprawdę się liczy.

Dwa lata temu miałam wypadek. Potrącił mnie samochód. Miałam poważne złamanie ręki i kręgu piersiowego. Pół roku chodziłam w gorsecie. Wtedy ból dał mi popalić. Do dziś mam problem z ręką i kręgosłupem w związku z osteoporozą posterydową.

Najważniejsze, żeby pamiętać o dobrych chwilach, których tak naprawdę jest bardzo wiele, wtedy te gorsze zostają w tyle. Lecząc się na choroby reumatyczne, leki bierze się przez całe życie.

Z chorobą stawów można żyć normalnie, trzeba tylko bardzo chcieć. Każdy dzień przynosi nowe wyzwania – ja muszę im sprostać. Nie myślę wtedy, że coś mnie boli, bo mam jeszcze bardzo wiele do zrobienia w życiu.

Choroba reumatyczna jako konieczność czy życiowe wyzwanie

Znużenie i zmęczenie jest stałym towarzyszem w chorobie reumatycznej. Dobrze znam to ciągłe osłabienie, które trzeba jakoś pokonać.. Zmagam się z tym już około dziesięć lat. Przez ten czas nikt nie wiedział, co tak naprawdę mi dolega.

Diagnozę postawiono niedawno, a jej definicja brzmi: zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa. Jest już bardzo zaawansowane jak na mój wiek. Przyzwyczaiałam się już do bólu, do którego można się przyzwycząić. Jest już za późno. Tak uważają lekarze, próbując powstrzymać rozwój choroby. Nie dają cienia nadziei na zmianę mojej sylwetki. Uwidocznili się już bowiem „wdowi garb”. Ten zaś powoduje przykurcze w kolanach.

Jako żona i matka czuję się bardzo spełniona. Cieszę się, że osiągnęłam swój szczyt szczęścia, jeśli chodzi o dom i rodzinę. Nieraz chce mi się śmiać na widok przerażonych twarzy ludzi „dobrej woli”, którzy nie mogą pojąć, jak ja sobie z tym wszystkim radzę.

Mam kilka swoich sposobów na to, by odgonić znużenie i zapewnić sobie dobre samopoczucie. Przedstawię je poniżej.

Oddychanie. Wdychając i wydychając powietrze, czuję się tak, jakbym robiła porządek w swoim wnętrzu. To rozpręża i uspokaja. Powtarzane regularnie pełni funkcję gimnastyki zarówno dla ducha jak i dla ciała.

Gorące kąpiele. Wszelkie znużenie zniknie na jakiś czas, jeśli mogę poddać się leczniczemu działaniu wody. Jest to zarówno oczyszczające, jak relaksujące. Robię to najczęściej wieczorem. Zaraz potem nacieram bolące stawy maścią propolisową. Daje mi to energię na czas usypiania dzieci.

Akceptacja. Myślę, że nie poddaję się zmęczeniu, bo kocham siebie taką, jaka jestem. Pomimo swych cielesnych ograniczeń, wydaję się sobie piękną kobietą. Pomocni w tym względzie są też bliscy, którzy zdają się nie dostrzegać moich niedoskonałości. Uważam, że nie warto skupiać się na problemach, gdyż niepotrzeb-

nie traci się energię potrzebna do innych, ważniejszych czynności. Częste zadręczanie się prowadzi do wyczerpania psychicznego i fizycznego.

Czekolada. Jest moją „najstodszą“ tajemnicą. Niedawno dowiedziałam się o jej tajemniczej mocy. Miazga kakaowa zawarta w gorzkiej czekoladzie usuwa negatywne skutki stresu i w parę minut zwiększa przyływ energii. Niesamowicie dodaje sił i wywołuje uczucie zadowolenia.

Podstawą jednak walki ze zmęczeniem jest „zmęczenie” organizmu intensywnym treningiem. To, co dla zdrowych ludzi jest normalną gimnastyką, dla mnie jest dużym wysiłkiem, nieraz do granic wytrzymałości. Jednakże uczucie, że robię dla siebie coś ważnego i pokonuję słabości jest dla mnie dalszym wyzwaniem.

Wszystkie te zabiegi mają na celu zachowanie świeżości w rzeczywistości, która nie zawsze jest pogodna. Chce traktować cierpienie jako dar od losu, wzmocnić siebie dzisiaj i stworzyć podwaliny szczęśliwej starości. Dlatego, że do końca życia trzeba się rozwijać i wymagać od siebie najwięcej.

„Jeśli by ziemia nie stawiała oporu dla wzrastającego plonu, ów ziarno nie wydałoby plonu” (cytat z Biblii).

Przeciwności losu wciąż pokonuję

Moja historia związana z chorobą stawów zaczęła się zupełnie prozaicznie i niewinnie. W zasadzie życie do sierpnia 1990 roku toczyło się zwyczajnie i raczej sielankowo. Nauka, praca, dom, podróże, wyjazdy w czasie wakacji.....czasami typowe infekcje w okresie jesiennym. Praca z dziećmi kichającymi, kaszlącymi była źródłem moich sporadycznych przeziębień.

W 1989 roku w czasie ferii pojawiła się grypa. Ale coś straszego jest w grypie, gdy ma się 25 lat i całe życie przed sobą. Wszyscy ostrzegali, że grypa może powodować powikłania, gdy nie wyleczy się jej do końca. Zaczęłam odczuwać bóle stawów. Lekarz z przychodni rejonowej przepisał mi sulfasalzynę, potem naproxen, piroksykan itd. Czułam się znacznie lepiej.

W lipcu wyjechałam z przyjaciółmi nad morze, wystarczył jeden dzień spędzony na słońcu i dorobiłam się plam oparzeniowych na całym ciele, które jednak uznałam za zwyczajne poparzenie słoneczne. Tak też je leczyłam. Po wakacjach wróciłam do nowej pracy.

Na początku września czułam się bardzo dobrze, razem z dziećmi ćwiczyłam, biegałam, grałam na flecie i pianinie. Pod koniec jesieni zaczęły nasilać się bóle stawów i mięśni. Czułam, że tracę siły. Pojawiały się stany podgorączkowe, ja jednak nadal ćwiczyłam, spacerowałam i przyjmowałam coraz więcej i coraz mocniejsze niesterydowe leki przeciwzapalne. Mój stan ducha też nie był zadawalający. Na zwolnienie lekarskie nie mogłam sobie pozwolić, nowa praca, brak zastępstw (szkoła społeczna). Ledwie wytrwałam do końca roku szkolnego, czułam się coraz bardziej zmęczona, znużona i bezradna. Codzienne spacerowanie po majowym słońcu miały przywrócić mi radość i sens życia, niestety pod koniec maja pojawił się kolejny problem. Dorobiłam się „skrzydełek motylka“, które jednak uznałam za zwyczajne uczulenie. Znowu leczyłam się doraźnie. Jak łatwo się domyślić, nic nie pomogło, ale również nie zastanowiło. Tak naprawdę gdyby nie przypadek, to nie wiem, kiedy zaczęłabym się leczyć.

Na początku sierpnia postanowiłam udać się do kolejnego dermatologa tym razem do spółdzielni lekarskiej, z powodu zmian na skórze - doszły krwiste plamki na opuszkach palców. Zostałam skierowana do dermatologa na konsultację do Kliniki Dermatologicznej w Warszawie. Nie zdążyłam się zorientować i już byłam pacjentką szpitala. Pamiętam rozmowę pani profesor z lekarzem prowadzącym, następnie konsultacje u kolejnych specjalistów i „zmroziło mnie”- diagnoza – „Toczeń skórny”. No pięknie – myślałam – wyjazd na kolonie ... i inne plany muszą być zmienione. Następnego dnia po koszmarnej nocy, kiedy wyobrażałam sobie różne dramatyczne rzeczy, rzeczywiście ze mną rozmawiano, o przeciwciałach przeciwjądrowych, o ochronie przed słońcem. Tak naprawdę to nic wtedy nie wiedziałam na temat tej podstępnej choroby.

Dostałam Encorton i różne maści na twarz. Wiadomo, po kilku dniach zmiany skórne ustąpiły, poczułam przyływ energii. Wyjechałam na planowane kolonie, tym razem z młodzieżą. Czułam się świetnie dużo czasu spędzaliśmy na wspólnych zajęciach sportowych, całodziennych wędrówkach po górach.

Radość nie trwała długo, tym bardziej, że wiele zaczęłam czytać na temat glikokortykosteroidów i wiedziałam, że nie jest to leczenie, a raczej tłumienie objawów choroby. Po powrocie z wakacji odstawiłam Encorton. Wydawało mi się, że ma on tylko wspomóc ochronę przed słońcem. Lato się kończyło, słońce coraz mniej grzało. Późną jesienią – w 2 miesiące bez Encortonu znów gorączki, chudnięcie w oczach. Akurat to mi odpowiadało, bo zawsze chciałam schudnąć parę kilogramów.

Koszmarne życie gonitw po różnych lekarzach, jak zwykle odmienne opinie, mój coraz gorszy stan, bóle mięśniowo-stawowe uniemożliwiające nawet samodzielne pójście do łazienki (a z wejściem do wanny... to był problem!) i te ciągłe trudne do opanowania gorączki po 39-40 stopni. Ogromne węzły chłonne, sztywność poranna, raczej nazwałabym ją „dopołudniowa”. Oprócz braku sił fizycznych, brakowało mi chęci do czegokolwiek.

Moja choroba absolutnie nie chciała się wyleczyć. Wręcz przeciwnie – przed Bożym Narodzeniem nie mogłam już chodzić, siedzieć, spać, jeść. Nawet leżenie bolało. Przyszła pora na szpital, tym razem Kolejowy w Pruszkowie. Sympatyczni lekarze uśmiechali się,

mówili „będzie dobrze”, ale nikt nie wiedział, co mi dolega, a ja mar-
niałam w oczach. Spadek wagi, ból nieznośny, przerażenie
i powracające pytanie: DLACZEGO TO JA?.

W styczniu 1991 roku kolejna diagnoza (Toczeń rumieniowaty
układowy SLE, bez zmian skórnych) – końska dawka sterydów. Po
miesiącu wypisano mnie do domu, a w karcie informacyjnej
napisano zalecenia i skierowanie na leczenie do Instytutu
Reumatologii w Warszawie. Byłoby super zakończyć na tym tę his-
torię, ale niestety to dopiero wstęp. Życie płynęło dalej: praca, dom,
nauka. Sam toczeń praktycznie nie czynił widocznych postępów,
po prostu był. Życie stało się trudniejsze, bo choć lekarze
zapanowali nad chorobą, moje plany i marzenia musiały ulec zmia-
nie.

Byłam młodą bezdzietną mężatką, chciałam dalej kontynuować
podjęte wcześniej zaoczne studia teologiczne. Marzyłam, że będę
zwiedzać świat, szalałam na punkcie wycieczek: krajoznawczych
i rowerowych. Wiedziałam, co chcę robić w życiu – nadal pracować
w szkole! Przy stałym przyjmowaniu Encortonu praca była dla mnie
radością, byłam z siebie dumna, czułam się komuś potrzebna.

Po trzech latach choroby zaszłam w ciążę, która zakończyła się
poronieniem i znów powróciło pytanie: Dlaczego? Po kilku miesi-
cach po raz drugi podjęłam próbę, która zakończyła się sukcesem.
Cięża od samego początku była zagrożona, czas oczekiwania na
dziecko spędziłam w szpitalu leżąc!

Okres ciąży dla nas „mam toczniowych” to trudna próba. To czas
pełen nadziei, ale też niepokoju i lęku. Czy dziecko się urodzi? Czy
będzie zdrowe? Czy zdołam je wychować?

Miałam wspaniałego lekarza w Klinice AM przy Starynkiewicza
w Warszawie. Jemu właśnie zawdzięczam, że dziecko zostało ura-
towane, gdyż urodziło się przedwcześnie. Dziś mam wspaniałego,
zdrowego 12 letniego syna, który wypełnia mi życie. Najważniejsze,
że jest zdrowy i kochany!

W grudniu 1996 roku byłam po raz pierwszy hospitalizowana
w Instytucie Reumatologii na Oddziale Chorób Tkanki Łącznej.
Piekący i rozrywający ból w klatce piersiowej był nie do wytrzyma-
nia. Po badaniach zwiększono dawkę Encortonu, poczułam się le-
piej i wydawało się, że będzie już wszystko dobrze. Radość moja

i mojej rodziny nie trwała jednak zbyt długo. Opieka nad moim 4 letnim synkiem, praca w domu i w szkole i końcówka studiów teologicznych ...ogólne przemęczenie, znużenie i utrata przytomności tuż po zdanych na 4,5 egzaminie (Ex universa). Diagnoza: zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu (Listeria monocytogenes). Mój pobyt w Klinice Chorób Zakaźnych na Wolskiej trwający prawie całe wakacje wywarł na mnie i moim dziecku niemalże „szok”. Brak kontaktu ze mną i jego pobyt u mojej siostry sprawił, że mój syn zaczął mówić do mnie „Ciociu”. Już wtedy powiedziałam sobie „nigdy więcej takich przeżyć, zaczynam dbać o siebie”. Choroba mojego taty nie pozwoliła mi na zmianę tempa życia, częste wizyty w domu rodziców, potem odwiedziny w szpitalu ...i tu nagle moja druga hospitalizacja w Instytucie Reumatologii. Stres spowodowany śmiercią mojego ojca spowodował zaostrzenie (grudzień 1998 r)

Rok 1999 maj ...zbliżający się koniec roku szkolnego. Niedługo wakacje czas odpoczynku relaksu i wymarzonych wyjazdów w nieznaną stronę kraju. Kolejna zmiana planów i kolejny pobyt w Klinice na Spartańskiej zakończony operacją ręki prawej wg Flatta. Kilka lat spokoju, normalnego życia z toczniem, czyli biegania do lekarzy, przyjmowania przepisanych leków głównie Encortonu i... znów problemy zdrowotne, tym razem rodziców męża. Ciągła gonitwa, brak czasu dla siebie i dla dziecka, praca, dom, szpitale... jest nieźle - daję radę. Śmierć teściów i nagła choroba męża nie wywołała tym razem zaostrzenia. Starłam się cały czas myśleć o dziecku, to ono było wtedy dla mnie najważniejsze. Wiedziałam, że nie mogę się poddać. Udało się, nie było pobytu w szpitalu z powodu zaostrzenia, aż do czerwca 2004 (obrzęk stopy prawej nogi - stan zapalny).

W pracy starałam się dość długo ukrywać chorobę, by nie czuć się gorsza. Postępy choroby tak naprawdę zaczęły być widoczne 6 lat temu. „Mój toczeń” niszczy mi najbardziej moje ścięgna. Zaczęło się od dłoni ręki prawej, potem dłoni ręki lewej. Nie mogę już grać na flecie ani na pianinie, nie rysuję i nie maluję. W pewnym momencie mojego życia zrozumiałam, że czeka mnie kolejna zmiana planów. Wiedziałam, że muszę dalej coś robić, nie mogę być bezczynna, tym bardziej, że byłam zawsze aktywna i pełna energii. Ukończyłam 2 letnie Podyplomowe Studia Informatyczne i wiele kursów specjalistycznych związanych z tą dziedziną.

Dziś nadal pracuję w szkole, uczę informatyki, mój staż pracy to 18 lat, staż choroby 15. Obecnie mam 41 lat zniszczone przez chorobę obie dłonie, kolano nogi prawej (niestabilność stawu, chodzę ze stabilizatorem), osteoporozę posterydową i przerwane ścięgno Achillesa. Nadal pracuję na pełnym etacie, od 2 lat na stanowisku nauczyciela dyplomowanego i w ogóle nie myślę o rencie. Mimo że mam problemy z poruszaniem się na dłuższą odległość, to nie rezygnuję z wycieczek i podróży. Od 5 lat w czasie wakacji wyjeżdżam do sanatorium, żeby naładować moje „akumulatory”. Zabiegi i ćwiczenia pomagają utrzymać mi kondycję. W domu zaś w każdej wolnej chwili staram się ćwiczyć aż do bólu. Latem i wiosną jeżdżę na górskim rowerze, jesienią i zimą na -rehabilitacyjnym. Jeśli nie jestem zmęczona, wychodzę na spacer. Samochód wykorzystuję codziennie na dojazdy do pracy i na zakupy. Przyzwyczałam się do bólu, który praktycznie zjawia się każdego dnia o różnej porze. Znam jego przyczynę. Zdaję sobie sprawę z tego, iż moje stany chorobowe stawów i tkanek miękkich, a więc mięśni szkieletowych, ścięgien i ich przyczepów objawiają się bólem wielomiejscowym. Ostatnio wchodzenie i schodzenie po schodach też bywa trudne. Ja jednak nie poddaję się „idę wciąż pod górę”.

Wiem, że jedynym sposobem na utrzymanie „formy” jest aktywność fizyczna i umysłowa. Staram się prawidłowo odżywiać, regularnie uprawiać gimnastykę, kontroluję masę ciała i dbam o odpowiednią ilość snu. Bywają dni, kiedy czuję, że jestem bardzo zmęczona pracą i stresem, że muszą odreagować. Mam swoje skuteczne sposoby na przezwyciężenie zmęczenia i znużenia. Jeśli pogoda sprzyja, jest ciepło, to wybieram się na łono przyrody: do lasu, nad rzekę, na łąkę lub pole. Kocham wieś i zwierzęta. Lubię podziwiać piękno kwiatów polnych, zbóż i traw... (w liceum bardzo interesowałam się biologią, marzyłam o weterynarii). Najlepiej wypoczywam na swojej działce leniuchując na huśtawce oczywiście pod parasolem i „z czymś” do czytania.

Kiedy pogoda nie sprzyja jest zimno i pada deszcz, moje znużenie i zmęczenie pokonuję w ciepłej wodzie najchętniej w wannie (wtedy też ćwiczę moje „stawy”) lub na basenie. Słucham mojej ulubionej muzyki, dużo czytam książek, czasopism, prowadzę tzw. „fotelowy tryb życia”. Wtedy, kiedy ogarniają mnie czarne chmury

rozpaczy i zniechęcenia włączam komputer i oczywiście korzystam z Inter-netu, który ostatnio stał się moim hobby. Ponadto spotykam się z przyjaciółmi i rodziną po to, by pogadać i wyżalić się.

Specyfika mojej pracy pozwala mi na dłuższy wypoczynek, dwa miesiące wakacji, ferie zimowe i świąteczne pozwalają mi odpocząć fizycznie. Codzienny kontakt z dziećmi, rozmowy z mini, wspólne wyjazdy do kina, teatru, dyskoteki pozwalają mi zapomnieć o chorobie. Zaś żarty z moimi uczniami wprawiają mnie w dobry nastrój. Chce mi się żyć mimo przeciwności losu. I choć toceń nadal złośliwie się czepia, i ciągle nie daje mi spokoju to uważam, że warto WALCZYĆ I MIEĆ NADZIEJĘ NAWET, KIEDY SKRĘCA BÓL, A ŚWIAT WOKÓŁ SIĘ WALI.

Często wracam myślami do wypowiedzi Paula Claudela „Chorzy i święci to ludzie, którym Pan Bóg nie daje spokoju”.

Przez wszystkie te lata czułam ogromne wsparcie od mojego kochanego męża. Pomaga mi on pokonać trudne chwile, lęki i złe nastroje, które zjawiają się ostatnio dość często. Byłam i nadal jestem akceptowana przez rodzinę bliższą i dalszą, znajomych i koleżanki. Nigdy też nie czułam się samotna. Często wspierali mnie lekarze z Instytutu Reumatologicznego w Warszawie oraz życzliwi ludzie, których spotykałam i nadal spotykam po drodze.

Wszystkim z całego serca dziękuję!

Powstaję jak Feniks z popiołów

Jestem wysoką blondynką o prawidłowej wadze i miłym usposobieniu, osobą życzliwą dla innych, znak zodiaku waga, wiek 47 lat.

Czasem marzę. Cofam w mojej wyobraźni czas, jak byłam całkiem zdrowa. Myślę, że to Bóg obdarzył mnie tym cierpieniem, abym rozumiała innych, walcząc, zmagając się ze swoją chorobą. Także geny po mamie, która również chorowała na rzs, ale nie rozpoznane.

Będąc w trzecim miesiącu ciąży z drugim synem, zachorowałam na anginę. Nie brałam leków. Bałam się, aby nie uszkodzić płodu. Dziecko urodziło się duże – 4 kg, ale ja po miesiącu znalazłam się w szpitalu z rozpoznaniem zapalenia stawów. Myślałam, że nie poradzę sobie z bólem, ale wspaniali lekarze w szpitalu im. Orłowskiego bardzo mi pomogli.

Teraz po czternastu latach patrzę na wszystko z dystansem, pomimo iż walczę dalej z chorobą. Sytuacja była jednak wtedy patowa.

Mój mąż znajdował się w okolicach Zatoki Perskiej, gdzie toczyła się wojna. Miałam bardzo duży dylemat: przejmowałam się, że mąż jest w niebezpiecznym rejonie i grozi mu niebezpieczeństwo, tym, że dziecko ma miesiąc życia, a ja nie jestem przy nim, a także swoją chorobą. Jaką musiałam mieć wtedy silną psychikę, aby temu podołać. Z wiekiem jest dużo trudniej. Wtedy byłam o 14 lat młodsza. Moi rodzice zajmowali się dzieckiem. Przyjechali z innego miasta do Warszawy.

Pomimo ogromnego bólu nie użalałam się nad sobą, bo wiedziałam, że w domu czeka na mnie maleńki synek i drugi o 5 lat starszy. Leżąc w szpitalu nie skupiałam się na chorobie, ale oczami wyobraźni widziałam szczęśliwy powrót do domu. Mój starszy synek wtedy 5-letni bardzo to przeżył, miał brata maleńkiego w domu, ale nie było mamy. Była w szpitalu, a tata daleko.

Wszystko na tyle skończyło się szczęśliwie, że wyszłam ze szpitala podleczone, ale z diagnozą rzs. Wycięłam źródło zakażenia: migdały, ale było to już iluzoryczne, bo byłam już chora na

niewyleczalną (na razie) chorobę. Czułam przygnębienie, ale bliscy uświadomili mi, że trzeba żyć, bo ludzie chorują na gorsze choroby. Chyba to przeświadczenie bardzo mi pomogło.

Przypomniałam sobie wtedy tę maksymę: „żeby zapomnieć o chorobie, trzeba pomagać innym”. Są osoby, które potrzebują duchowego wsparcia i ja im je udzielałam.

Jak sobie radzę ze zmęczeniem? Zauważyłam u siebie, że choroba jest zależna od mojego stanu psychicznego. Jak sytuacja, relacje w domu z synami, mężem są dobre, to moja kondycja psychiczna i fizyczna są dużo lepsze. Czytałam, że podłożem tej choroby nie zawsze jest bakteria, może być słaba psychika, przeżycie. Jeżeli coś się dzieje złego w moim życiu, odzwierciedla się to w moich wynikach. Jak są problemy, chudnę, nie mam łaknienia, spada morfologia.

W moim życiu było kilka etapów, gdzie ból się nasilał przy jednoczesnym zaostrzeniu choroby:

I etap: zapalenie stawów po porodzie,

II etap: przerzut choroby na lewe kolano, wysięki, 4 lata ogromny ból, przykurcze, w końcu operacja na Spartańskiej – udana.

III etap: byłam w dużej depresji, ociężała myślałam, że już z tego zaułka nie wyjdę – udało się. Dziękuję Panu Bogu i lekarzom.

Jestem osoba otwartą, ruchliwą (pomimo choroby). Kiedyś grałam w koszykówkę i jeszcze teraz w Powsinie pod Warszawą często lubię wrzucać piłkę do kosza. Staram się ćwiczyć 15 minut rano. Jestem zrelaksowana. Mieszkam na trzecim piętrze bez windy i trasę tę pokonuję w ciągu dnia wiele razy. Uważam, że pomimo tej choroby jestem sprawna. Zdarzają się dni lepsze i gorsze. Moje koleżanki ledwie wchodzą na trzecie piętro, palące jeszcze gorzej.

Cały czas biorę leki. Ważną sprawą w rzs jest sposób odżywiania. Chętnie korzystam z książek, wielu publikacji. Brakuje mi najnowszych publikacji z Zachodu, gdzie je zdobyć? Może Internet mi pomoże.

Mam dobre samopoczucie, robiąc czasem coś dla siebie. Ostatnio wypad z koleżanką na film. Bridget Jones, kobieta w podobnym do mojego wieku i z dużym temperamentem. Naprawdę dobrze się bawiłam.

Często spotykam się z koleżankami, one też potrzebują mnie jako człowieka.

Lubię bezinteresownie pomagać innym ludziom. Pomagałam 13 lat osobie głuchoniemej. Są to drobne sprawy i rzeczy, ale cieszą. Gdy byłam w szpitalu, osoba ta pomagała mężowi. Też bezinteresownie.

Aby pokonywać tę chorobę, najważniejszy jest stan ducha. Otworzyć się na innych ludzi. Lubię słuchać i pomagać innym radą i tym, czym mogę

Ostatniego roku mój stan zdrowia się pogorszył. Było to związane z moim 14-letnim synem. Był męczony psychicznie w szkole. Czyta Sokratesa, Kanta, książki filozoficzne i psychologię. Odbiegał intelektualnie od grupy. Ma jednego przyjaciela. Bardzo to przeżyłam. W ciągu 2 miesięcy schudłam 6 kg, spadła bardzo morfologia. Ale po burzy przyszło słońce.

Dziecko jest na indywidualnym nauczaniu – jest mądre. To mnie znowu postawiło na nogi. Nie czuję w tej chwili zmęczenia czy znużenia. Jeśli moi bliscy są szczęśliwi, to ja także czuję się szczęśliwsza i na chwilę zapominam o swojej chorobie.

Chciałabym, aby dożyć do terapii genowej, co może być przełomem w tej i innych chorobach. Ale nie ja o tym decyduję. Niezbadane są nasze losy. Mam nadzieję, że kiedyś wyzdrowieję,

Tak było, ale jak będzie?

Hakan to imię psa łudząco tylko podobnego do owczarka niemieckiego, który pojawił się u nas w domu w 1995 r. Nie byłem zadowolony z tego faktu, ale nie oponowałem wystarczająco skutecznie. To z nim odbywałem pierwsze spacerunki po okolicznym osiedlu, pomimo że działka, po której może biegać przez cały dzień jest duża. Wystarczyło, że wyszliśmy na spacer raz, a on niezależnie od pory roku i pogody o pewnej porze podchodzi, zagląda w oczy i podaje łapę, dając znać, że już czas na wyjście.

Latem, wiosną i jesienią, gdy jest ciepło i sucho to czysta przyjemność, ale gdy pada i błoto wszędzie, to jest nie tylko obowiązek, ale i praca. Umorusane łapy i podbrzusze trzeba umyć i wysuszyć. Ktoś może zapytać: po co? Otóż przyjęliśmy zasadę, że nie wszyscy muszą lubić psy i na noc zabieramy go do domu. Spędzają ją w części podpiwniczenia.

Jest to żywy i spontaniczny pies. W tamtym okresie byłem w stanie poddać się jego temperamentowi, choć z pewnymi ograniczeniami stać było na krótkie przebieżki. Teraz już nie. Aktualnie gdyby nie pies, nie ruszyłbym się z domu. W międzyczasie gdy szczeka, muszę się podnieść, podejść do okna celem stwierdzenia, czym spowodowana jest jego reakcja. Inaczej bowiem ujada na inkasentów, inaczej na listonosza, a jeszcze inaczej na niektórych sąsiadów.

Mieszkamy, jak można się było domyśleć, na sporej działce, gdzie rośnie kilka drzew owocowych oraz krzewów owocowych i ozdobnych. Są to nasadzenia dokonane przez rodziców, dlatego nie mam sumienia ich ścinać. Tym samym należy je wczesnym przedwiośniem poprzycinać, potem w miarę możliwości i rodzaju owoców zebrać, zgrabić liście, popakować w worki przygotowując do wywózki, obcięte gałęzie rozdrobnić celem spalania w kuchni.

Dlaczego o tym piszę i tak szczegółowo? Od 12 lat lecę się w Poradni Reumatologicznej po stwierdzeniu reumatoidalnego zapalenia stawów. Z wynikami badań krwi i moczu co miesiąc jestem na wizycie kontrolnej. Stan zdrowia, a w szczególności stawów systematycznie się pogarsza, co potwierdzają nie tylko

zdjęcia rentgenowskie, ale i wygląd zewnętrzny dłoni, nadgarstków, stóp. Jest mi po prostu coraz trudniej się poruszać.

Największym wyzwaniem staje się, aby po wzięciu porcji leków nie zalec w łóżku, na fotelu lub nie zatopić się w rozmyślaniach, ale, gdy sztywność stawów ustąpi, wyjść na działkę i zebrać spadłe jabłka te, których się nie udało zebrać z drabiny. Jeżeli wspominałem o drabinie, to kiedyś ta drewniana konstrukcja niemalże sama krążyła wokół drzew, a teraz ile muszę się sam naprzekonywać, że nie ma innego sposobu dotarcia do ładniejszego jabłka czy kiści czereśni jak przeniesienie po raz któryś drabiny.

Leki i farmaceutyki uśmierzają ból, ale zdaję sobie sprawę, że aby móc funkcjonować jak najdłużej muszę poruszać się, pokonując ból. Na początku procesu leczenia otrzymałem radę, że muszę się nauczyć żyć z bólem, po prostu zaprzyjaźnić się z nim.

W chwili obecnej najbardziej dokuczają mi nadgarstki, staw skokowy stopy prawej i lewe biodro. O znaczeniu ruchu już wspominałem, ale jednocześnie cierpnę na myśl, co by się stało gdybym spadł z drabiny lub roweru, przy użyciu którego się przemieszczam, łącząc pożyteczne z koniecznym. Po prostu coraz trudniej mi chodzić. Pobolewa mnie kręgosłup podczas siedzenia i stania. Dlatego staram się wykonywać ćwiczenia, w których brałem udział podczas pobytu w sanatorium i na zajęciach fizjoterapeutycznych. Mobilizują mnie do aktywności, ale umiarkowanej, wyniki badań gęstości kości miednicy. Konieczne jest wystrzeżenie się możliwości złamania kości biodrowej ze względu na jej zły stan.

Zdaję sobie sprawę z mojego stanu zdrowia i rokowań, że się z tej przypadłości nie wyleczę, mimo to staram się prowadzić normalne życie, nie ryzykując zbyt wiele. Choć mam pewne opory, gdy trzeba wyjść choćby gdy jest ślisko. Staram się nie czekać biernie na inkasentów, ale ze wskazaniem liczników udaję się do określonych zakładów i dokonuję opłat.

Przez 24 dni pozostawałem pod opieką Instytutu Reumatologii w Warszawie i dlatego mam świadomość, co może być moim udziałem za jakiś czas, może choć nie musi. Mam nadzieję, że codzienna aktywność, jeżeli tak mogę nazwać to wszystko o czym wspominałem powyżej, stan ten pozwoli odsunąć w czasie.

Jednocześnie jestem istotą myślącą i nie można przed myślami uciec szczególnie podczas jesiennych szarug, gdy brak słońca, na-

turalnego ciepła i powietrza. Ludzie wolni od tego rodzaju schorzeń nie zdają sobie sprawy, ile trzeba samozaparć, żeby pokonując ból, zmęczenie i znużenie, wstać i sięgnąć po leki i zacząć się ruszać w sposób, który nie zwraca zbytnio uwagi domowników i otoczenia.

Życ mimo bólu

Mam 24 lata. Od 8 lat choruję na łuszczycowe zapalenie stawów kręgosłupa. Mniej więcej jedną czwartą życia spędziłem w bólu. Jednak to, czym się szczycę to fakt, że przez te kilka lat cierpienia nie straciłem uśmiechu na twarzy i pozytywnego myślenia, że kiedyś będzie dobrze, co więcej, że może się to kiedyś skończy.

Kiedy choroba się u mnie objawiła, byłem nastolatkiem, uczęszczałem do liceum i ku mojemu szczęściu nigdy nie doświadczyłem większej tragedii w moim życiu. Nie wyobrażałem sobie, że życie człowieka może się zmienić praktycznie z dnia na dzień o 180 stopni. Z dnia na dzień z chłopaka spędzającego kilka godzin dziennie na graniu w piłkę nożną stałem się osobą, która z żalem patrzyła na rówieśników biegających po boisku. Nagle musiałem obrać inną drogę niż sobie planowałem. W jednej chwili zdałem sobie sprawę, że będę musiał podchodzić do całej gamy zdarzeń z ostrożnością i rozważą. Wydoroślałem!

Byłem młodym, silnym i sprawnym chłopakiem, a nagle wielkim problemem było dla nie choćby wstanie łóżka, schylenie się po ubranie, mycie czy sprzątanie!

Z zazdrością patrzyłem, jak moi znajomi umawiali się na wypadki do kina, do pubu, czy na weekend za miasto. A dla mnie ze względu na chorobę, było to już nieosiągalne, gdyż zbyt myśłące. Pamiętam też jak na początku mojej choroby dojazd do szkoły wydawał mi się wyprawą równą tej, gdy człowiek chce zdobyć szczyt w górach. Szybko byłem zmęczony, a końca widać nie było...

Dużo razy zadawałem sobie pytanie, czemu to akurat mnie spotkało. Czemu nie moją siostrę, mojego brata, czemu nie kogoś, dla którego sport nie byłby tak ważny? Wtedy byłem zły na wszystkich. A wszyscy w mych oczach byli szczęściarzami, bo nie musieli się borykać z chorobą – chorobą jakże bardzo ograniczającą możliwości człowieka.

Teraz wiem, że było to myślenie egoistyczne i spowodowane szokiem, jaki wywołało u mnie ograniczenie mojej ruchliwości. Jest mi wstyd z tego powodu, jednak wiem, że było to nieuniknione, by przejść z tym do porządku dziennego i pogodzić się z tym, co mnie spotkało.

Dziś moje podejście do choroby jest inne niż wtedy. Zupełnie inne. Największą pomoc, jaką uzyskałem, była pomoc moich rodziców, którzy dali mi wszystko, aby ograniczyć moje cierpienie. Zawsze starali mi się tłumaczyć, że każdy ma coś, co go „gryzie” i z czym w swoim życiu będzie musiał walczyć.

Teraz wiem, że ludzie spotykają tragedie tak ogromne, że moja choroba staje się niczym w ich oczach. Widzę te tragedie i staram się jeszcze mocniej zacisnąć zęby, by zwalczać ból. Bo dla mnie walka z chorobą, znużeniem, zmęczeniem to głównie walka na tle psychicznym.

Przedtem często chowałem się za chorobą, nie chcąc iść w życiu dalej, co więcej w oczach moich bliskich byłem jak najbardziej usprawiedliwiony. Wiedziałem, że każde niepowodzenie będzie mi wybaczone, a ja bez najmniejszego usprawiedliwienia mogłem przejść do porządku dziennego. W pewnym momencie nie potrafiłem podejmować się nowych zadań, bo bałem się, że sprawią mi one zbyt wiele bólu.

Jako młody mężczyzna potrafię wykrzesać z siebie jeszcze takie siły, by nie ograniczać się zmęczeniem. Jednak codziennie muszę powtarzać sobie, że z tym da się żyć, dam radę funkcjonować tak, jak robią to moi rówieśnicy. Moment, kiedy stwierdzę, że nie mam siły, będzie dniem, kiedy choroba ze mną zwycięży.

Od kilku miesięcy jestem żonaty, mam wspaniałą żonę, dla której tym bardziej muszę być silny i nie dać się bólowi. Niebawem będę miał syna, dla którego muszę zapomnieć o zmęczeniu. Nie mogę pozwolić, by syn za kilka lat dostrzegł, że jego ojciec jest osobą ograniczoną ruchowo, a co ważniejsze nie mogę pozwolić, by widział, że tata cierpi. Dlatego staram się zaciskać zęby i dalej normalnie funkcjonować pomimo dokuczliwego bólu.

Od niedawna wymyśliłem jeszcze jeden sposób, by radzić sobie z chorobą. To moja wiara w nieustanny postęp nauki i medycyny. Wiara, że za kilka lat dzięki badaniom genetycznym uda się wyeliminować z mojego organizmu chorobę i całkowicie mnie wyleczyć.

Mocno wierzę, że kiedyś będę zdrowy, a moja choroba będzie jedynie niemiłym wspomnieniem.

Do tego jednak czasu muszę walczyć. A zmęczenie? Zawsze przecież mogę położyć się wcześniej spać, a kiedy się śpi, to człowiek marzy, śni...

EUROPEJSKI KONKURS O NAGRODĘ EDGARA STENA 2007

Europejska Liga Walki z Reumatyzmem (EULAR) ogłasza kolejny konkurs dla chorych.

Do wygrania 2.000 EURO

W celu wzięcia udziału w konkursie należy napisać pracę na 2 strony maszynopisu na temat:

„Małe sprawy, które tworzą życie”

i przestać ją listownie¹ lub elektronicznie (jeżeli to możliwe) na adres: Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych, Instytut Reumatologii, 02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1, do dnia 15 stycznia 2007 r. Bliższe informacje: tel. (0-22) 844-66-33, e-mail: reuma@idn.org.pl

Imię i nazwisko _____

Adres _____

Ja niżej podpisany/a wyrażam zgodę na publikację nadesłanej pracy na Konkurs Stena 2007. Proponuję następujący tytuł dla pracy: _____

Jednocześnie zgadzam się na poprawki redakcyjne i dokonanie skrótów.

Oświadczam, że prawa autorskie do tej pracy przekazuję na rzecz Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków.

Data

Podpis

¹ Do listu należy dołączyć tekst zgody na ewentualną publikację i zmiany redakcyjne według załączonego schematu

Publikacja sfinansowana ze środków Ministerstwa Zdrowia w ramach projektu „Szkoła życia z reumatyzmem”

Koordynator projektu ds. wydawniczych: Jerzy Kaleta

ISBN:
83-924739-2-2
978-83-924739-2-3

egzemplarz bezpłatny

IV- okładka