

Rady na co dzień

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:

83-924739-0-6

978-83-924739-0-9

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:

Alina Banaś „Reumatyzm oswojony“	3
Marcin Stanios „Aktywnie, wraz z innymi“	5
Katarzyna Zawadzka „Ja i ona“	8
Cecylia Sawicka „Pokonywanie licznych trudności daje mi satysfakcję“	11
Ewa Sokołowska: „Walka z chorobą to codzienna praca“	15
Bożena Raut „Pokonać znużenie“	18
Maria Tkaczyk „Jak sobie radzę ze zmęczeniem i znużeniem?“	20
Urszula Maćkowiak: „W stronę słońca“	23
Maria Chochel: „Uгода z losem“	25

Reumatyzm oswojony

Mam 59 lat, od czterech lat jestem na emeryturze. Pracowałam jako projektant w dużym biurze projektów. Na rzs choruję od siedemnastu lat. Udało mi się przez ten czas zachować sprawność fizyczną, a także pogodę ducha i zadowolenia z życia.

Jako osoba metodyczna (jestem inżynierem) ujmę rzecz w punktach:

1. Leczenie i jego efekty.

Od momentu rozpoznania u mnie rzs byłam nastawiona bojowo wobec mej choroby. Byłam gotowa poddać się każdej formie terapii. Kiedy piętnaście lat temu zalecono mi operację (synowektomię) kolan, zgodziłam się bez wahania. Była to właściwa decyzja podjęta we właściwym czasie. Obecnie co dwa lata wyjeżdżam na leczenie w Śląskim Szpitalu Reumatologicznym, skąd wracam podreperowana fizycznie i psychicznie.

2. Przyzwyczajenie

Przewlekła, ale nie zagrażająca życiu choroba, powoduje po pewnym czasie przyzwyczajenie. Bóle reumatyczne przychodzą i odchodzą i zawsze można się pocieszać, że dziś boli, a jutro może będzie lepiej. I przeważnie jest. Po siedemnastu latach człowiek poświęca chorobie tylko tyle uwagi, ile to konieczne.

3. Aktywność fizyczna i gimnastyka.

Reumatyzm ma tę zaletę (jeśli można mówić o zaletach choroby), że nie pozostawia chorego bezradnym. W przypadku tego schorzenia dużo zależy od fizycznej aktywności pacjenta. Dzięki ćwiczeniom (wykonywanym 3 razy na tydzień po około godzinie) wzmocniłam mięśnie ud, rozruszałam zamrożone stawy barkowe, a nawet pozbyłam się torbieli nadgarstka. Sprawność manualną rąk utrzymuję przy pomocy robótek ręcznych. Poza tym dużo spaceruję. Ćwiczenia fizyczne działają zawsze korzystnie na nastrój i napęd życiowy.

4. Punkty odniesienia.

Po przejściu na emeryturę oglądam często kanał telewizji doku-

mentalnej „Discovery”. Kanał ten nadaje programy medyczne poświęcone tragicznym i bardzo rzadkim chorobom. Największe wrażenie zrobiły na mnie fibrodysplazja, w której „dzika” tkanka kostna obrasta szkielet zamieniając chorego w żywy posąg oraz progeria, która z dziesięcioletnich dzieci czyni starców stojących nad grobem. W porównaniu z takimi nieszczęściami mój reumatyzm wydaje się czymś niezmiernie oswojonym, nieszkodliwym i w ogóle niewartym uwagi.

Podsumowując: aby zachować pogodę ducha i nie poddawać się zmęczeniu, chorując na rzs trzeba się intensywnie leczyć, regularnie gimnastykować i zachowywać dystans w stosunku do swej choroby. Życie z rzs czy bez niego wymaga odwagi i hartu ducha, a rozpamiętywanie dlaczego ja choruję, a inni nie, jest pozbawione sensu. Jedni są zdrowsi ode mnie, ale inni są bardziej chorzy. Natura jak zwykle zawsze dąży do średniej.

Aktywnie, wraz z innymi

Osoby ze schorzeniami przewlekłymi często mają w swoim życiu momenty poczucia bezsilności, braku sensu ciągłej walki z chorobą, chęci poddania się. Momenty takie zazwyczaj pojawiają się po jakimś czasie od wykrycia choroby, kiedy kolejne terapie farmakologiczne skutkują jedynie zahamowaniem choroby, a sztywność i ból w stawach nieustannie o niej przypominają. Czujemy się zmęczeni ciągłymi staraniami o zachowanie sprawności – czymś, co osoby zdrowe dostają od losu „za darmo”, a świadomość, że taki stan rzeczy będzie trwał już do końca naszych dni, potrafi wpędzić nas w nielichą depresję.

Dla mnie najgorszymi efektami mojej choroby były i są dwie rzeczy – beczynność i samotność. Oba wynikają ze specyfiki samej choroby, nie tylko reumatycznej, która stawia zazwyczaj osobę chorą poza społeczeństwem, środowiskiem, w którym egzystuje, wymusza i ogranicza rodzaj wykonywanych zajęć i charakter spotykanych osób.

Choroba reumatyczna w miarę upływu czasu, mocniej lub słabiej, wpływa na nasze zdolności ruchowe. Efektem tego jest ograniczanie naszych zamierzeń i planów co do rodzaju dalszej edukacji, planów podjęcia pracy w wybranym zawodzie, czy nawet ulubionej do tej pory formy rekreacji, w szczególności zaś te wymagające od nas sprawności ruchowej.

Ból w zaatakowanych stawach, ich zwyrodnienie, osłabienie organizmu powodują, że najlepszym przyjacielem osoby chorej wydaje się bezruch i beczynność, kiedy to organizm wysyła jedynie minimalne sygnały bólowe.

Będę okrutny i stwierdzę to samo, co lekarze i rehabilitanci – leżenie w pozycji wyprostowanej po naszpikowaniu się lekami przeciwbólowymi to ostatnia rzecz, jaką chory w takiej sytuacji powinien zrobić. Z własnego doświadczenia wiem, że w obliczu takich rad cierpiący niczego bardziej nie pragnie niż żeby taki lekarz albo rehabilitant sam zachorował na reumatyzm, pocierpiał trochę i potem pokazał jak to on osobiście dzielnie i z uśmiechem próbuje

rozruszać promieniujące bólem stawy. Jednakże ...wszyscy oni, ci w białych fartuchach, mają rację. Jeśli nie boli cię palec – ruszaj nim, jeśli nie boli cię kolano – zginaj je, jeśli nie cierpisz na bóle w kręgosłupie – zrób mostek! Przesadziłem. Ale zasada: „staraj się robić, co możesz” obowiązuje. I to nie tylko w aspekcie ćwiczeń usprawniających.

Lubię czytać książki, szczególnie literaturę science-fiction. Czy rezygnuję z tego? Nie, to zajęcie doskonale odrywa mnie od teraźniejszości, pozwala o chorobie zapomnieć. Podobnie rzecz się ma z grami komputerowymi (spędzam przy nich długie godziny), oglądaniem filmów w kinie lub w telewizji. Mogą to być inne zajęcia jak chociażby poznawanie historii rodzinnego miasta. Tutaj Internet okazuje się bardzo pomocny, bowiem w ten sposób nie tylko znajduję interesujące mnie informacje na witrynach internetowych, ale również bez problemu mogę zamówić z księgarni wysyłkowych potrzebne mi książki. Jak wyglądało moje miasto sto, dwieście, pięćset lat temu, kto i jak w nim żył, jakie budowle istniały wtedy, czemu służyły, dlaczego już ich nie ma lub jak się zmieniły, obszar miasta, jego możliwości obronne, układ murów, bram, ulic... To wszystko to moja pasja, tym się zajmuję, kiedy wydaje mi się, że myśli o chorobie i jej skutkach zbyt bardzo zaprzętąją mój umysł.

Ale każdy z nas ma swoje odmienne zainteresowania. Może to być kolekcjonowanie czegośkolwiek (starych monet i banknotów, figurek hipopotamów, pudełek od zapalek, książek o aniołach), może to być pogłębianie wiedzy w interesującej nas dziedzinie (historii lokalnej, troskliwej opieki nad zwierzątkiem domowym – chomikiem, nowościach w dziedzinie informatycznej – oprogramowaniu lub oprzyrządowaniu komputera), może to wreszcie być podjęcie normalnej codziennej pracy.

Doskonałym rozwiązaniem jest też poświęcenie swoich umiejętności i wolnego czasu własnej organizacji zrzeszającej młodych ludzi z chorobami reumatycznymi – robię to od pewnego czasu i czerpię z tego sporą satysfakcję. Najważniejsze, aby oddanie się tej czynności sprawiało nam radość i pozwalało odetchnąć od choroby.

Drugim problemem skutecznie odbierającym nam radość życia i wpędzającym w depresyjne samopoczucie to samotność. Choroba często atakuje znienacka, wyrывая spośród osób nas otaczających i rzu-

cając w zupełnie inny krąg ludzi. Koledzy, nauczyciele, pracodawcy – nasze relacje z nimi, zależnie od czasu potrzebnego na zahamowanie procesu zapalnego, ulegają czasami albo rozluźnieniu, albo wręcz zerwaniu. Nawet przyjaźnie w takim przypadku są wystawione na ciężką próbę, najczęściej zostanie przy nas tylko rodzina.

W miejsce jednak osób, z którymi straciliśmy kontakt pojawiają się inni – lekarze, rehabilitanci, a także tacy sami jak my, z podobnymi problemami, również oszołomieni i przygnębieni faktem, że ich własne ciało obróciło się przeciwko nim. Jeśli tylko sami na to pozwolimy, zawsze znajdzie się ktoś, z kim można porozmawiać o osobistych problemach, o pragnieniach, o tym co cenimy lub czego nie lubimy. Wystarczy uważnie poszukać wokół siebie i poprosić o pomoc, a wtedy będzie można nie samemu, ale wspólnie stawić czoła życiu.

Dla mnie zapobieganie zmęczeniu lub znużeniu w chorobie reumatycznej to przeciwstawianie się dwóm rzeczom – bezczynności i samotności. Mam nadzieję, że pokazałem jakimi sposobami i z jakim nastawieniem tę walkę można przeprowadzić – i wygrać.

Ja i ona

Potocznie „reumatyzm” - ale ma również szereg innych nazw ustanowionych przez lekarzy. Niezależnie od terminologii pojawia się problem, a mianowicie ból, który z czasem staje się coraz silniejszy, przeszkadzający w codziennych czynnościach takich jak: podbiegnięcie do tramwaju, podniesienie klucza, który upadł czy w skrajnych przypadkach przejścia z jednego do drugiego pomieszczenia.

Choroby reumatyczne układu ruchu w coraz bardziej zastraszającym tempie obejmują coraz to większe grupy populacyjne, które, zdawać by się mogło, nie powinny na nie zapadać. Wy tłumaczenie tego zjawiska należy szukać między innymi na podłożu genetycznym lub nieprawidłowym trybie życia. I o ile w pierwszym przypadku niewiele możemy na to poradzić, o tyle w drugim całkowicie świadomie kształtujemy to, co się z nami dzieje.

Zmęczenie i znużenie to dolegliwości uprzykrzające życie nie tylko reumatykom, choć dla nich potrafią być wyjątkowo nieprzyjemnymi odczuciami. Zarówno ze zmęczeniem, które może wywołać znużenie, jak i ze znużeniem będącym przyczyną zmęczenia należy walczyć na drodze ćwiczeń fizycznych. Ich zbawienny wpływ działa nawet na zdrowy organizm, powodując odprężenie, uczucie euforii i lepsze samopoczucie. Również w przypadku stresu stanowią one dla niego ujęście.

Ćwiczenia należy rozpoczynać od krótkiej rozgrzewki, dzięki której nie obciążamy stawów, lecz powoli je „rozgrzewamy”, co szczególnie istotne jest w przypadku osób mających z nimi problemy. Na rozgrzewkę mogą składać się między innymi: powolne obroty głową, raz w lewą, raz w prawą stronę (wykonywanie dokładnych, lecz niegwałtownych krążeń szyją), krążenie dłoni w stawach nadgarstkowych do wewnątrz i na zewnątrz, marsz w miejscu z wysokim unoszeniem kolan. Ćwiczenia te z wyjątkiem ostatniego należy wykonywać w rozkroku, nie dłużej niż 1-2 minuty. Równie dobrym sposobem na rozluźnienie zeszywniałych po nocy stawów jest przeciąganie się, podobnie jak robimy to podczas

ziewania. Powoduje to wtedy ruch kończyn dolnych i górnych, a także odcinka szyjnego.

Po uprzedniej rozgrzewce możemy przejść do ćwiczeń bardziej złożonych, wymagających większego wysiłku oraz zwiększonej pracy mięśni. Skłony z próbą dotknięcia palców u nóg, skręty tułowia oraz wymachy kończynami dolnymi przy jednoczesnym oparciu o krzesło. W pozycji leżącej należy wykonywać ruchy okrężne, tak zwany „rowerek” oraz z pozycji wyjściowej leżącej skłon z próbą dotknięcia palców u nóg. Dla osób z nadwagą, które nie powinny dodatkowo obciążać stawów, dobre rezultaty wykazują ćwiczenia lżejsze na przykład takie, jak proponowałam w zestawie rozgrzewki lub te wykonywane w wodzie, oczywiście z pewnymi ograniczeniami czasowymi przez wzgląd na chorobę reumatoidalną.

Podczas ćwiczeń należy pamiętać o harmonizowaniu ruchów oddechowych przepony z ruchami oddechowymi klatki piersiowej. Nie zapominajmy o tym, że lepsze dotlenienie, to również lepsze samopoczucie. Oddech możemy ćwiczyć praktycznie w każdych warunkach: leżąc w łóżku, podczas spaceru czy w czasie reklam telewizyjnych. Tak proste czynności potrafią nas w znacznym stopniu „odstresować”, dodając energii na kolejne godziny.

Gdy pojawia się zmęczenie lub znużenie, powinniśmy również zadać sobie pytanie, czym ono jest spowodowane. Jeśli niewyspaniem, to rozwiązanie nasuwa się samo. Każdy człowiek powinien spać 8 godzin dziennie i choć nieraz jest to trudne do wykonania, to jednak przynosi efekty. Natomiast jeśli wyspiamy się, a i tak jesteśmy zmęczeni, przyczyny należy szukać u innych źródeł.

Prawdopodobnie winę za ten stan ponosi stres, będący wielokrotnie przyczyną nerwic. W tym momencie powinniśmy znaleźć chwilę dla siebie, oderwać się od pracy, wyjść do kina czy skorzystać z usług masażyisty, który rozładuje napięcie mięśni towarzyszące często sytuacjom nerwowym.

Stres ten często wynika również z sytuacji zdrowotnej, w jakiej się znaleźliśmy. W takich chwilach należy pamiętać, że nie tylko nam to się przytrafiło, lecz są także inni ludzie, którzy żyją z „tym” od lat. Każdy ma swoje wzloty i upadki, a podnieść się pozwala im poczucie zrozumienia, bliskości drugiej osoby. Dlatego też warto zasięgać

informacji, gdzie w naszym mieście znajduje się grupa wsparcia dla reumatyków. Ludzie tacy poprzez dzielenie się swoimi doświadczeniami i spostrzeżeniami oraz faktem zaistniałej u nich choroby, jako nieliczni tak naprawdę potrafią nas zrozumieć. Na kolejnych zebraniach nauczymy się żyć – z wciąż postępującą chorobą – pełnią życia, bez ograniczeń i bez obaw. Rozmowy czy ćwiczenia wykonywane w grupie przynoszą o wiele lepsze rezultaty.

Polecam również medycynę niekonwencjonalną, która sprawdza się przy wielu schorzeniach przy regularnym jej stosowaniu.

Zmęczenie i znużenie chorujących na zapalenie stawów nie powinno nas wykluczyć z życia zawodowego i towarzyskiego.

Pokonywanie licznych trudności daje mi satysfakcję

Zmęczenie, ból, niepewność to początkowe objawy choroby. Później przychodzi bezradność, brak stabilizacji, niepełnosprawność, wykluczenie z życia, utrata pracy, brak pieniędzy, apatia, znużenie, brak perspektyw i depresja.

Ja jeszcze wszystkich elementów wyliczanki nie doświadczyłam. Ale to nie znaczy, że jeśli coś mnie dopadnie, to będzie tragedia. Jestem optymistką i wiem, że sobie poradzę, albo sama, albo z pomocą innych. Najważniejsze jest mówić głośno o swoim problemie i robić cokolwiek w celu jego rozwiązania.

Na rzs zachorowałam 24 lata temu, a miałam wtedy 24 lata. Początkowo nie zdawałam sobie sprawy, że choroba będzie miała jakiegokolwiek następstwa. Liczyłam na uzdrowienie, że choroba się nie rozwinie. I w ogóle nie myślałam o chorobie.

Ale czas biegł i zaczęły się bóle i coraz nowe zniekształcenia albo rąk, albo stóp. Wtedy uświadomiłam sobie, że moje życie będzie podporządkowane chorobie, że muszę nauczyć się z nią żyć, że chowanie jej nie ma sensu, ale jednocześnie życie nie może obracać się wokół niej.

Na początku szukałam odpowiedzi, dlaczego mnie to spotkało. Miałam pretensje do losu. Ale trzeba było kilkunastu lat nauki, poszukiwań i samodoskonalenia, żebym mogła powiedzieć, że nie narzekam. Bo oprócz trudnych kart do rozegrania życia dostałam jeszcze siłę, aby je najlepiej wykorzystać. Mam głębokie poczucie sensu życia. Niekiedy czyny ważniejsze są od słów. Ja tylko staram się normalnie świadomie żyć.

Nie ukrywam trudności w życiu codziennym, proszę o pomoc. Ja z kolei w miarę możliwości, staram się pomagać innym, a to w stowarzyszeniu reumatyków, a to w zakładzie pracy chronionej, gdzie pracuję wśród niepełnosprawnych. Wiem, jaka to wspaniała satysfakcja pomóc drugiej osobie.

Zawsze powtarzam innym niepełnosprawnym, że jesteśmy odpowiedzialni za edukację społeczeństwa, aby następni mieli łatwiej.

Nie zawsze byłam taka odważna i bojowa.

Pierwsze moje starcie choroby z rzeczywistością było w pierwszej pracy oddalonej 25 km od miejsca zamieszkania. Dojazdy i długa przedłużająca się kuracja solami złota spowodowały takie zmęczenie, że jak tylko nadarzyła się okazja zmiany pracy, skorzystałam. Zmieniłam miejsce zamieszkania bliżej rodziny. Nie założyłam własnej, bo bardzo trudno znaleźć odpowiedniego, odpowiedzialnego partnera. Co nie znaczy, że nie szukam dalej.

Pracując, uzupełniłam wykształcenie na kierunkowe. Druga praca początkowo satysfakcjonująca okazała się później za ciężka przy braku zrozumienia wśród współpracowników, którzy nie rozumieli, że delegacje i częste nadgodziny to dla mnie zbyt wiele. Byłam wtedy tak zmęczona, że po przyśściu z pracy natychmiast kładłam się do łóżka. Później był czas na inne sprawy, które ograniczały się do minimum. To był bardzo zły okres. Choroba szybko postępowała.

Jak tylko trzeba było zredukować etat, to zaproponowano moją osobę, bo ja przecież mogę iść na rentę. I tak się stało. Po początkowym stresie, później okazało się, że to dla mojego zdrowia było najlepsze wyjście, ale niestety nie dla portfela.

Trzeba było działać. Od tego czasu zaczął się nowy okres w moim życiu. Najpierw podleczyłam zaległe choroby, następnie znalazłam nową pracę, zdobyłam nowy zawód. Później założyłam własną działalność gospodarczą. Powodziło mi się nieźle. Wyremontowałam mieszkanie, przystosowując do niepełnosprawności. Zrobiłam prawo jazdy, kupiłam komputer, samochód.

Teraz, jak czuję się źle, zabieram siostrę lub koleżanki na wycieczkę do lasu. Ale praca skończyła się nagle, a ja zostałam ze sporym długiem. Wtedy doświadczyłam depresji. Ból głowy, nie mogłam spać, nie mogłam myśleć, nie chciało mi się wstawać, wszystko mnie bolało. Pomyślałam, że muszę coś zrobić, choćby ruszać jednym palcem u nogi, a później następnymi. Żeby zająć skołataną głowę, zaczęłam monotonnie modlić się na różańcu. Po kilku dniach niespodzianka: telefon – propozycja kilkumiesięcznej pracy ze stawką, która rozwiązywała moje wszystkie ówczesne problemy.

Praca znów się skończyła, a ja postanowiłam wykorzystać ten okres na kurs z filozofii, zainteresowałam się psychologią. Zapisalam się na Uniwersytet Trzeciego Wieku z gimnastyką i kursami językowymi oraz ciekawymi wykładami na różne tematy.

Założyliśmy w moim mieście Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm z grupą wsparcia, gimnastyką, spotkaniami edukacyjnymi i nowymi znajomościami.

Zamarzyła mi się działka. Zawsze lubiłam pracę na świeżym powietrzu (urodziłam się na wsi). Znajomi podarowali mi taką w odległości 5 minut od domu. Wprawdzie przy ścieżce, ale teraz połowa działkowiczów to moi znajomi. Jest z kim porozmawiać.

Działka jest dla mnie wspaniałym relaksem i daje możliwość przebywania na świeżym powietrzu. Już niejednokrotnie się przekonałam, że jeśli nawet po mieszkaniu chodzę z trudnością i nic mi się nie chce, to na działce poruszam się sprawnie i jestem zadowolona. Uprawiam naturalną gimnastykę. Poza tym całe lato mam własne świeże warzywa. Mniej wydaję na żywność.

Najlepszym jednak lekarstwem na zmęczenie i znużenie monotonią życia były i są wyjazdy z przyjaciółmi turystami na rajdy w góry lub zwiedzając naszą piękną Polskę. Wtedy jestem trochę zmęczona, ale kilkuminutowy odpoczynek w łóżku regeneruje moje siły.

Musiałam się pogodzić, że nie mogę już jeździć na nartach.

Turystyka jest moim hobby, więc nawiązałam kontakt z pewną grupą i udało mi się zwiedzić znaczną część Europy. Wspomnienia są takie wspaniałe. Teraz marzy mi się wyjazd do Grecji.

Problem jest jednak w finansach, więc znów podjęłam nową pracę, tym razem w zakładzie pracy chronionej (z nazwy). Praca jest bardzo ciężka i za najniższą krajową. Często przychodzę bardzo zmęczona (wstaję o godzinie 5.00), więc znów stosuję zasadę: na godzinkę na kanapę. Jak odpocznę, to pozostałe czynności wykonuję trzy razy szybciej i bez bólu. Mimo to jestem zadowolona z pracy, bo mam możliwość poobserwować inne osoby niepełnosprawne i jak one radzą sobie z problemami. Marzy mi się praca w instytucji pomagającej osobom niepełnosprawnym.

W mieszkaniu mam kącik odpoczynku (kanapę). Podczas relaksu albo zasypiam jak jestem sama. Albo czytam książki i gazety, które są zawsze pod ręką (mam zeszyt, do którego zapisuję książki, które chciałabym przeczytać). Albo medytuję, wyciszenie obdarza mnie spokojem. Albo uruchamiam wyobraźnię i wspominam wspaniałe chwile i cudowne widoki, które miałam przyjemność zobaczyć. Często podczas relaksu włączam odpowiednio dobraną muzykę (najczęściej spokojną). Rzadko oglądam telewizję, a jeśli już to programy popularnonaukowe, przyrodnicze, informacyjne i wybrane rozrywkowe oraz dobre filmy.

Mam też ramowy program zajęć popołudniowych: w poniedziałki chodzę na gimnastykę, we wtorki: spotkanie reumatyków, środa: sprawy bieżące, czwartek: wykłady na uniwersytecie, piątek: tygodniowe zakupy, sobota: sprzątanie mieszkania oraz uroda i relaks dla ciała, niedziela: sprawy duchowe oraz spotkania rodzinne i przyjacielskie.

Myślę, że najlepszym sposobem walki ze zmęczeniem jest natychmiastowy odpoczynek, a znużenie nigdy nie dopadnie, jeśli się jest aktywnym, ma się cel i działa racjonalnie.

Walka z chorobą to codzienna praca

Stwierdzono u mnie reumatoidalne zapalenie stawów w 2000 roku. Obecnie mam 48 lat. Początkowo nie wiedziałam, że z tą chorobą oprócz bólu związany jest stan permanentnego zmęczenia. Miałam poczucie winy, że nie radzę sobie z codziennymi obowiązkami tak sprawnie, jak kiedyś przed zachorowaniem.

Po pewnym czasie miła pani doktor powiedziała, że nie mogę funkcjonować tak jak dawniej, gdy byłam zupełnie zdrowa, że muszę nauczyć się planować codzienne czynności tak, by odpoczywać w ciągu dnia. Te słowa i nieco przeczytanej literatury na temat schorzenia dały mi większe zrozumienie mojego stanu.

Zrozumiałam, że muszę z tym żyć, a jak, to zależy w dużym stopniu ode mnie. Walka ze zmęczeniem trwa codziennie od rana.

Po przebudzeniu przed wstaniem z łóżka wykonuję kilka rozciągających ćwiczeń. Staram się rozruszać wszystkie mięśnie: nóg, rąk, pleców. W łazience energiczny masaż całego ciała pasem z drewnianymi kulkami pobudza krążenie i zmniejsza napięcie mięśni. Później prysznic – strumień wody skierowany na stopy daje mi przyjemne rozluźnienie, a także masaż szorstkim ręcznikiem.

Zajmuję się domem, mam więc codziennie sporo obowiązków. Moja rodzina to oprócz mnie dwoje dzieci: studiujący syn i córka kończąca obecnie gimnazjum. Jest też stary pies i 3 koty.

W większym stopniu niż dawniej korzystam obecnie z pomocy dzieci w pracach domowych, szczególnie w tych, które wymagają siły fizycznej. Życie z rzs nauczyło mnie planowania. Zbyt dużo prac powoduje, że zmęczenie wzrasta.

Gdy wychodzę z domu, szczególnie na dalsze odległości, np. do lekarza, do urzędów, na pocztę, staram się zbytnio nie oddalać od przystanków autobusowych. Powrót do nich po załatwieniu wszystkich spraw może być bardzo uciążliwy.

Korzystam od niedawna z kuli łokciowej. Pozwala ona nie tylko oszczędzać bardziej dolegający prawy staw kolanowy, ale także stanowi oparcie przy narastającym znużeniu podczas wchodze-

nia i wychodzenia ze środków komunikacji miejskiej, pokonywania kolejnych schodów.

Zmęczenie towarzyszy mi stale w mniejszym lub większym stopniu. Czasami daje się pokonać przez masaż stóp, ręczny z uciskaniem receptorów lub za pomocą chłodnego, kojącego przyrządu z jadeitu. Pomaga także gimnastyka, wykonuję ćwiczenia rozluźniające i napinające mięśnie całego ciała tzw. callanetics. Wiele lat temu uczęszczałam na zajęcia z tego rodzaju gimnastyki. Wówczas chciałam pozbyć się nadwagi, teraz pomaga w walce z chorobą. Przy ulubionej muzyce jestem w stanie ćwiczyć znacznie dłużej i staranniej. Daje mi to również zadowolenie i poprawia nastrój.

Oprócz ćwiczeń wykonywanych w domu stale korzystam z rehabilitacji w pobliskiej przychodni. Różnego rodzaju zabiegi takie jak: krioterapia, jonoforeza, terapuls, masaże wodne łączę z ćwiczeniami na sali gimnastycznej. Wykonuję szczególnie ćwiczenia siłowe polegające na podciąganiu się przy użyciu siły mięśni rąk i nóg i jeżdżę na rowerze rehabilitacyjnym.

Zmęczenie wprawia mnie często w stan przygnębienia, gdy uświadamia słabość własnego ciała. Sprzymierzeńcami w pokonywaniu tego rodzaju emocji są drobne codzienne przyjemności: kąpiel w pachnącej wodzie z dodatkiem soli mineralnych lub ziół antyreumatycznych, połączona z gimnastyką nóg i rąk, przyjemna muzyka, czasami dopingująca do działania, a czasami uspokajająca, kot, który przychodzi na kolana i mruczy.

Trzeba często uśmiechać się i być dla siebie wyrozumiałym. To bardzo pomaga. Także kontakt z życzliwymi osobami, nie zamykanie się w świecie choroby.

Staram się codziennie spacerować. W towarzystwie przy miłej rozmowie zapominam o zmęczeniu i chodzę znacznie dłużej niż sama.

Nie chcę rezygnować z tych rzeczy, które lubię, a więc w lecie staram się chodzić na basen i jeździć na rowerze w miarę swoich sił. Lubię też wyjścia do teatru i na koncerty.

Czasami zmęczenie jest tak duże, że zupełnie mnie obezwładnia. Wtedy muszę się położyć, odpocząć. Czytam, oglądam programy telewizyjne. Radość sprawia mi też poszukiwanie ciekawostek

w Internecie. Bardzo rzadko śpię po południu. Taka drzemka nawet krótka sprawia, że trudniej zasnąć w nocy, a dobrze przespana noc jest jednym z istotnych warunków powodzenia w walce z własnym zmęczeniem kolejnego dnia.

Wachlarz moich sposobów na walkę ze zmęczeniem na pewno jest skromny, jeśli poznam inne, chętnie je zastosuję.

Pokonać znużenie

Mam 50 lat. Na przewlekłe zapalenie stawów (rzs) choruję już 25 lat. Mam zniekształcone ręce, nogi, kręgosłup, a właściwie to nie ma stawu, który by mi nie dokuczał i nie bolał.

Aby zmniejszyć swoje cierpienie, systematycznie korzystam z zabiegów sanatoryjnych, szpitalnych, eksperymentując tym samym nowe leki, które wchodzą na rynek.

Jednak nie medycyna jest środkiem, który pozwala mi żyć i cieszyć się życiem. Jestem osoba pogodną, energiczną i staram się żyć według następujących zasad:

- nie narzekać na ból,
- wykonywać te czynności, które mogę,
- nie zwać winy za moje cierpienie na innych,
- nie szukać współczucia, gdyż to nie pomaga,
- spotykać się ze znajomymi,
- aktywnie uczestniczyć w życiu towarzyskim (chodzę na zabawy, bale itp.),
- pomagać osobom chorym na zapalenie stawów, pokazując im, że chory może też pomóc,
- czekać i wierzyć, że nadejdzie taki dzień, w którym medycyna znajdzie lek na moje schorzenie.

Mimo moich dolegliwości, a właściwie codziennego bólu, wychowałam troje dzieci. W obecnej chwili są już dorośli. Chętnie służą mi pomocą, jednak ja staram się z ich pomocy korzystać w minimalnym zakresie: są to prace ciężkie sprawiające mi kłopot (mycie okien, trzepanie dywanów). Pozostałe czynności domowe wykonuję wolno, ale sama (gotowanie, sprzątanie, pieczenie itp.).

Żyjąc według wymienionych zasad, staram się jak najmniej myśleć o mojej chorobie i jej skutkach w przyszłości.

Kontakty z ludźmi pozwalają mi zapomnieć o mojej chorobie. Mam dużo przyjaciół i koleżanek, z którymi rozmawiam na różne tematy, pomijając w rozmowach kwestię choroby.

W chwilach kryzysu, zmęczenia i znużenia życiem czytam książki, czasopisma, a najczęściej wychodzę z domu na spacer, do znajomych czy do kina.

Uważam również, że człowiek chory, znużony i zmęczony jest wtedy, gdy jego choroba staje na pierwszym miejscu w życiu.

W moim wypadku nie zapominam o niej (choćby to, że systematycznie biorę leki), jednak w mojej psychice staram się zepchać ją na dalszy plan, gdyż inaczej nie potrafiłabym funkcjonować jak „zdrowy człowiek“.

Uważam, że moja choroba wymaga systematycznego leczenia, ale najważniejsze jest jednak to, żeby nie doprowadzić siebie do załamania, ciągłego znużenia, zmęczenia itp.

Walcząc z moją chorobą, mam ciągle nadzieję, że nastąpi przełom w medycynie i znajdzie się taki lek, który pozwoli wyleczyć się z gościca lub zatrzyma w takim stopniu, aby nigdy nic nie bolało.

Jak sobie radzę ze zmęczeniem i znużeniem?

Pierwsza odpowiedź brzmi: źle. Wiele rzeczy nie robię, odkładam, zawalam. Nie wiem, czy to na skutek choroby, czy po prostu mi się nie chce. Czasami jestem tak zmęczona, że chcę umrzeć. A też stresuję się tym – konsekwencjami nic nie robienia... Ludziom trudno zrozumieć, a ja też nie do końca mam siłę wyjaśniać. Zresztą przecież nie chodzi o usprawiedliwienia. No i czuję się często kiepsko. Bo nie wiem – może powinnam mocniej zacisnąć zęby, niby zawsze można.

Ale uczę się mniej myśleć o tym, że coś powinnam. Szczególnie wstecz. Po prostu starać się robić to, co uważam, chcę, decyduję. I nie obwiniać się. To znaczy daję sobie czas na odpoczynek, na to, co cieszy. Przynajmniej próbuję. I staram się robić to, co ważne, czego chcę. Nawet jak 10 razy mi nie wyszło, to cieszyć się tym, co zrobiłam w zamian. Na przykład nie pisałam pracy tylko leżałam, próbując czytać o niczym. A potem spróbować jeszcze raz. I tak wciąż. Bezskutecznie walczę z tym, by się nie obwiniać, a za to dalej próbować.

Najgorsze jest to, że już nie wiem na pewno jak będzie jutro, za tydzień, za miesiąc. Trudno planować. Staram się robić to tak jakbym nie chorowała. Ale już nie planuję siebie jako kogoś, na kim będzie musiało oprzeć się jakieś działanie. Zawsze myślę o kimś, kto w razie czego może mnie zastąpić. Zresztą staram się pamiętać, że wyjście może znaleźć się i tak, że może coś nie musi być zrobione, coś może zadziałać się inaczej i to nie będzie źle.

Trudno wtedy o mobilizację. Bo po co zaciskać zęby, męczyć się. To nauka wytrwałości i wiary w to, że warto jak coś jest potrzebne, nawet jak nie jest konieczne. W sumie może nic nie jest konieczne, a wiele potrzebne.

Chciałabym robić rzeczy wielkie, a mam czasem problem z dojściem na przystanek, otwarciem drzwiczek w samochodzie, podpisem w banku. Nie jestem w stanie umyć okien. Moi znajomi nie są w stanie tego zrozumieć. Bo przecież innego dnia idę z nimi w góry. Tylko nigdy nie wiem na ile dam radę. Nie lubię nie

wiedzieć. Nie rozumiem dlaczego czasem ganiam za tysiącem spraw, a czasem nie mam siły zrobić sobie herbaty.

Ja też nie rozumiem. Nie rozumiem fal mojego zmęczenia. Nie rozumiem na ile jest czymś niezależnym, wynikającym z choroby, a na ile moją winą, lenistwem. Nie wiem na ile rzeczy wpływa. Czasem nie mam siły go znieść. Każde przetamanie to olbrzymi wysiłek, dla mnie bohaterstwo. A może obiektywnie to nic.

Trochę już się nauczyłam. Wiem, że dużo zależy od odległości, od wzięcia prochów przeciwbólowych, długości wysiłku, aktywności, braku odpoczynku, nastroju, pory dnia, a czasem po prostu momentu choroby. Ale dużo jest w tym czynników nieprzewidywalnych. Zresztą nie mogę stale uważać na siebie. I tak z niczym się nie wyrabiam. Nie wiem czy możliwości są funkcją mobilizacji. Ale ona nie ułatwia wszystkiego, a poza tym nie można wytrzymać jej stale. Nie mam siły stale się przemagać. Często mówię nie mam siły, może za często.

Czasem jak zacisnę zęby, by wyjść, wziąć się do pracy, to po 2-3 godzinach jest lepiej. Prawie dobrze, a potem przychodzi śmiertelna fala zmęczenia. Modlę się o śmierć. Ale jeśli przetrwam tę falę, coś oderwie od niej moją uwagę i trochę odpocznę, to potem o tym zapominam, zmęczenie odchodzi, znów jest dobrze.

Tak naprawdę to najlepszym lekarstwem dla mnie chyba mogliby być ludzie. Oni mobilizują, przy nich nie do końca mogę pozwolić sobie na rozlazłość. Na przygarbione bolesne przesuwanie się po domu w piżamie przez cały dzień. Muszę jakoś spróbować się wyprostować, ogarnąć. A jak to robię, po czasie jest trochę lepiej. Po prostu trzeba przetamać ból, zmęczenie, ale łagodnie. Nie za brutalnie. Mobilizować się, ale z jakimś wyczuciem. Na szczęście nie każdą słabość potrafię okazać przy ludziach – to mobilizuje. No i odwracają uwagę. Coś się dzieje. Im mniej myślę o bólu, zmęczeniu, tym mniej go czuję. Oczywiście do pewnej granicy. Potem falami wraca. Ale jeśli jestem z innymi, to trochę pasuje, ale nie wyłącza się do końca. I tak jest chyba najlepiej. Bo wtedy szybciej mija zmęczenie. Dobrze jest jak coś wyrывa mnie z odpoczynku. Sen na 15-30 minut. Ale musi mi coś potem pomóc się zmobilizować. Albo silne pragnienie czegoś. Albo coś fajnego przede mną. Albo właśnie obecność ludzi. To dobrze, że nie przyznaję się im do wszystkiego,

że nie wszystko rozumieją i usprawiedliwiają, choć czasem chciałabym więcej.

Strach już nie pomaga wstać. Za długą boje się, że mnie wyrzucą z pracy, że sobie nie poradzę. Strach już tylko zabiera mi siły. Może dlatego, że niezależnie od mobilizacji czasem przegrywam i już nie daję rady inaczej.

Jeszcze nie umiem żyć z chorobą i nie chcę się nauczyć. Bo nie chcę z nią żyć. Ale nie mam w zasadzie wyboru, więc się uczę. Może najważniejsze, czego muszę się nauczyć, to przegrywania bitew i wygrywania wojny. Tylko że smak zwycięstwa też jest potrzebny po goryczy porażek. Nie można stale ich znosić. A wojnę to już nie ja ocenię czy wygrałam.

Nie wiem co będzie przede mną (pewnie bardziej gorzej niż lepiej, ale kto to wie), więc warto uczyć się cieszyć tym co jest. Tymi dobrymi momentami, a nie obwiniać się czy martwić o przyszłość.

Wiele razy pisząc o tym jak sobie radzę, napisałam: staram się, próbuję. I to chyba dla mnie najlepsza recepta. Wspomożona przez obecność ludzi (na kontakt z nimi też nie mam siły) i prochy, czasem rehabilitację. Ale to nie jest ta recepta, jakiej pragnę. Nie chcę musieć sobie radzić, zaciskać zębów, starać się. Chcę, by po prostu było dobrze. Tak samo jak nie chcę zmuszać się do chodzenia, aktywności, bólu. Nie chcę smutku i cierpienia. Chcę leżeć na kanapie i odpoczywać, albo mieć siły na wszystko. Ale nie potrafię sprawić bym wyzdrowiała. Potrafię zamknąć się w domu w nieróbstwie. Ale zawsze wtedy na końcu dopadnie mnie smutek. Więc muszę choć trochę robić to, czego mi się nie chce, by bardziej było jak chcę.

Zresztą nie warto choroby stawiać na piedestale, jest tylko jednym z elementów życia. Zawsze jest coś trudnego. I albo można w tym zostać albo próbować sobie z tym poradzić. Próbować... Wciąż na nowo, niezależnie od tego ile razy mi nie wyszło. Nie tak, to inaczej...

To śmieszne. Wszyscy życzą mi zdrowia mówiąc, że to najważniejsze dla mnie, a mimo wszystko bardziej dokuczają mi samotność. To uleczenie z niej wybrałabym zamiast zdrowia. Choć nienawidzę chorować.

W stronę słońca

Dzisiaj 13 stycznia. Ciekawe co przyniesie? Mam nadzieję, że będzie to DOBRY DZIEŃ! Każdy dzień już od wielu lat traktuję jako darowany od losu.

Zachorowałam na RZS będąc nastolatką. Były to dla mnie bardzo trudne chwile.

Zawsze byłam bardzo aktywną i pogodną osobą (zostało mi to do tej pory) i to jest chyba recepta na moje życie. Pomimo aktywnej całej czas choroby żyję, funkcjonuję jak wiele zdrowych osób obok mnie, a może i lepiej. Zawsze było mi żal uciekającego życia. I ta dręcząca świadomość, że może nadejść chwila, kiedy choroba bardzo ograniczy moje codzienne normalne życie. Starłam się pozyskiwać z każdego dnia co najlepsze.

Zachorowałam mając lat 17. Byłam wtedy w liceum i miałam już plany na dalszą naukę. Niestety chory na RZS nie może studiować medycyny, nie dostanie pozytywnej opinii lekarskiej (tak było dawniej, nie wiem jak teraz). Zostałam więc analitykiem medycznym, pracowałam w zawodzie wiele lat. Przyszedł rok 1999 - reforma służby zdrowia i reorganizacje. Przekwalifikowałam się i nadal pracuję, tylko że teraz jako analityk systemów komputerowych.

Praca jest antidotum na wszystkie bóle i smutki. Dopinguje do tego, aby wstawać „bladym świtem“ tj. o 6:00 (kiedy bardzo się nie chce). Trzeba zadbać o fryzurę i makijaż, garsonka albo styl sportowy (co kto lubi), poranna kawka, od lat to samo na śniadanko - chlebek z białym serkiem i miód. I już trzeba biec na przystanek i łapać w geście „rozpaczy“ odjeżdżający autobus. Zawsze witam się pięknym, głośnym Dzień Dobry z kierowcą, dziękując mu, że poczekał minutkę, życzę mu miłego dnia i jadę... zawsze na wschód, podziwiam wstające kolorowe słońce i już jest fajnie. Zawsze dobrze nastrojają mnie kolory pomarańczowe, żółte, dodają energii i optymizmu, tak też się ubieram.

Jadąc do pracy każdego dnia myślę sobie, że i tak mam szczęście, że znowu jadę, że popołudniu jak się uda odpocznę i że

może pojutrze wezmę ze dwa dni urlopu, bo jestem już bardzo zmęczona.

Wszystkim moim znajomym z choroby zalecam jak najdłuższą aktywność zawodową. Obserwuję, że ma to pozytywne znaczenie dla przebiegu choroby. Trzeba się spotykać ze zdrowymi ludźmi, żyć też ich mniejszymi czy większymi problemami; zapominamy wtedy na chwilę o naszych dolegliwościach.

A najlepiej otaczać się osobami o pozytywnym nastawieniu do życia i świata. Rozglądać się wokół. To, że jesteśmy chorzy, nie znaczy, że nie możemy czerpać z życia tego co najpiękniejsze.

Mając lat 20 i świadomość choroby, przewartościowałam moje życie:

Po pierwsze: postanowiłam nie epatować moją chorobą moich bliskich i przyjaciół. Nieraz było trudno...

Po drugie: zobaczyć, poznać jak najwięcej. Moim celem były podróże, po zakończonej jednej już planowałam i zbierałam środki na następną (pozostało mi to do dzisiaj).

Po trzecie: kochać ludzi i mieć do nich pozytywne nastawienie – to zawsze procentuje.

Po czwarte: zawsze mieć coś słodkiego przy sobie, bo jak dopada zły nastrój, to czekolada pomaga!!!

Mam nadzieję, że życie przyniesie mi jeszcze nie tylko ból, ale i dobre chwile, radości, że poznam nowych interesujących ludzi i ciekawe miejsca.

Uгода z losem

Mam 39 lat. Moja choroba rozpoczęła się niezauważalnie. Później, po jej ostrym rzucie, gdy lekarze pytali mnie od kiedy zaczęły się objawy, trudno mi było na to pytanie odpowiedzieć. Ostry przebieg choroby zaczął się w grudniu 2003 r. Pamiętam tę datę doskonale, bo w pracy mieliśmy miesiąc urlopu bezpłatnego, zwiazanego z tzw. „martwym sezonem“ (szyłam odzież skórzaną).

Zaczęłam się sobie przyglądać i zauważyłam, że to, co wcześniej brałam za przeforsowanie organizmu i prace ponad siły, nie ustępuje, mimo że nie robiłam nic. Utrzymywały się obrzęki, zasinienia i przykurcze dłoni, sztywność nadgarstków przykurcze łokci. Do tego doszły bóle stawów (ogólnie) oraz problemy z poruszaniem się. Zaczęłam być tym wszystkim przerażona. Po półrocznym leczeniu ambulatoryjnym trafiłam do specjalisty reumatologa. Miałam już wtedy ostry stan zapalny, ale jeszcze nie potrafiono zdiagnozować choroby. Udało się to dopiero we wrześniu 2004 r. w Okręgowym Szpitalu Kolejowym we Wrocławiu. Postawiono diagnozę: sklerodermia, syndrom Raynouda.

Z początku nie zdawałam sobie sprawy z tego, co to jest za choroba. Były to dla mnie nazwy, które słyszałam pierwszy raz w życiu i nie przykładałam do nich większego znaczenia. Zmieniłam zdanie, gdy lekarz spytał mnie, czy wiem coś na temat tej choroby, a gdy zaprzeczyłam, porozmawiał szczerze ze mną, wyjaśniając mi pewne problemy i nakreślając to, czego mogę się spodziewać oraz czego powinnam unikać.

Byłam przerażona. Do tej pory uważałam się za osobę całkowicie zdrową z chwilową niedyspozycją zdrowotną. W pracy cały czas mówiłam szefowi, że za miesiąc, dwa, wrócę do pracy, a tu dowiaduje się, że do pracy, którą wykonywałam przez 20 lat, nie mogę wrócić i co gorsza, że nawet nie dałabym już rady.

Załamalam się. Przed oczyma stanęło mi widmo przyszłości: brak pracy i zdrowia. Zaczęły się problemy finansowe (uczące się jeszcze dzieci i chory mąż rencista). Nie mogłam spać po nocach. Bałam się, co będzie, gdy braknie nam pieniędzy na regulowanie

różnych opłat w gospodarstwie domowym. Bałam się tego, co przyniesie przyszłość, którą widziałam w coraz to ciemniejszych barwach. Zaczęłam się szamotać ze sobą. Nie mogłam sobie z tym poradzić. Z jednej strony wiedziałam, że jest ze mną coraz gorzej, z drugiej, że mam dzieci, które liczą na mnie: na moją pomoc, wsparcie. To było dla mnie bardzo trudne. Zaczęło się to odbijać na moim zdrowiu fizycznym i psychicznym. Zdecydowałam się (za namową lekarza prowadzącego) na konsultację psychoterapeutyczną u psychologa. Z początku podeszłam do tego nieufnie, myśląc sobie, że co ktoś może wiedzieć o tym, czego sam nie doświadczył. Muszę jednak przyznać, że ta rozmowa pomogła mi zrozumieć pewne rzeczy, rzuciła na nie inne światło.

Psycholog pomógł mi zrozumieć, że jeżeli nie mogę zmienić pewnych rzeczy, to powinnam starać się je w jakiś sposób zaakceptować. Zrozumiałam, że jeżeli niemożliwe jest, aby czas się cofnął i że nigdy nie będę w pełni sprawna (tak, jak przed chorobą), to powinnam zmienić swoje nastawienie do życia. Powinnam zrobić tak, aby było mi łatwiej funkcjonować, dostosowując swoje możliwości do potrzeb, które mnie otaczają.

Gdy są dni, kiedy akurat gorzej się czuję, gdy mam bardziej ograniczoną sprawność ruchową, wtedy nie daję rady robić w mieszkaniu dosłownie nic. Leżę, czytając książki; oglądam telewizję lub siedzę na fotelu w swoim „zielonym” kąciku pełnym kwiatów doniczkowych. Ten kącik to pomysł męża – idąc za radą psychologa, żebym jak najwięcej przebywała wśród zieleni – stworzył mi kącik w pokoju wypełniony od sufitu do podłogi zielonymi kwiatami doniczkowymi. Daje mi to w pewien sposób odprężenie, szczególnie gdy siedzę wśród kwiatów, słucham muzyki klasycznej. Balkon też mąż ukwiecił mi pelargoniami, aby w ciepłe dni przyjemnie było mi na nim przebywać. W takie też dni, gdy czuję się fatalnie, rola moja jako pani domu ogranicza się tylko do wskazówek i porad dotyczących prowadzenia domu (sprzątania, gotowania, robienia zakupów).

Myślę, że to jest i tak wiele, bo bardzo dużo rozmawiamy wtedy ze sobą. Chyba nawet częściej niż przed moją chorobą, gdy każdy gdzieś się spieszył i żył swoim życiem. Teraz żyjemy naprawdę wspólnie i wspólnie staramy się rozwiązywać zaistniałe problemy. Dzieci częściej też przychodzą porozmawiać, poradzić się. Wiedzą,

że gdy w kuchni gospodaruje tata, to ja mam jeden z tych gorszych dni, ale jednocześnie wiedzą, że wtedy zawsze mam czas, aby ich uważnie wysłuchać i porozmawiać. To jest dla mnie ważne, ale myślę, że nie jestem usunięta poza granicę normalnego życia, które gdzieś tam obok mnie toczy się swoim torem.

Gdy są dni, że czuję się lepiej (jestem sprawniejsza ruchowo), to w miarę moich możliwości staram się uczestniczyć w życiu domowym, chociaż robienie pewnych drobnych czynności fizycznych wymaga ode mnie wysiłku. Jest to odbierane przez moją rodzinę jako przejaw walki, nie poddawania się losowi i odnoszę wrażenie, że są ze mnie dumni, a to bardzo mnie wzmacnia. Często wtedy idę z mężem na działkę i odpoczywam wśród zieleni na świeżym powietrzu.

Myślę, że prawdą jest to, że nikt nam nie pomoże, gdy sami sobie nie pomożemy, ale prawdą jest też to, że dużo zależy od nastawienia innych ludzi. Gdy człowiek chory pozostawiony jest samemu sobie, wtedy rozpamiętuje swoje nieszczęście, zamyka się w sobie i traci chęć do życia.

Inaczej się dzieje, gdy chory otoczony jest miłością, serdecznością i zrozumieniem przez rodzinę i przyjaciół. Wtedy w jego życiu tak wiele się dzieje, że nie ma nawet czasu uważać się nad sobą i zagłębiać się w swoją chorobę. Ja należę do tych szczęśliwców, którym (mam nadzieję) udało się przezwyciężyć pesymizm i smutek, które często towarzyszą chorobie. Uzgodniłam z przyjaciółmi i rodziną, że po każdorazowym moim powrocie ze szpitala (jeżdżę co miesiąc, półtora na zabiegi polegające na dożylnym wprowadzaniu sterydów do organizmu), nikt nie wypytuje mnie o przebieg choroby, nie analizują jej. Nie przypominają, że jestem chora. Gdy chcę, to sama im mówię, ale przeważnie przechodzę nad tym jak nad faktem dokonany (wiem, że muszę jeździć na te zabiegi) i zbytnio się nad tym nie roztkliwiam.

Wiem, że przede mną jest jeszcze sporo życia i po co się zadręczać sprawami, na które nie mamy absolutnie żadnego wpływu. Lepiej postarać się, aby życie, które toczy się według pewnego scenariusza i które nam jeszcze zostało, przeżyć jak najpiękniej, jak najgłębiej.

Wszystko to, co nas spotkało, w pewien sposób rzeźbi nasz wize-

runek człowieka, wizerunek postrzegany przez innych. Najważniejsze jest to, aby nie poddawać się biernie losowi, ale uważać każdy dzień jako nowe wyzwanie, któremu przecież możemy sprostać mimo bólu i cierpienia.

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 przesać 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:
83-924739-0-6
978-83-924739-0-9

egzemplarz bezpłatny

IV- okładka