

Historia nie tylko choroby

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:

83-924739-3-0

978-83-924739-3-0

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 niewątpliwym sukcesem.

Jolanta Grygielska

Spis treści:

Barbara Bocheńska „Kartki z pamiętnika pewnej reumatyczki“	3
Monika Fuchs „Mój smutny świat“	7
Halina Kiszkiś „Chce się żyć“	9
Anna Jastrzębska „Żyj pełnią życia“	13
Henryka Żechowska „Brzydkie kaczątko“	16
Elżbieta Józwiak „Reumatyzm to nie wyrok“	19
Alicja Nowak- Niedźwiedź „Polubić cierpienie“	21
Anna Nina Orłowska „Wibrujący świat poza bólem“	24
Maria Niczypor: „Nie poddawać się chorobie“	26

Kartki z kalendarza pewnej reumatyczki

Poniedziałek, 20 września

Budzik zadzwonił o siódmej. Trzeba wstawać. Tej nocy, co zdarza mi się coraz rzadziej, spałam wyjątkowo dobrze. Bez proszka. Za to ból stawów i sztywność ogromna. Trzeba wstawać. Mycie i ubranie – katorga. Ale nic to! Jakoś sobie radzę. Dostosowana po ostatnim remoncie wygodna łazienka ułatwia sprawę. Człapię do kuchni. Małe śniadanie, choć nie chce mi się jeść. I wreszcie coś, co postawi mnie na nogi – leki, które na dobre zaczną działać dopiero po paru godzinach. A tu trzeba ubrać się i wyjść z domu, ale wybieram się przecież do pracy – adrenalina odrywa moje myśli od użalania się nad sobą. Buty, płaszcz, parasol, klucze, kluczyki do samochodu. Schody na klatkę schodowej, choć ich niewiele, czuję w skrzypiących kolanach.

Do garażu niedaleka droga, ale mnie wydaje się dzisiaj daleka jak z gór nad morze. Pada deszcz, wiatr wyrywa parasolkę z ręki. Bolą nadgarstki. Co chwilę przystaję, czekając, by nadciągający wiatr mnie nie przewrócił. Wreszcie garaż z drzwiami na pilota. Wynalazca tego urządzenia błogostawiony przeze mnie stokrotnie za każdym razem. W garażu mój wielki przyjaciel, ukochany... „Fiat 126p“. Teraz już droga krótka.

Parkuję tuż przed budynkiem. „Moje miejsce“ wolne. Woźny Kazimierz już o to zadbał. Chwała mu za to. Postawię mu kiedyś piwo.

Znów schody, tym razem na pierwsze piętro. Jakoś je pokonuję, licząc za każdym razem. Niestety, zawsze 22.

Wchodzę do pokoju. Nareszcie! Łapię oddech. Jak dobrze! W pokoju wesoło. Fizyk opowiada kawał o blondynkach. Dorzucam swoje. Ktoś stawia przede mną filiżankę z gorącą, pachnącą kawą. Nie zdążę jej wypić. Dzwoni dzwonek. Trzeba iść do klasy. Biorę dziennik i wychodzę w gwar na korytarz. Otwieram klasę, słyszę szuranie krzesel. Zaczynam lekcję. Jestem w swoim żywiole. Kocham tę chwilę.

Wtorek, 21 września

Nareszcie w domu. Teraz dopiero odczuwam zmęczenie, ból pleców i stóp. Wersalka, herbata i książka. Muszę trochę poleżeć zanim zrobię sobie coś do jedzenia. Podczas mojej nieobecności była mama. Posprzątała i zrobiła mi obiad. Kochane Matczyisko. Pomaga mi jak może, chociaż to ja, zwyczajną koleją rzeczy, powinnam wyręczać ją w ciężkich pracach. W takich chwilach ogarnia mnie ogromna złość i pretensja do losu. Od tych ponurych myśli odrywa mnie na szczęście dzwonek telefonu. Dzwoni Ania, moja przyjaciółka i towarzyszka niedoli w chorobie. Poznałyśmy się w Instytucie, gdzie oczekiwałyśmy na operację stawów biodrowych.

Ania mieszka w Poznaniu. Nie możemy się często widywać, ale często do siebie dzwonimy. Wymieniamy się doświadczeniami w walce z naszą chorobą i pocieszamy nawzajem. Jest ona jedną z kilku osób, wraz z którymi tworzymy taka nieformalną grupę wsparcia. Jeśli mam chandrę lub nachodzą mnie czarne myśli, to właśnie Ania, innym razem Jerzy lub Zosia są tymi osobami, do których mogę się wyżalić i szukać zrozumienia. Najbliżsi w moim otoczeniu nie słyszą moich skarg na złe samopoczucie czy bóle. Po co? Niewiele mogą mi pomóc.

Telefon od Ani ożywił wspomnienia z Instytutu. Od dziecka jestem z nim związana. Ponad 40 lat choroby zrobiły swoje. Często tam powracam. Pracującym w nim lekarzom i pielęgniarkom zawdzięczam bardzo wiele. Przeżyłam tu niemal kilka lat swego życia, strach i ból przed i po operacjach, a także miłych chwil i pouczających doświadczeń, nawiązałam wiele serdecznych przyjaźni.

Natarczywy dzwonek telefonu odrywa mnie od wspomnień. Tym razem Zosia. Jej miły, dźwięczny głosik informuje mnie o nowych odkryciach. Zosia jest zapaloną internautką. Spędza przed komputerem dużo czasu. Nawiązuje kontakty z ludźmi dotkniętymi podobną chorobą co Ona.

Proponuje mi przyjazd do stolicy. Nie pojedę. Nie moim starszkiem maluszkiem, a do jazdy autobusem nie nadaję się. Szkoda. Chciałabym się zaangażować w jakieś czynne działania, spotykać się z ludźmi o podobnych problemach co moje. Dotychczas nie było takich grup czy organizacji jednoczących

reumatyków. Wiem od Zosi, że w innych krajach działają od dawna. U nas też się wiele w tej dziedzinie zmienia. Nie chcę stać z boku.

Środa, 6 października

Dzisiaj miałam tylko dwie lekcje, ale musiałam zostać po zajęciach. Miałam bardzo nieprzyjemną rozmowę z matką mojego ucznia. Marek wagaruje, nie uczy się, a kochana mamusia pisze usprawiedliwienia. Wini oczywiście za wszystko szkołę i nauczycieli.

Od dziś chodzę do przychodni na zabiegi i ćwiczenia. Muszę więcej trenować w domu, bo po podwieszkach jeszcze bardziej boli mnie noga.

Dzisiejszy dzień był dla mnie ciężki. Żeby już być w domu! Jeszcze zakupy. W supersamie chcę sobie zrobić prezent, muszę poprawić humor. Dostrzegam na półce swoje ulubione perfumy. Niestety, cena 240 zł. Pozostaje podróbka za 20 zł.

Piątek, 15 października

Lewa noga boli coraz bardziej. Z każdym dniem gorzej chodzę. Musze wybrać się do Instytutu.

Środa, 20 października

Złe wiadomości. Czeka mnie kolejna operacja. Jestem załamana. Chodzić już prawie nie mogę, a kolejka na założenie endoprotezy... 2 lata.

Piątek, 22 października

Chodzę do pracy z wielkim bólem. Do końca roku szkolnego jeszcze siedem miesięcy. Muszę wytrwać, choćbym się miała nosem podpierać.

Wtorek, 7 grudnia

Nie mogę o niczym myśleć, jak o tym, co będzie dalej z moją nogą. Jest coraz gorzej. Staram się żyć „normalnie“, czyli tak jak dotychczas. Z wielu rzeczy muszę jednak zrezygnować. Sił wystarczy mi tylko na dojście do pracy, kilka godzin lekcji i powrót do domu. Rezygnuję z pójścia do kina, odwiedzenia koleżanki. O przyniesienie książek z biblioteki proszę sąsiadkę.

Muszę oszczędzać nogę. Jest mi z tym bardzo źle, ale wierzę, że jeszcze, po operacji, wszystko będzie jak dawniej. Tylko na jak długo starczy mi sił? Jestem już zmęczona. Boję się, że kiedyś się

załamie, choć przez 40 lat dawałam sobie radę i nie w mojej naturze narzekanie.

Jak żyć, jak walczyć z bólem i zmęczeniem chorobą? Nigdy się nad tym nie zastanawiałam. Nigdy nie zadawałam sobie pytania „dlaczego?“, tylko „jak przeżyć kolejne dni?“, jak najwięcej skorzystać z życia, jak uniknąć bólu. Teraz z perspektywy przeżytych 40 lat choroby myślę, że siłą dodawała mi praca zawodowa, kontakt ze wspinałymi ludźmi, jakich spotkałam na swej drodze i pozytywne myślenie. Starłam się doszukiwać drobnych przyjemności w życiu, jak dobra książka, spotkania z przyjaciółmi, pójście do kina. Nie chcę tego utracić. Nie poddam się i nie dopuszczę do dezintegracji własnej osoby, jaką jest nieustające chorowanie. Będę walczyć..., a dziś zaproszę koleżanki na kolację, na pewno pomogą mi ją przygotować.

Mój smutny świat

Historia mojej choroby trwa już 11 lat. Byłam leczona w Instytucie Reumatologii w Warszawie, a obecnie leczę się w Lublinie. Początki choroby nie dawały objawów zmęczenia i znużenia. Miałam wtedy 8 lat i byłam dość ruchliwym dzieckiem. Strach i ból pojawił się w moim życiu wraz ze zbierającym się płynem w kolanach. Częste i bolesne punkcje były olbrzymim stresem.

Gdy miałam 13 lat zaczęły się kłopoty z pamięcią, koncentracją i automatycznie z nauką. Byłam tym załamana i często płakałam. Praktycznie przez całą podstawówkę miałam nauczanie indywidualne i byłam odseparowana od swoich rówieśników. Owszem, koleżanki mnie odwiedzały, ale to nie było to samo, co widywanie się z nimi codziennie. Często, gdy byłam załamana całą tą swoją sytuacją i nie wiedziałam, co mam z sobą zrobić, wtedy siadałam i słuchałam spokojnej muzyki, która zawsze działała i nadal działa na mnie odprężająco i uspokajająco. Bardzo lubię też szydełkować i haftować, zbieram znaczki i monety oraz pisuję wiersze.

Żaden lekarz nie powiedział nam, że choroba może dawać takie objawy jak: zmęczenie, znużenie, kłopoty z pamięcią itp. Początkowo przypisywano mi lecytyne, ale efektów nie było. Rodzice postanowili spróbować leczenia ziołami. Spałam na sieniaku z paproci, obok łóżka w wazonie stały gałązki brzozy, a poduszkę miałam z macierzanki. Piłam też napój z pokrzywy z dodatkiem miodu i cytryny. Poczułam się wtedy lepiej. Choroba trochę zwolniła, mogłam się lepiej uczyć, skupić na tym, co robię i byłam mniej zmęczona.

Już zaczynałam się cieszyć tą poprawą i wtedy zachorowałam na ospę wietrzną. Choroba zniweczyła całą wcześniejszą poprawę. Bolało mnie wszystko i miałam trudności z poruszaniem się. Znowu znalazłam się w szpitalu w Warszawie. Po powrocie do domu stosowałam zaleconą rehabilitację i okłady z liści kapusty, ale efekty były mizerne.

Dostałam się wtedy do szkoły średniej. Lekarz zdecydował, że dalej muszę mieć nauczanie indywidualne. Czułam się z tym źle, bo znowu nie mogłam nawiązać większego kontaktu z klasą. Gdy oni

kończyli lekcje, ja zaczynałam i nasze rozmowy ograniczały się tylko do słów: „Cześć! Co u ciebie słychać?“. Przez ten brak kontaktu z otoczeniem trudno było mi zdobywać przyjaciół. Tata dowoził mnie do szkoły 3 razy w tygodniu. Każdego dnia miałam 4 godziny lekcji i nawet przez te 4 godziny nie byłam w stanie się skupić.

Ciągle byłam zmęczona i nie mogłam spać. To było jak błędne koło. Nic mi nie pomagało. Prawie żadne leki. Dołączyły do tego mocne bóle stawów i kręgosłupa. Znajomi powiedzieli nam o andyjskich ziołach Vilcacora. Były drogie i do zdobycia aż w Londynie. Rodzice sprowadzili je. Oprócz leków podstawowych zaczęłam brać zioła. Pierwsze efekty pojawiły się po miesiącu. Ustąpiły bóle stawów i kręgosłupa, mogłam spać i budziłam się wypoczęta. Zauważyłam, że stałam się energiczna i nabrałam chęci do życia. Nie mogłam jednak zahamować zbierania się płynu. W szpitalu w Lublinie zrobiono mi płukanie stawów i od 3 lat mam spokój z płynem.

Dołki psychiczne wracają do mnie często. Przed maturą i teraz przed egzaminami na studiach lub gdy jestem obolała i zmęczona całym światem.

Nawet, gdy dopada mnie taki dołek, zajmuję się fotografowaniem przyrody i turystyką. Oglądanie albumów turystycznych to dla mnie jak wspaniała podróż przez świat. Mieszkam na wsi i to również pomaga. Otaczająca mnie przyroda daje ukojenie i odpoczynek np. zwykłe spacerowanie po lesie.

Nasz świat ludzi chorych bywa smutny i samotny. Myślę jednak, że warto starać się o każdy promyk słońca.

Chce się żyć

Otoczała ją cisza przedpołudniowego domu. Lubiła ten czas. Siedziała na swoim krześle tuż obok sterty książek, tym razem poświęconym twórczości Stefana Żeromskiego. Przeczytała już wszystkie jego dzieła, utwory. Teraz studiowała artykuły. Kilka tygodni temu opanowała całą twórczość Reymonta, a jeszcze wcześniej poznała szczegółowo geografię Antarktydy. Znała wszystkie przełęcze, szczyty. Mogłaby dużo mówić o tym kontynencie. Poszukiwania te nie wynikały bezpośrednio z jej pasji. Kiedy choroba była jeszcze mało zaawansowana, była osobą niezwykle aktywną. Teraz narzucała sobie cele i jak umiała najlepiej starała się je realizować. Stąd taka zaciętość i dokładność w zgłębianiu wiedzy na wyznaczony temat. Nowy sposób na aktywne spędzanie czasu.

Kotka Rita zamiauczała na parapecie. Zamknęła więc swój zeszyt z notatkami i skierowała na nią wzrok. Zachwyciła się cichym tańcem płatków śniegu za oknem. Pomyślała jak cudownie byłoby wyjść z domu i po prostu poczuć te zimę pod stopami. Poczuc lekkość i wilgoć śniegu na twarzy. Uśmiechnęła się i zaraz pobiegła myślami do synów. Zastanawiała się czy nie ubrali się dzisiaj zbyt lekko. Niepokój wyparło wyobrażenie ich jak idąc ślizgają się po ubitym śniegu i rzucają kulkami. Znowu uśmiechnęła się do tej myśli. Nie wychodziła z domu już szósty miesiąc po ostatniej, piątej operacji. Opierając się na kuli podeszła do okna i chwilę patrzyła na spieszących się ludzi. Zimowy nastrój skłaniał do refleksji i wspomnień. Biegła pamięcią do czasów kiedy chłopcy byli mali. Była wówczas już po trzech operacjach i wciąż miała w sobie tyle siły i zaparcia psychicznego. Jej dzień wypełniony był do granic możliwości. Towarzyszyła synom podczas wyjść na spacer, sanki, narty. Latem jeździła z nimi do ZOO, na plażę. Wozila ich do szkoły, odbierała z niej i zabierała na zajęcia pozalekcyjne na terenie całego Trójmiasta. Jeździli autobusami, kolejkami, tramwajami. Ona często o kulach.

Ogarnęło ją lekkie wzruszenie na wspomnienie jak podczas tych eskapad mimo szalonego zmęczenia, czuła się wspaniale. Jak cu-

downym ciepłem rozlewało się w niej poczucie, że mimo swojej niepełnosprawności daje sobie ze wszystkim radę. Jak czuje się pełnowartościową kobietą-matką. Dziwiła się czasami zdziwieniu znajomych, że ma dla innych tyle uśmiechu mimo, że ich zdaniem daje dzieciom często więcej niż matki nieobciążone taką chorobą. Uśmiechała się wtedy a w sercu myślała - Boże mój, jak się nie cieszyć, że potrafię, że daję radę, że dzięki mojemu wysiłkowi dzieci tak się rozwijają. Mój uśmiech to wasz żwawy krok w radosnym poczuciu dobrze wypełnionego podjętego wyzwania. Przed paru laty decydując się na małżeństwo, rodzinę, będąc świadomą postępującej choroby i pogłębiania się niepełnosprawności, była przeświadczona, że jest na tyle silną psychicznie kobietą, że poddała tym obowiązkom, że dzieci wychowa w ten sposób, że z problemami natury fizycznej pomogą jej. Pięknie było czuć, że się sprawdza, że podjęła właściwą decyzję. Z wypełniającą ją radością spojrzęła na zegarek i spłoszona nieco myślą, że zbyt wiele czasu rozmyślała poszła do kuchni i zajęła się przygotowaniem obiadu. To zajęcie pochłaniało dużo jej sił, często wymagało niesamowitego zaparcia, bo sporządzała obiad zawsze w całości bez żadnych półproduktów, gotowych kulinarnych rozwiązań. Często traciła dużo czasu i zadziwiała siebie pomysłowością radząc sobie z problemami natury technicznej, które przy jej chorobie wyrastały nagle nieosiągalnym szczytem do pokonania, jak choćby potrzeba skorzystania ze sprzętu, którego akurat danego dnia, czując się gorzej nie mogła wyjąć. Zdawałoby się prozaiczne zajęcia w jej przypadku były czasami heroicznym wysiłkiem. Starła się nikomu tego nie uświadczać. Chciała przede wszystkim, aby synowie wracając ze szkoły mieli dom pachnący obiadem, czysty i wypełniony jej uśmiechem, którym przykrywała ogromne zmęczenie. Zależało jej bardzo, aby w jak najmniejszym stopniu odczuwali jej niepełnosprawność. Dlatego dla nich nigdy nie miała dosyć. Podejmowała nawet takie wyzwania jak urządzenie synom urodzinowych przyjęć podczas których na zaproszonych kolegów czekały torty, ciasta, ciasteczka, pizza własnoręcznie przez nią robione. Właśnie kończyła przygotowanie surówek kiedy zadzwonił telefon. „Witaj Halinko, jak się czujesz?” - usłyszała głos koleżanki, która była jej przystawioną „prawą ręką“ w Stowarzyszeniu.

Przez chwilę zawahała się, bo nie wiedziała właściwie co

odpowiedzieć. Pochłonięta zajęciami nie miała dzisiaj jeszcze czasu aby o tym pomyśleć. A ból? Oswoiła się z nim a właściwie, to on tak bardzo ją oswoił z sobą, że nauczyła się myśleć o nim jak o kimś bliskim, kto nierozłącznie wpisany jest w krajobraz jej życia. Mogła toczyć z nim walkę, co skutkowałoby jeszcze większym bólem. Wolła traktować go jak przyjaciela, chwilami wręcz osobowo. Tak było łatwiej, dużo łatwiej. „Dziękuję. Cieszę się zimą za oknem“- odpowiedziała krótko. Rozmawiały na temat jutrzejszego zebrania Stowarzyszenia, ustalając ostatnie szczegóły. Odłożyła słuchawkę i wróciła do kuchni, aby dokończyć gotowanie obiadu. Walczyła z ogarniającym ją niepokojem czy zdąży dzisiaj ze wszystkim. Chłopcy niebawem wracają, obiecała córce koleżanki pomoc w przygotowaniu się do ważnej klasówki z fizyki, a musi jeszcze przypomnieć sobie kwestie dotyczące jutrzejszego zebrania.

Ból zachłannie brał we władanie całe jej ciało. Zażyła tabletki, sięgnęła po skoroszyt Stowarzyszenia i ostrożnie usiadła na stałym swym miejscu. Czując natężenie bólu na chwilę przymknęła oczy. Wcześniejszy niepokój powrócił falą poczucia bezradności. Uniosta lekko powieki i niczym oślepią skrzącymi się za oknem płatkami śniegu opuściła je szybko z powrotem a po policzku potoczyły się dwie, ciężkie, słone łzy. Wyszepiała: „Boże - dlaczego?, Dlaczego to ja? Dlaczego tak boli? Dlaczego tak bardzo trudno?“

Kiedy łzy mokrą plamą spłynęły na jej dłoń, zaczerpnęła głęboki oddech, sprężyła się w sobie, otworzyła skoroszyt ogarniając wzrokiem tekst. Powoli wczytywała się w treść zagadnień dotyczących jutrzejszego spotkania. Skupienie przychodziło powoli wraz z wypełniającym ją spokojem. Gdy skończyła pomyślała, że cieszy się bardzo na to jutrzejsze spotkanie. Poczwała w sobie przytępy energii. Działalność w Stowarzyszeniu pochłaniała ją bardzo. Pomysł jego założenia zrodził się w jej głowie kiedy synowie urosli. Zapragnęła wówczas swój czas poświęcić dla ludzi podobnych do niej - cierpiących, chorych, niepełnosprawnych i potrzebujących pomocy. Przebrnęła przez wszystkie szczeble organizacyjno-prawne osiagając cel. Stowarzyszenie działa piąty rok. Z pomocą ludzi wrażliwych i oddanych idei realizuje nakreślone zadania. Wszyscy udzielają się w pracach Stowarzyszenia społecznie, co czyni jego ideę pomocy jeszcze bardziej wartościową. Czerpała

ogrom satysfakcji z prowadzenia Stowarzyszenia. Zastanawiała się czasami skąd czerpie siłę przy tego rodzaju pomysłach, przedsięwzięciach. Odpowiedź zawsze nasuwała się jedna. Bóg dawał jej te pokłady energii potrzebne do realizacji narzuconych celów. Uważała, że skoro nałożył na nią trud niesienia takiego krzyża to nie po to, żeby się nad sobą użalała, lecz aby potraktowała swoją chorobę jako wyzwanie. Często czuła się tak jakby zamknęły się za nią drzwi a ona nagle dostrzegła okno. To Bóg stawiał na jej drodze ludzi ogromnego serca, którzy w różny sposób pomagali jej działać. Bóg dał jej dwóch wspaniałych synów dzięki którym chciała być aktywna, jak najbardziej sprawna, wesola. Dla niej najlepszym lekarstwem na znużenie i zmęczenie w przewlekłej chorobie była aktywność na rzecz innych. Im więcej dawała z siebie drugiemu człowiekowi, tym więcej miała siły w sobie, bo mimo zmęczenia fizycznego czerpała siłę psychiczną. Ta z kolei pozwalała jej realizować wyznaczone cele i podejmować nowe wyzwania bez zbytnej koncentracji na sobie samej.

Zadzwonił dzwonek u drzwi. „To moi chłopcy“ - pomyślała. Uśmiechnęła się i mimo kuli u boku lekko poszła w kierunku drzwi z cichym i radosnym wyznaniem - „Boże, jak bardzo chce się żyć!“

Żyj pełnią życia

Jestem chora na reumatoidalne zapalenie stawów, lecz nie załamuję się tym: radzę sobie jak tylko mogę.

Urodziłam się w 1939 roku. Mam brata bliźniaka. Oboje mamy reumatyzm (rzs). Mam czworo dzieci: chłopaka i trzy córki. Chłopiec i najmłodsza córka (dwoje młodszych dzieci) nie skarżą się na żadne dolegliwości reumatyczne, a dwie córki mają reumatyzm.

Byłam bardzo chora na rzs, leżałam w Instytucie Reumatologii przy ul. Spartańskiej w Warszawie. Lekarze bardzo mi pomogli. Brałam sterydy. Teraz jest już dobrze. Od dłuższego czasu nie muszę już brać sterydów, ale cały czas jestem pod opieką poradni reumatologicznej.

Próbuję sobie jakoś radzić w tej chorobie. Staram się nie zaziębiać i nie przegrzewać. Kiedy się czuję nie za dobrze, wychodzę na świeże powietrze, by się dotlenić. Dużo spaceruję. Staram się myśleć wtedy o rzeczach miłych i przyjemnych.

A kiedy przychodzi chwila znużenia, podnoszę głowę do góry i mówię: „Boże nasuń mi dobre i zdrowe myślenie, oddal ode mnie chwile słabości i zwątpienia“. Wtedy zaczynam nucić, a często i śpiewać pieśni i piosenki. To przynosi mi ulgę i ukojenie, przestania znużenie. Wtedy zaczyna poprawiać mi się samopoczucie, przychodzą zdrowe myśli i wraca chęć do życia.

Kiedy nadchodzi ból stawów, nadchodzi lęk przed kalectwem, lecz nie poddaje się. Odpędzam, jak tylko mogę, złe myśli.

Rozcieram i masuję zeszywniałe kości. Obrzęki i opuchlizny układam liśćmi z kapusty.

Dużo jeżdżę rowerem i staram się myśleć o rzeczach przyjemnych.

Jeśli dopadnie mnie zmęczenie i czuję to w sobie, próbuję się zre-laksować. Kładę się na wznak na pół godzinki: nogi układam 20 cm wyżej od głowy, zamykam powieki, ręce wyciągam wzdłuż tułowia. Czuję wtedy lekkie bóle, bicie serca, krążenie krwi i słyszę spokojny oddech. Takie leżakowanie uspokaja mnie i przywraca dobre samopoczucie.

Gdy jestem zmęczona bardzo lubię uciąć sobie drzemkę niezależnie od pory dnia. Czuję, że jestem leniwa i ociężała, zaczynam ziewać i przeciągać się. Próbuję poprawić sobie nastrój i samopoczucie lekką powolną gimnastyką – dość często udaje mi się w ten sposób pokonać znużenie tj. rozruszać się i ożywić.

Znużenie przezwyciężam, czytając książki najchętniej przygodowe, oglądając filmy przyrodnicze. Wtedy jestem myślami gdzie indziej, zapominam o swoich dolegliwościach.

Z zainteresowaniem śledzę ostatnio serial telewizyjny pod tytułem „M jak miłość“. Żeby nie wiem jak była zmęczona czy znużona, to nie odmówię sobie obejrzenia żadnego z odcinków. Oglądając zapominam o swoich bólach, zmęczeniu, a często o znużeniu. Wczuwam się w role filmowe i przez czas trwania filmu żyję ich życiem.

Dość często wspólnie z mężem uczestniczę w różnego rodzaju zabawach, towarzyskich biesiadach, zabawach tanecznych. Czas trwania takich miłych sobót to godziny: 18 – 22 w miłym gronie rówieśników przy dźwiękach muzyki, czasem nawet orkiestry (to zależy, kto organizuje takie spotkanie i gdzie się ono odbywa) mija szybko i przyjemnie. Jest dla mnie najlepszym lekarstwem na znużenie (polecam to innym). Sztywność nóg, która dokucza w ciągu tygodnia odchodzi w zapomnienie. Mija zmęczenie i znużenie, powraca dobry nastrój. Przypominają się młode lata.

Obydwoje z mężem hodujemy króliki, dają mi one dużo radości, napawają optymizmem. Chce się po prostu żyć, bo wie się, że one czują, wyglądają, czy niosę im suchą bułkę czy garść mleczu.

Mam niedużego czarnego psa. Jest on moim prawdziwym przyjacielem. Usiądę czasem na ławce przed domem, a on tylko na to czeka. Przybiegnie, łasi się do mnie, liże obolałe, często obrzęknięte ręce, aż piszczy z radości. Sprawia mi to dużą radość, pokonuje znużenie.

Latem mniej, ale jesienią i zimą, gdy dzień jest krótki, większość czasu przebywam w domu. Mam bardzo mądrego kota. Gdy tylko usiądę przy piecu lub przed telewizorem, kot wskakuje mi na kolana i zaczyna cichutko mruścić. Wtedy rękoma zaczynam głaskać jego futro. Czasem nawet rozszerzam palce prawej ręki i zanurzam w jego sierść. Czuję wtedy miłe, obejmujące ciepło. Gdy się już tak nacieszymy sobą, kot zasypia mi na kolanach.

Często zdarzyło mi się położyć do snu z bólem ramion lub nóg. O dziwo kot tak, jak gdyby wyczuł moje bolące miejsce, bo nie położył się jak zwykle obok, przytulając się do mnie, ale wszedł mi na bolące ramię, kolano czy nogi. Zawsze kładzie się tam, gdzie mnie boli i ucina sobie drzemkę. Po każdej takiej kociej drzemce ból mi malał, a czasem nawet znikał (mało prawdopodobne, by się to wydawało, jednak prawda).

Gdy występowała u mnie sztywność poranna rąk, rozmasowałam je, ćwiczyłam aż stały się elastyczne. Brałam szydełko, robiłam serwetki, obrębiałam serwetki, robiłam na drutach grube wełniane serwetki, a nawet swetry.

Bardzo lubię jeździć rowerem. Wyznaczam sobie dość długie trasy. Wtedy szybko mijają mi znużenie. Taka jazda dobrze robi na moje sztywniejące kolana.

Skoro już jestem przy nogach, muszę się pochwalić. Rano po wybudzeniu się i wieczorem przed snem masuję stopy. Mam takie drewniane „liczydła“, stawiam na nie stopy i pociągamy na zmianę: raz jedną nogą, raz drugą. Stopy po tym masażu robią się jakieś lżejsze i cieplejsze. Przed snem biorę prysznic i kładę się spać.

Kiedy sen nie przychodzi, piję ziołowe herbatki (z kozłka lekarskiego, szyszek chmielu, liści melisy lub kwiatu lawendy).

Zapomniałam wspomnieć, że kolację jadamy o godzinie 17 – 18. Przed snem robię sobie piesze wycieczki, czasem dłuższe spacer, nawet z psem. Dobrze poprawiają mi samopoczucie, znikają znużenie, przychodzą optymistyczne myśli. Gdy zaczynam na takim spacerze ziewać, to natychmiast wracam do domu i wtedy z zaśnięciem nie mam żadnych problemów pomimo pojawiających się obrzęków nóg lub rąk.

Ostatnio przeczytałam w książce Tombaka pod tytułem: „Czy można żyć 150 lat“ o metodzie zwanej „oddychanie słoneczno – księżycowe“. Polega ona na tym, że naprzemiennie zatyka się jedną dziurkę nosa, a druga wciąga powietrze, przerwa – bezdech; i następna strona nosa. Ćwiczenie to należy powtarzać 10 – 12 razy dla każdej dziurki nosa. To ćwiczenie faktycznie uspokaja i sprawia ogólnie lepsze samopoczucie.

Nie stosuję jakiejś specjalnej diety, lecz w moim jadłospisie jest dużo mleka i miodu.

Brzydkie kaczątko

Kiedy miałam 6 lat, po przeziębionej odrze zachorowałam na reumatyzm. Przez wiele lat byłam obolałym jękającym się dzieckiem. Nie mogąc uczestniczyć w zabawach, stałam z boku, obserwując i zazdroszcząc.

W szkole średniej śpiewałam w chórze i przestałam się jękać. Zauważyłam wtedy, że gdy zajmuję się czymś, co lubię to lepiej się czuję, mam więcej werwy.

Na studiach odpoczywałam i nabierałam energii tańcząc. Miałam remisję, czułam się zupełnie nieźle.

Po wyjściu za mąż i urodzeniu dwóch synów czułam się coraz gorzej. Ciągłe zmęczona, chandry bardzo mi doskwierały, nie wspominając o bólu. Leczyłam się sama (jestem fizjoterapeutką): aspiryna, smarowanie, zabiegi fizykalne. Wegetowałam, a nie żyłam.

Po przebytej grypie, której nie wyleżałam, mając 35 lat przestałam chodzić. Miałam bardzo silny rzut choroby. Pierwszy raz poszłam do Instytutu Reumatologii. Stwierdzono gościec, leczono złotem i po 2 miesiącach jako tako doszłam do siebie. Wiedziałam już wtedy, co to za choroba, więc zamartwiałam się jak sobie poradzą moi synowie.

Zaczęłam pracować na fizykoterapii w polu elektromagnetycznym i po pół roku pracy znowu nowy rzut. Wysłano mnie na rentę inwalidzką. Wtedy załamalam się. Zawsze byłam czynna, prowadziłam drużynę zuchową (jestem podharc mistrzem), ZMS w pracy, organizowałam akademie, śpiewałam, tańczyłam. A teraz nie ma pracy, pieniędzy, siły, energii, chęci na nic. Czułam się zepchnięta na boczny tor życia. Nawet czytać nie mogłam, tak byłam rozkojarzona. Przez pół roku znieczulałam swój ból alkoholem. To było dno.

Zawsze interesowało mnie życie duchowe i prawda. Dowiedziałam się o kursie JOGI HOLISTYCZNEJ. Zapisalam się i chodziłam dwa razy w tygodniu przez pół roku. Potem na HATA JOGE. Codziennie medytowałam, robiłam sobie relaks. Na zajęciach zaczęłam siebie

poznawać, lubić, akceptować. Ze skulonej, zbolątej, zmęczonej kobiety zaczęła rozkwitać nowa uśmiechnięta osoba.

Wiedziałam, że stan psychiczny jest bardzo ważny w reumatyzmie. Zaczęłam odbijać się od dna. Codzienna medytacja, relaksacja, hata joga podniosły mego ducha, psychikę i samopoczucie. Zaczęłam żyć w harmonii z sobą. Polubiłam siebie, zaakceptowałam swe życie, chorobę. Codziennie sobie powtarzam, że czuję się coraz lepiej i to działa. Atmosfera w domu poprawiła się, miałam i mam lepsze relacje z dziećmi, mężem, otoczeniem.

Zmieniłam kuchnię – inaczej odżywiam się. Prowadzę kuchnię jarską: mało mięsa, kasze, jarzyny, owoce, ryby. Wyszło na dobre dla całej rodziny. Mam teraz więcej energii.

Moja psychika, duch, ciało ustabilizowały się i żyjemy teraz w harmonii. Cały czas pracuję nad sobą, poznaję sposoby jak sobie pomóc, doenergetyzować się. Chodziłam na spotkania radza jogi, sadza jogi, uczestniczyłam w treningach interpersonalnych. Cały czas poznawałam siebie, swoje możliwości. Byłam coraz bardziej kreatywna. Często zapominałam o bólu i zmęczeniu. Wyszłam ze swej skorupy bólowej znużonej chandrami.

Nauczyłam się relaksacji, masażu tybetańskiego, indiańskiego. Odważyłam się i przez 3 lata miałam prywatny gabinet masażu i relaksacji. Prowadziłam kilka lat zajęcia muzykoterapii z nauczycielami. Odważyłam się stworzyć swój program. To, co mnie pomagało, robiłam w grupach. Zawsze lubiłam muzykę, więc stworzyłam układy gimnastyczne i relaksację na podkładzie muzycznym.

Od 15 lat prowadzę grupę reumatyczną. Ćwiczymy dwa razy w tygodniu. Pomagając innym, pomagam przede wszystkim sobie. Mam teraz więcej energii – nauczyłam się odnawiać energię. W grupie uczymy się, jak w miarę normalnie żyć z chorobą reumatyczną.

Grupa dowartościowała mnie, czuje się pewniejsza siebie. Jak przychodzi zmęczenie, znużenie, umiem szybko z niego wyjść, relaksując się. Podczas relaksu afirmuję się, że jestem zdrowa, silna, dużo dokonałam. Ze swej choroby zrobiłam siłę. Jestem potrzebna rodzinie, synom, wnukowi i grupie. Przekonanie, że jestem potrzebna, dodaje mi skrzydeł do działania.

Staram się koncentrować na słonecznej stronie życia,

dostrzegam piękno wszędzie, gdzie tylko się da. Cieszę się z małych rzeczy. Gdy się czuję gorzej, żyję wolniej, aby nabrać energii. Cały czas medytuję, wyciszam swój umysł, który zawsze był rozwichrzony.

Afirmuję się pozytywnie i teraz zapanowałam nad swą gonitwą myślową. Myśl kreuje życie. Jak się myśli, tak się żyje. Więc myślę tylko dobrze, pozytywnie i takie teraz mam życie.

Praca nad swymi emocjami, jakością myślenia sprawiła, że teraz, mimo że rzs mam od przeszło pół wieku, to radości życia, kreatywności, energii mam więcej niż gdy byłam młoda. Nauczyłam się kierować swymi myślami i energią. zawsze byłam krótkodystansowcem, szybko się męczyłam i denerwowałam, że nie mogę dorównać innym. Teraz zaakceptowałam siebie taką, jaka jestem. Przecież są maratończycy i sprinterzy, więc mieszczę się w normie.

Umiem cieszyć się drobiazgami i mam odwagę wprowadzać w życie swoje fantazje i przemyślenia. Żyję teraz według swojej hierarchii wartości. Jeśli czuję się zmęczona, znużona – odpoczywam, regeneruję się energetycznie. Dostrzegam piękno wschodu i zachodu słońca. Widzę też piękno podczas deszczu, lśniące liście i krople wody błyszczącej na ziemi. Cieszę się każdą porą roku i dnia. Podchodzę do życia z pokorą. Jestem otwarta na wszystko dobre i złe, co życie niesie. Po 23-letniej pracy nad sobą wiem i czuję, że aby dobrze się czuć, trzeba zapanować nad swymi myślami i emocjami. Trzeba żyć w harmonii z sobą i otoczeniem. Musi być równowaga w uczuciach, myślach, życiu. Brak wewnętrznej to ból, choroba, depresja.

Przez tych kilkadziesiąt lat nauczyłam się szybko podnosić po upadku oraz unikać upadków. Słucham swej intuicji, ona jest mądrzejsza od moich myśli. Choroby nie pokonałam całkowicie, ale nauczyłam się z nią żyć w miarę komfortowo i zahamować jej rozwój. Świadomie żyć.

Chyba więcej zyskałam niż straciłam.

Reumatyzm to nie wyrok

Będąc osobą zdrową, żyłam, można powiedzieć, pełnią życia. Skończyłam szkołę średnią, pracowałam, podjęłam dalszą naukę. Często byłam zmęczona, ale żyjąc w takim tempie to było normalne.

W końcu stało się: jedna wizyta u lekarza, w krótkim czasie następna i diagnoza została postawiona. W wieku 22 lat zachorowałam na reumatoidalne zapalenie stawów. Choroba przyszła w najmniej odpowiednim momencie. Zresztą żadna pora na chorobę nie jest dobra.

Byłam wtedy przed bardzo ważnymi egzaminami. Chciałam jak najszybciej stanąć na nogi. Pomyślałam sobie: skoro lekarze wiedzą, co mi jest, to wystarczy odpowiednie leczenie i choroba minie.

Niestety stało się inaczej. Wszyscy wiemy, że zapalenie stawów jest chorobą, która jak już „kogoś pokocha“ to na zawsze.

Mnie „pokochała” bardzo. Nie reagowałam na leczenie. Byłam w takim stanie, że nie mogłam pojechać na egzamin, który miał zaważyć na moim wykształceniu. Nic do mnie nie docierało, byłam obolała, załamana, bardzo zmęczona chorobą. Myślałam, że nie dam rady walczyć. Ja, przez 22 lata aktywna, musiałam zmienić swoje życie. Z pomocą rodziny, lekarzy, pielęgniarek udało się. Po takim załamaniu, zniechęceniu przyszły lepsze dni. Udało mi się zaliczyć egzamin mojego życia, wzięłam się w garść i mówię sobie: nie dam się.

Łatwo powiedzieć, trudno zrobić. Przyszło zaostrenie choroby, trafiłam na oddział reumatologiczny. W porównaniu z innymi chorymi byłam w dobrej formie. Chorowałam dopiero od kilku miesięcy, stawy były opuchnięte, ale zmiany niewielkie.

Lekarze się bardzo starali. Zostało ustalone leczenie. Jakiś czas było lepiej, ale przyszło ponowne pogorszenie, ból, zmniejszona ruchomość stawów, kolejny długi pobyt w szpitalu.

Właśnie wtedy lekarz reumatolog powiedział, że powstaje stowarzyszenie, które będzie zrzekać młode osoby chore na zapale-

nie stawów. Przyszłam na pierwsze spotkanie i tam zobaczyłam, że jest dużo młodych ludzi chorych na zapalenie stawów, że nie jestem z tą chorobą sama.

Właśnie przynależność do Stowarzyszenia Młodych Chorych na Przewlekłe Zapalenie Stawów dała mi siłę do walki z chorobą, siłę, aby przeciwstawić się zmęczeniu, które często mnie dopada. Biorę wtedy telefon i dzwonię do przyjaciół, którzy kilkoma zdaniem potrafią podbudować człowieka na tyle, że ma od razu więcej siły. Znużenie gdzieś mija i mimo bólu człowiek zaciska zęby i radzi sobie dalej.

Dobrą metodą walki ze zmęczeniem jest zaprosić przyjaciela na krótki spacer, usiąść na ławeczce (oczywiście jeżeli pozwala na to pogoda) i porozmawiać, albo zostać w domu, zaparzyć dobrą herbatę czy kawę i wypić ją z przyjacielem. To naprawdę działa. Sama sprawdziłam.

Często jeżeli zmęczenie jest bardzo duże i na spacer nie ma siły, odpoczywam po prostu leniuchując. Ale staram się nie robić tego często, wolę posłuchać muzyki relaksacyjnej, która zawsze odpręży i da trochę siły.

Na zmęczenie polecam również ćwiczenia relaksacyjno-energetyzujące, które można wykonywać, będąc naprawdę zmęczonym i mają ograniczoną ruchomość w stawach.

Przyznaję się, że choroba całkowicie zmieniła moje życie. Obecnie nie pracuję. Lubię swój zawód ekonomisty i mam nadzieję, że jeżeli stan mojego zdrowia się ustabilizuje, poprawi na tyle, że będę mogła pracować, to może znajdzie się pracodawca, który zechce mnie zatrudnić.

Obecnie dużo czytam i bardzo się staram nie poddawać chorobie, nie dawać się zmęczeniu, znużeniu. Czasami przychodzi mi to z wielkim trudem, ale nie poddaję się. Walczę dalej.

Polubić cierpienie

Mam 42 lata i choruję na reumatoidalne zapalenie stawów (rzs) od około 20 lat. Moje cierpienie fizyczne jak i zarazem psychiczne budzi się ze mną każdego ranka. Mimo wszystko wydaje mi się, że jestem bardzo silna i jestem żywym przykładem tego, jak dobrze sobie daję radę z chorobą, a także z towarzyszącym jej chronicznym zmęczeniem i znużeniem.

Pieczenie oczu, ból głowy, dreszcze i jak krew w środku parzy - to chyba gorączka reumatyczna. Wtedy trzeba na chwilę się położyć, nic nie dźwigać, bo nie ma siły, nic nie mówić, bo każdy dziwnie patrzy, poleżeć, ale nie długo, bo ręce i nogi drętwieją i sztywnieją z bólu. Wtedy powoli wstaję i chodzę, próbuję ćwiczyć. Wtedy też mam ochotę krzyczeć, że już nawet nie mogę ćwiczyć, że nie mam siły. Ale się zmuszam. Moim zdaniem najmniejszy ruch to forma rehabilitacji.

Najgorsze są poranki, ale z upływem dnia staję się coraz sprawniejsza. Wtedy by nie płakać i zapomnieć o znużeniu wymyślam sobie mnóstwo zajęć.

Jestem na rencie inwalidzkiej, więc czasu, aby być ciągle zmęczona, jest dużo. Towarzyszące mi od początku myśli, aby nie poddawać się chorobie, wykorzystuję na każdym kroku, choć uśmiecham się do wszystkich nieraz przez łzy.

Z wielkim zaangażowaniem ostatnio uczę się wszystkiego co możliwe na komputerze i to mnie ogromnie cieszy. Jest to taką formą odreagowania. Bezruch przy tej chorobie boli, ale staram się długo nie siedzieć przed komputerem. Raduję się wszystkim, czego uda mi się nauczyć.

Musiałam w ostatnich latach zrezygnować z wielu rzeczy, które lubiłam: życie towarzyskie, spanie pod namiotem, przebywanie na spotkaniach przy grillu na świeżym powietrzu nocą, bardzo długie spaceru itp.

Można by powiedzieć, że staję się trochę samotnikiem, bo wielu moich znajomych nie będzie rezygnowało ze swoich przyzwyczajeń. Nie mogę też oczywiście pić alkoholu, męczy mnie taniec, więc

czasami jestem niezrozumiana. Wtedy wybieram takie osoby, które dla mnie coś niewielkim wysiłkiem zmienią - nie litują się nade mną, ale pomagają mi zapomnieć o potwornym zmęczeniu. Są to osoby, które same potrafią dostrzec. Nie mówimy o chorobie. Niestety jest ich coraz mniej i muszę sobie radzić sama.

Nie ukrywam, że chciałabym usłyszeć od najbliższych: „jesteś silna“, ponieważ uwielbiam być silna, potrzebna i lubię opiekować się wszystkimi - różnymi sposobami, ale na ogół gotuję, sprzątam. Wtedy też zapominam o chorobie.

Dużo czytam, zaś latem hoduję kwiaty na balkonie. Latem robię też dużo więcej rzeczy, ponieważ samo to, że Kocham lato i przyrodę, przynosi mi ogrom radości.

Aby pozbyć się zmęczenia i znużenia, czasem wystarczy mi przebywać twarzą w twarz ze ścianą lasu, którą mam za balkonem mojego bloku.

Następna czynność, którą uwielbiam, to jazda na rowerze. Rower ma wiele przerzutek, lekko się go prowadzi i jak już dam radę na niego wsiąść (nieraz zaciskając zęby), to już nigdy bym z niego nie schodziła. Wtedy nie ma zmęczenia, tylko jadę i sama do siebie się śmieję, że aż się nieraz zadziwię. Cieszę się, że las pachnie, że trawa jest zielona, że mijam piękne konie lub krowy pasące się, że słońce grzeje. I jest mi tak dobrze.

W zasadzie to coraz mniej się śmieję, po prostu już nie umiem. Wychodzi mi to tylko w kontakcie z przyrodą na rowerze.

Piszę też wiersze. Wylewam na papier wszystko, co we mnie się nagromadzi i jest mi lżej.

Częsty kontakt z ludźmi mnie męczy. Może dlatego najlepiej daję sobie radę ze zmęčeniami i znużeniem zwyczajnie w pojedynkę.

Nie zazdrozczę ludziom zdrowia i energii, ale za to inni zazdrozczą mi choroby. Więc nie umiejąc się z nimi dogadać „jakim kosztem dłużej śpię“, żyję z małej renty, już się nikomu nie tłumaczę i żyję swoim życiem. Staram się nie myśleć, co dalej ze mną będzie, bo jak wiadomo choroba postępuje, ale każdego dnia cieszę się, ile w tym dniu wykonałam różnych czynności.

Myślę, że zmęczenie cierpieniem jest najgorsze. Ja doskonale umiem w sobie to ukryć, co nie oznacza, iż czasem sytuacja mnie prze-

rośnie. Staram się, aby mnie cieszyły drobne rzeczy, które wykonuję.

I właśnie w taki bardzo prosty sposób radzę sobie ze zmęczeniem i znużeniem, chorując od lat na rzs.

Mam jeszcze dla kogo żyć i mam mnóstwo planów na przyszłość, bo kocham to życie, swoją rodzinę i kocham być potrzebna.

Kiedyś, kiedy operowano mi rękę na Spartańskiej w Warszawie, usłyszałam od jednego z lekarzy takie zdanie: „Tę chorobę trzeba polubić“. Wtedy też zrozumiałam, że muszę tę chorobę umieć zaakceptować i to mnie prowadzi.

Na rzs lecę się od początku w poradni reumatologicznej w Mińsku Mazowieckim, gdzie zawsze uzyskuję pomoc nie tylko farmakologiczną, ale też i wsparcie psychiczne, wyrozumiałość oraz poradę, co do każdego przedstawionego problemu. Wiem, że nie mogę się poddać i wiem, że powinnam chwalić dzień każdego ranka. I tak też jest.

Wibrujący świat poza bólem

Rutyna to podstawa codziennego życia. Tym bardziej w chorobie, gdy trzeba pamiętać o lekach, ćwiczyć i dbać o swoje zdrowie, którego właściwie się nie ma. To prowadzi do zmęczenia i znużenia, bo nie są to czynności przyjemne ani interesujące.

Dla mnie, czynnikiem przełamującym trwanie w jednakowym trybie życia, jest muzyka. Właśnie ona daje mi energię, którą mogę wykorzystać przy, sprawiających ból, ćwiczeniach. Dynamiczny rytm przełamuje granicę między moimi powolnymi ruchami, spowodowanymi ograniczeniem przez chorobę. Słyszając ulubioną piosenkę, potrafię uwolnić się od największego nawet bólu. Drgania, w które wprowadza mnie dobrze znany rytm, powodują giętkość ciała w środku, którego nie mogę mieć na zewnątrz. Mimo sztywności stawów, energia wewnętrzna płynnie rozprowadza dźwięki po moich zmysłach.

Gdy byłem w szpitalu, po operacji kolana nie mogłam nawet kiwać nogą w rytm muzyki, a mimo tego, najczęściej włączanym przeze mnie kanałem, był kanał muzyczny. Leżąc przez dwa tygodnie w łóżku, jedynie muzyka dawała mi poczucie wolności mego ciała. Wynagradzała mi brak ruchu, poruszając każdy atom we mnie, który drgał, gdy tylko dosięgał go dźwięk.

Muzyka powoduje, że chcę wstać z łóżka i tańczyć. Taniec zawsze był moją ukochaną rozrywką, dlatego jest to ostatnia rzecz, z której zrezygnuję i będę walczyć, aby choroba nie zabrała mi mojej największej przyjemności. Wszystkie sporty, które uprawiałam przed chorobą, zostały przeze mnie zapomniane, pomimo tego, że je uwielbiałam. Nie mam teraz możliwości grania w koszykówkę lub jeżdżenia na nartach, ale jeśli mogę chociaż kiwać głową, gdy czuję wibrację muzyki, to na pewno z tego nie zrezygnuję. Nie wyobrażam sobie życia bez mocnych basów i delikatnych tonów, to dźwięki sprawiają, że mam odwagę dążyć do lepszego życia, bez rezygnowania z przyjemności.

Szybki rytm sprawia, że świat wydaje się weselszy i nieograniczony. Nie bez powodu istnieje muzykoterapia. Ja umiem sama sobie ją zastosować dzięki swojej intuicji. Wiem, że przy moim wol-

nym trybie życia, który narzuciła mi choroba, dynamiczny rytm wprowadza w moje życie równowagę, doładowując mnie energią, która w chorobie się szybko wyczerpuje, a muzyka jest natychmiastowym sposobem uzupełnienia sił.

Muzyka pozwala mi radzić sobie w przeróżnych sytuacjach, również w tych bardzo stresujących. Przy ważnym spotkaniu czy przed pójściem do nowej szkoły, moje uszy domagają się ulubionego dźwięku. Wtedy też jadąc samochodem, denerwując się nietypową sytuacją, która ma się wydarzyć, moje palce niespokojnie wyznaczają kolejne stacje radiowe poszukując poruszającego dźwięku. Gdy znajduję "moją" piosenkę, obawy ustają, umysł się uspokaja, a ciało ożywa, by być gotowe stawić czoła sytuacji. Nie muszę być wtedy osobą niepełnosprawną, której wyznaczono rolę ofiary. Mogę zrobić więcej niż pozwala mi na to moje ciało. Z energicznej melodii można wydobyć energię, która jest ukryta w dźwiękach. Jest to jakby droga do celu. Muzyka prowadzi mnie do niewykorzystanych pokładów energii, których sama nie potrafię odnaleźć.

Dla każdego istnieje urozmaicenie i ułatwienie życia w chorobie, w którym przeważa rutyna. Trzeba tylko odkryć co jest tą wartością pozwalającą nie istnieć w beznadziejności. Mnie się udało. Dla mnie jest to muzyka.

Nie poddawać się chorobie

Trzy dni przed opuszczeniem Szpitala Wojewódzkiego we Wrocławiu (grudzień 2004) zauważyłam na tablicy ogłoszeń informację o Europejskim Konkursie o nagrodę Edgara Stena. Postanowiłam wziąć w nim udział. Cofnęłam się więc myślami do roku 1975, kiedy to zaczęła się moja droga krzyżowa i zostałam pacjentką wrocławskiej poradni reumatologicznej przy Placu 1 Maja. Minęło już 29 lat, jak zmagam się z wielkimi bólami o różnym natężeniu w rękach i nogach spowodowanych goścem postępującym.

Jestem emerytowaną nauczycielką. Pracowałam przez 28 lat w oleśnickiej Szkole Podstawowej nr 7, mając jednocześnie swoich czworo dzieci, w tym dwuletnie wówczas bliźniaki Andrzeja i Janka. Mieszkaliśmy w bardzo trudnych warunkach, bez instalacji wodociągowej. W grudniu 1975 roku przeprowadziliśmy się do centrum Oleśnicy i zamieszkali w ośmiokondygnacyjnym bloku. Warunki życia rodziny znacznie się poprawiły, bo m. in. mieliśmy pod dostatkiem wody.

Choroba postępowała szybko. Pojawiła się wizja wózka inwalidzkiego. Gdy w roku 1976 mąż Edward o tym wspomniał, bliźniacy z radością wykrzyknęli: „Ale fajnie! Kup tatuś, będziemy mamę wozić i sami się powozimy.” Ciekawe jak by ta radość i chęć pomocy długo trwały?! Bogu dzięki konieczność wózka inwalidzkiego jak dotąd nie zaistniała m. in. dlatego, że wszelkimi sposobami – oprócz leczenia się, zabiegów i ogromnej ilości zazywanych leków – staram się nie poddawać chorobie poprzez czynne życie i uprawianie różnego rodzaju hobby jako sposobu na zapomnienie o stale towarzyszącym mi cierpieniu, a chwilami i zniechęceniu do życia.

Tu dygresja. Rodzina starała się na różne sposoby zmniejszyć moje problemy. Pamiętam, jak w maju 1976 roku szesnastoletni wtedy syn Marek za poradą sąsiadki przywiózł pełen worek liści brzozy i zachęcił mnie do obłożenia się nimi. Tak też zrobiłam. Zabieg powtórzyłam na drugi dzień. Faktycznie przez następne dni czułam się znakomicie.

Po przeprowadzce do centrum Oleśnicy pojawiła się nowa odskocznia od zmęczenia, znużenia i zamartwiania się chorobą –

dwuarowa działka oddalona od domu 2,5 km. Nie mieliśmy i nie mamy samochodu, więc na działkę dojeżdżaliśmy rowerami. Jazda wprawdzie sprawiała radość, bo dotleniała organizm, zmuszała do wysiłku fizycznego, ale wsiadania i zsiadanie z roweru sprawiało sporo trudu i okropny ból. Najbardziej bałam się skrzyżowań dróg, bo nie potrafiłam się szybko zatrzymać i zsiąść z roweru. Przyznaję, że niejednokrotnie wymuszałam pierwszeństwo, a mąż, widząc to, powtarzał: „To cud Boży, że jeszcze żyjesz“. Kierowcy zaś grozili mi palcami i stukali się w czoło. Niestety od dwóch lat stan kolan nie pozwala korzystać z roweru,

Po powrocie z sanatorium w 1979 roku poczułam się lepiej i zajęłam się w wolnych, zresztą rzadkich, chwilach artystycznym haftem richelieu. Haftowanie na białym lnianym płótnie obrusów, serwet i bieżników stało się moją pasją. Domownicy odciążali mnie od najcięższych prac domowych. Piętnastoletnia wtedy córka Lucyna stała się specjalistką od sporządzania sałatek i deserów.

Mimo choroby, ciągłego braku czasu, musiałam w Legnicy rozpocząć Nauczycielskie Studium Plastyczne. Dotychczas byłam nauczycielką nauczania początkowego, ale poważnie zaczęłam chorować na gardło, tracić głos i zmuszona byłam się przekwalifikować na inną specjalność. Po ukończeniu wspomnianego Studium, od października 1980 roku zostałam nauczycielką wychowania plastycznego. Po zajęciach w szkole tworzyłam w domu piękne kompozycje, malowałam na płótnie i drewnie. Brałam udział w konkursach organizowanych przez władze szkolne. W 1984 roku po 28 latach pracy odeszłam na rentę inwalidzką z chorobą zawodową. Po rocznym leczeniu się i odpoczynku wróciłam jeszcze na dwa lata do pracy jako bibliotekarka w filii Miejskiej Biblioteki Publicznej, aby nabyć praw do pełnej emerytury nauczycielskiej, gdyż w domu była ciągła bieda i brak pieniędzy.

Będąc na emeryturze, za namową męża, także nauczyciela emeryta, zajęłam się fotografią. Fotografowałam życie rodzinne, układałam zdjęcia w albumy dla każdego dziecka. Z biegiem czasu zaczęłam brać udział w konkursach fotograficznych. Między innymi w 2003 roku zrealizowałam temat: „Oleśniczanie – portrety”. Był to konkurs fotograficzny organizowany przez Miejski Ośrodek Kultury. Postanowiłam zrobić zdjęcia najstarszym oleśniczanom. Przesłane na konkurs fotogramy wisały na pokonkursowej wystawie przez kilka tygodni, sprawiając mi ogromną satysfakcję. Pokazano je też w specjalnym programie lokalnej telewizji.

A propos telewizji. W roku 1998 kupiliśmy wreszcie tanią kamerę video oraz magnetowid. Początkowo ta aparatura była dla mnie czarną magią, ale po instruktażu męża opanowałam ją i filmowanie stało się dla mnie pasją numer jeden. Realizowałam tematy rodzinne oraz za namową kustosza Galerii Miejskiej dokumentowałam różne wernisaże i wystawy, jakie się w niej odbywały przez prawie 5 lat.

Filmy te sama montowałam w dość prymitywnych warunkach, korzystając z kamery, dwóch magnetowidów i telewizora. To była dobra odskocznia od zwykłego codziennego życia, zmęczenia i znużenia problemami związanymi z chorobą. Filmy były na tyle kompozycyjnie i technicznie dobre, że kilkakrotnie korzystała z nich wspomniana lokalna telewizja.

Rodzina i znajomi byli dumni, oglądając moją „produkcję” na ekranach swoich telewizorów. Notabene prawdopodobnie jestem jedyną w Polsce 66-letnią chorą babcią, która kręciła filmy i współpracowała z telewizją. Teraz mam coraz większe problemy z utrzymaniem kamery, więc ograniczam się tylko do krótkiej dokumentacji wydarzeń rodzinnych i zachęcam wnuka Krzysia do filmowania.

W wakacje 2003 roku choroba zaatakowała mi kolana, powodując potworne cierpienie. Bolało wszystko. Każdy ruch powodował ból i tży, chwilami ogarniał mnie pesymizm. Nie bez wahań zdecydowałam się skorzystać z pomocy energoterapeuty, który zdjął ze mnie stresy i zmęczenie, ustawił kręgi szyjne, ramiona, kręgosłup, biodra i nogi. Wróciłam do domu pełna nadziei, że będzie lepiej i rzeczywiście jest lepiej. Ból się zmniejszył, ale kolana nadal nie działają jak należy. Mogę jednak wykonywać proste ćwiczenia gimnastyczne.

Od 26 listopada do 9 grudnia br. leczyłam się w przyjemnej atmosferze we wrocławskim szpitalu na reumatologii. Obecnie głównym remedium na nie myślenie o bólu i ucieczką od znużenia jest prowadzenie kroniki i działalność w parafialnym oddziale Akcji Katolickiej. Od czasu do czasu opiekuję się także którymś z sześciorga wnuków. Uczestniczę w zależności od samopoczucia w życiu kulturalnym Oleśnicy.

Reasumując uważam, iż w ciągu 30 lat postępującej choroby, w walce ze schorzeniem reumatycznym, obok leczenia się, zabiegów i gimnastyki pomaga mi czynne życie, wiele zainteresowań i nie rozczulanie się nad sobą, a także religijne przekonanie, że nawet ból, przewlekła choroba, ograniczenia z nią związane mają jakiś, w tej chwili może nie uświadomiony, sens.

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:
83-924739-3-0
978-83-924739-3-0

egzemplarz bezpłatny

IV- okładka