



Mam SM... i co dalej?



Poradnik dla osób nowozdiagnozowanych

Warszawa 2016



Mam SM... i co dalej?

Poradnik dla osób nowozdiagnozowanych

Warszawa 2016

Broszura powstała w 2016 r. dzięki dofinansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Opracowanie merytoryczne:

Marta Gierasimiuk – Rogowska – neurolog

Marta Pindral – psycholog

Jakub Marciński – fizjoterapeuta

Agnieszka Karaś

Korekta:

Monika Staniec

Projekt i opracowanie graficzne, skład, łamanie, druk i oprawa:

Argrafpol Agnieszka Blicharz-Krupińska

tel. 507 096 545; e-mail: argrapol@argrapol.pl

ISBN: 978-83-64423-49-9



Wydawca:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Oddział Warszawski

www.ptsr.waw.pl

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

Spis treści:

Wstęp4



Zalecenia neurologa

– Marta Gierasimiuk-Rogowska6



Pytania do fizjoterapeuty

– Jakub Marciński14



Diagnoza i jak sobie z nią radzić

– Marta Pindral32



Moja droga z SM

– Agnieszka Karaś.....50

O Autorach.....79

O Wydawcy82

WSTĘP

Trzymasz w rękach ten poradnik zapewne dlatego, że niedawno otrzymałeś diagnozę SM albo właśnie zachorował ktoś z Twoich bliskich. Szukasz informacji, zastanawiasz się co dalej, wydaje Ci się, że jesteś sam ze swoim problemem. Bardzo możliwe, że przeraża Cię to, co się dzieje z Twoim organizmem albo organizmem osoby bliskiej, jesteś zagubiony i trudno Ci odnaleźć się w nowej sytuacji. Publikacja ta ma na celu udzielenie odpowiedzi na kilka dręczących Cię pytań i wskazanie dróg radzenia sobie z chorobą.

Przewodnik składa się z czterech tekstów poruszających różne zagadnienia związane z SM i życiem po diagnozie.

Pierwszy z nich, napisany przez panią Martę Gierasimiuk – Rogowską, neurolog od lat zajmującej się w swojej praktyce lekarskiej chorymi na SM, porusza m.in. tematykę diagnostyki choroby, leczenia, wpływu niektórych czynników fizycznych i psychicznych na jej przebieg. Pani doktor jednak już na wstępie podkreśla, że SM u każdego przebiega nieco inaczej. Wiele osób żyje kilkadziesiąt lat z SM i doświadczą jedynie kilku jej objawów. Są też osoby, u których nagle pogorszenie stanu zdrowia wpływa na funkcjonowanie, ale jest to tylko czasowa zmiana, po której wracają do wcześniejszego trybu życia. Wielu osobom pomagają także nowoczesne leki zatrzymujące i modyfikujące przebieg choroby.

Ruch jest bardzo istotny, nie tylko przy SM. Tematowi dolegliwości fizycznych, rehabilitacji, jej rodzajów oraz wpływu ćwiczeń na chorobę, poświęcony został kolejny artykuł. Ma on nieco inną formę niż pozostałe teksty – składa się z pytań i odpowiedzi fizjoterapeuty, Jakuba Marcińskiego. Mamy nadzieję, że znajdziesz w nim odpowiedzi także na pytania, które sam sobie zadawałeś.

Trzeci artykuł został napisany przez Martę Pindral – psycholog i psychoterapeutkę pracującą m.in. z chorymi na SM. Poruszono w nim tematykę trudności psychologicznych związanych z diagnozą i życiem z chorobą. Pozwoli Ci lepiej zrozumieć emocje i problemy, które możesz przeżywać. Autorka przedstawia w nim również propozycje radzenia sobie z tymi trudnościami, a także propozycje

przekonań i afirmacji przydatnych do zwiększenia wpływu na swoje życie z chorobą.

Jak zostało wspomniane powyżej i jak nie raz będzie wspomniane w tej publikacji, SM u każdego przebiega inaczej. Zamieszczony tekst Agnieszki Karaś, która pomimo młodego wieku walczy z chorobą już od kilkunastu lat i która przeszła różne jej etapy, jest jedynie przykładem jak może wyglądać droga z SM od pierwszych objawów do stanu akceptacji choroby i wiążących się z nią ograniczeń. Jest to o tyle pozytywny przykład, że autorka tekstu jest osobą bardzo pogodną, pełną zapału i siły do podejmowania nowych wyzwań. Prowadzi bloga, stara się być aktywna i ma niesłabnącą motywację do tego, by czynić swoje życie lepszym.

Serdecznie zapraszamy do lektury artykułów składających się na publikację. Mamy nadzieję, że lektura Poradnika pomoże Ci w znalezieniu odpowiedzi na kilka dręczących Cię pytań. Pamiętaj jednak, że nic nie zastąpi kontaktu ze specjalistami znającymi Twoją indywidualną sytuację i do których będziesz miał zaufanie. Wśród specjalistów tych znaleźć się powinni przynajmniej neurolog, psycholog i fizjoterapeuta.

ZALECENIA NEUROLOGA

Szanowni Państwo, dowiedzieliście się właśnie o chorobie. Moim zadaniem jest przekazać Państwu na tych kilku stronach podstawowe informacje na jej temat oraz ukierunkować Państwa w dalszym postępowaniu. Są to informacje ogólne, stanowiące jedynie zarys wiadomości na jej temat, mają być raczej przewodnikiem praktycznym, niż opracowaniem naukowym. Bo właściwie co teraz?

Internet pełen jest informacji i porad na każdy temat, nie zawsze jednak odpowiada na wszystkie pytania. Wielokrotnie informacje w nim zawarte są nierzetelne i możecie być Państwo pewni, nie dotyczą Państwa przypadku.

Nie jest też możliwe, aby obecna publikacja wyczerpała pytania, jakie macie Państwo po rozpoznaniu, jednak postaram się podać informacje na najczęściej zadawane w tym okresie pytania.

Pierwszą i podstawową sprawą jest truizm, że KAŻDY PRZYPADK JEST INNY. Pewnie słyszeliście to tuż po rozpoznaniu i uwierzcie, jest to całkowita prawda. Chociażby dlatego, iż przebieg choroby jest wypadkową wielu czynników i zaraz po rozpoznaniu nie jesteśmy w stanie przewidzieć jak sprawy się potoczą. Osobiście znam 72-letnią pacjentkę ze stwardnieniem rozsianym, która w tym roku musiała zacząć poruszać się z balkonikiem i to z powodu zmian zwyrodnieniowych stawów, a nie z powodu problemów neurologicznych.

Ale od początku...

Stwardnienie rozsiane - SM (inna nazwa to: idiopatyczna choroba demielinizacyjna) jest najczęstszą chorobą neurologiczną młodych dorosłych. Jest to choroba z grupy chorób autoimmunologicznych, co w tym przypadku oznacza, iż nasz układ immunologiczny rozpoznaje mielinę (będącą częścią osłonki mielinowej w ośrodkowym układzie nerwowym), jako „coś obcego” i próbuje ją zniszczyć. Choroby autoimmunologiczne mogą dotyczyć również innych układów i pewnie o części z nich już kiedyś słyszeliście (np. pokarmowego - choroba Leśniowskiego-Crohna, tarczycy - choroba Hashimoto, układu kostno-stawowego - reumatoidalne zapalenie stawów).

Przyczyny stwardnienia rozsianego nie są do końca poznane. Ponieważ badania nad jej przyczynami trwają nieustannie, co kilka lat pojawiają się różne nowe hipotezy. Niemniej jednak obecnie nadal uważa się, iż u osób predysponowanych genetycznie, w wyniku zadziałania czynnika zewnętrznego (prawdopodobnie wirusowego), dochodzi do „przestawienia się” układu immunologicznego i jego autoagresji.

To, że występuje predyspozycja genetyczna nie oznacza jednak, że chorobę dziedziczymy od rodziców, czy przekażemy ją naszym dzieciom. Chociaż zdarzają się przypadki występowania stwardnienia rozsianego w rodzinie.

Czynnik wirusowy nie jest też dokładnie określony, istnieje prawdopodobieństwo, iż mogą być to różne patogeny.

Dokładne omówienie procesów immunologicznych, jakie zachodzą w stwardnieniu rozsianym, wykracza poza zakres tej publikacji, niemniej jest ogólnie dostępne w literaturze.

ROZPOZNANIE CHOROBY

Ilu chorych, tyle historii. Pacjent, u którego wystąpiły, najczęściej nagle, objawy neurologiczne trafia do Oddziału Neurologicznego. Objawami takimi mogą być: zaburzenia widzenia (w tym zapalenie nerwu wzrokowego), niedowład którejś z kończyn, zawroty głowy, bóle głowy itd. Tamże wykonany jest MRI głowy (najlepiej dwufazowo, czyli z kontrastem, co pozwoli uwidocznić, czy zmiany obecne są aktywne). W badaniu MRI widoczne są wtedy ogniska o charakterze demielinizacyjnym, jednak to jeszcze nie przesądza o rozpoznaniu. Wskazane jest wykonanie tzw diagnostyki różnicowej. Oznacza to, że dla danego wieku, z danymi objawami oraz zmianami w badaniu rezonansu mamy jakąś grupę chorób, wśród której musimy znaleźć tę, na którą choruje pacjent. Wykonując kolejne badania eliminujemy z listy kolejne jednostki chorobowe. W diagnostyce różnicowej stwardnienia rozsianego bierze się pod uwagę np. boreliozę, choroby tkanki łącznej (kolagenozy), niedobór witaminy B12 oraz inne choroby z grupy demielinizacyjnych (np. chorobę Devica).

Kolejnym etapem diagnostycznym jest nakłucie lędźwiowe. W jego trakcie pobierany jest płyn mózgowo - rdzeniowy celem wykonania badań. Zwykle oceniamy badanie ogólne płynu, kierujemy płyn oraz surowicę krwi pobraną w tym samym dniu na badania w kierunku białek i prążków oligoklonalnych oraz boreliozy. Borelioza badana jest w klasach IgM i IgG. Dodatni wynik w klasie IgM świadczy o aktywnym zakażeniu, natomiast w klasie IgG o przebytym.

Ponieważ są to badania wysokospecjalistyczne, nie są wykonywane w większości laboratoriów szpitalnych, zwykle dany szpital ma podpisaną umowę z innymi laboratoriami, które takie badania wykonują. I tutaj niejednokrotnie słyszycie Państwo, że trzeba poczekać około dwóch tygodni na wynik, co wiąże się z uwarunkowaniami technicznymi. Czyli materiał do badania (płyn mózgowo-rdzeniowy oraz surowica) jest zamrażany, lekarz prowadzący często uzyskuje zgodę dyrekcji na wysłanie badań poza szpital, z tą zgodą Państwa próbki jadą do laboratorium. W laboratoriach musi zebrać się jakaś ilość próbek, żeby badanie można było wykonać (chodzi oczywiście o koszty badania). Po wykonaniu badań wyniki są przekazywane do Oddziału i trafiają na biurko neurologa prowadzącego, który uzupełnia dokumentację Państwa o załączone wyniki i dopiero wtedy kontaktuje się z Państwem w sprawie podsumowania sytuacji.

Zdarza się jednak, że podczas pierwszego pobytu nie jesteśmy w stanie postawić rozpoznania, gdyż pacjent „nie spełnia kryteriów”. Co to oznacza? Oznacza to, że sprawa nie zawsze jest taka oczywista. Stwardnienie rozsiane, jak nazwa wskazuje, musi cechować zmiany „rozsianie” w miejscu i czasie. Aby rozpoznać postać rzutowo-remisyjną powinniśmy stwierdzić 2 incydenty wystąpienia objawów neurologicznych („rzuty” choroby), które dzieli okres minimum 30 dni, lub w dwóch wykonanych badaniach MRI odnotować pojawienie się nowych zmian (tzw. „plak”). Jeśli nie ma objawów neurologicznych kolejne badanie wykonuje się, nie wcześniej niż za 3-6 miesięcy.

CO TO JEST RZUT SM?

Rzut jest to nagle wystąpienie deficytu neurologicznego, trwające powyżej 24 godzin, nie związane z infekcją, spowodowane znacznym wysiłkiem fizycznym lub stresem. Jeżeli pojawią się objawy lub dolegliwości ze strony układu nerwowego, które utrzymują się przez minimum dobę, powinniśmy skontaktować się z neurologiem prowadzącym w celu ustalenia postępowania.

Lekarz neurolog bada pacjenta celem wykluczenia infekcji, oceny stanu neurologicznego. Zwykle wtedy zalecone jest wykonanie podstawowych badań laboratoryjnych: morfologii, CRP (tzw. białko C-reaktywne, której jest „markerem” procesów zapalnych o podłożu głównie bakteryjnym) oraz badanie ogólne moczu.

Złotym standardem leczenia rzutu SM jest podanie Solu-Medrolu dożylnie przez 3-5 dni. W Polsce odbywa się to w warunkach szpitalnych. Rzadko podaje się sterydy doustnie, np. jeżeli z jakichś powodów pacjent nie może pozostać w szpitalu. Uważa się jednak tę formę leczenia za mniej skuteczną i korzystną dla chorego.

Często na Kartach Informacyjnych pobytów szpitalnych przy informacji o stanie neurologicznym przy wypisie macie Państwo skrót np. EDSS: 3,5. EDSS (Expanded Disability Status Scale) jest to stosunkowo obiektywna skala niesprawności, która daje informację, w jakiej formie neurologicznej chory został przyjęty i opuścił Oddział.

I tu rzecz niezmiernie ważna – dobrze jest znaleźć neurologa prowadzącego, podobnie jak wybiera się kardiologa, czy endokrynologa. Często jest to neurolog, który przeprowadza diagnostykę i stawia rozpoznanie, choć nie jest to obligatoryjne. Istotne jest, abyście mieli Państwo do niego zaufanie i mieli szansę się do niego zwrócić w razie wątpliwości lub gdy wystąpią objawy neurologiczne.

Jak często mogą pojawiać się rzuty? Tego nikt nie wie, niejednokrotnie zdarza się, że choroba nie daje o sobie znać latami. Istotne jest aby po rozpoznaniu, w jak najmniejszym stopniu, ograniczała Państwa aktywność. Należy jednak unikać sytuacji, w których możemy „wystymulować” pogorszenie stanu neurologicznego. Jest kilka rzeczy o których powinnyście Państwo wiedzieć od początku.

UNIKAMY....

Unikamy upałów. Nie ma konkretnych widełek temperatur, w których nie powinniśmy bezwzględnie przebywać. Chodzi zwykle o dosyć wysokie temperatury, co oznacza, że dla przykładu odradzałabym np. wakacje w Egipcie czy Turcji w sierpniu, gdzie temperatura sięga niejednokrotnie powyżej 40 stopni C.

Unikamy infekcji. Łatwo powiedzieć... Głównie chodzi o to, by unikać ludzi z infekcją oraz miejsc, gdzie jest większe ryzyko jej złapania (np. duże markety w sezonie grypowym). Oczywiście jest to, że źródłem infekcji jest np. komunikacja miejska, a jak tu nie jeździć do pracy. Rada dotyczy się więc sytuacji, w których jesteśmy w stanie lub mamy wpływ na unikanie infekcji.

Olbrzymi udział w niekorzystnym wpływie na przebieg choroby mają infekcje dróg moczowych. O problemie tym rzadko się mówi zaraz po rozpoznaniu.

Infekcje dróg moczowych u chorych ze stwardnieniem rozsianym nie muszą powodować objawów dyzurycznych (czyli pieczenia, bólu, świądu okolicy cewki moczowej czy pęcherza). Mogą być bezobjawowe lub przejawiać się ogólnym osłabieniem, czy pojawieniem się objawów neurologicznych. Czasami zmiana cyklu wypróżnień może świadczyć o infekcji i należy o tym pamiętać. Częstsze chodzenie do toalety lub wbrew pozorom rzadsze, nietrzymanie moczu lub problem z rozpoczęciem mikcji powinny zwrócić naszą uwagę. Należy zgłosić to lekarzowi. Badanie ogólne moczu zwykle rozstrzyga sprawę. Niemniej uważa się, iż zakażenia dróg moczowych mają olbrzymie znaczenie, a nawracające mogą świadczyć o dysfunkcji pęcherza moczowego, którą należy zdiagnozować (u urologa) i leczyć. Najbardziej pomocnym badaniem w ocenie tejże dysfunkcji jest badanie urodynamiczne.

Unikamy dużych stresów. Kolejna rzecz, na którą wpływ mamy zwykle mierny. Jeżeli jednak zauważymy, iż silny stres (chodzi zwykle o stres przewlekły, np. związany z pracą) w naszym konkretnym przypadku powoduje pogorszenie stanu neurologicznego, należy rozważyć modyfikację stylu życia.

Stwardnienie rozsiane nie jest przeciwwskazaniem do czynnego uprawiania sportów, jednak nadmierny wysiłek może być nieko-

rzystny (nie przekraczamy wysiłku na poziomie submaksymalnym). Natomiast umiarkowana aktywność ruchowa jest wręcz zalecana na początku choroby ze względu na ogólne podnoszenie sprawności i wydolności organizmu, jego odporności, a także pozytywnego wpływu na samopoczucie. Uprawianie sportu powinno być modyfikowane indywidualnie w stosunku do możliwości chorego.

Stwardnienie rozsiane nie jest przeciwskazaniem do posiadania dzieci i dotyczy to chorych obojga płci. Zwykle w okresie ciąży u kobiet wszelkie choroby autoimmunologiczne „wyciszą się”, także ma to miejsce w przypadku stwardnienia rozsianego.

Należy jednak pamiętać, że jeżeli rozpoczniemy leczenie tzw immunomodulujące lub immunosupresyjne, to wiele leków może mieć bardzo niekorzystny wpływ na płód. Często przy badaniach klinicznych lub w programach lekowych, ze względów bezpieczeństwa, wymagana jest antykoncepcja.

Czy nie należy zatem rozpoczynać leczenia przed zajściem w ciążę? Absolutnie nie. Jednak jak będą powtarzać Państwu lekarze, ciąża powinna być świadomą decyzją, do której należy się przygotować. Przygotowanie takie zwykle wiąże się z odstawieniem leku na okres przed ciążą (okres „wypłukania się” z leku), ciąży oraz ewentualnego karmienia piersią.

Pod swoją opieką mam mnóstwo pacjentów, którzy zostali rodzicami i nie wpłynęło to negatywnie na przebieg choroby. W możliwie krótkim czasie wrócili do leczenia.

DIETA

W chwili obecnej nie udowodniono wyższości jednej diety nad drugą. Na tym polu zawsze bardzo dużo dzieje się w Internecie. Jednak nie przeprowadzono dotychczas żadnych rzetelnych badań, które miałyby sprawę wyjaśnić. Zalecany jest zdrowy rozsądek.

Optymalna wydaje się dieta śródziemnomorska z uwagi na jej dobre zbilansowanie oraz zawartość mikro i makroelementów pochodzących z ryb, warzyw i owoców, mających pozytywne działanie na układ nerwowy.

W ostatnich latach renesans przeżywa witamina D, a zważywszy, iż w naszej szerokości geograficznej prawie wszyscy cierpimy

na jej niedobór, zalecana jest obecnie jej suplementacja w zależności od poziomu deficytu stwierdzonego w badaniu krwi.

REHABILITACJA

Powinna być dostosowana do potrzeb chorego. W przeciwieństwie do wskazań do aktywności ruchowej pacjenta, zwykle na początku choroby pacjenci jej nie wymagają. W sytuacji, kiedy deficyt neurologiczny utrzymuje się, należy ją jak najszybciej wdrażać, aby w miarę możliwości przywrócić sprawność chorego.

LECZENIE

Leczenie stwardnienia obejmuje leczenie rzutów, o którym wspomniałam już wcześniej. Jest to leczenie objawowe, czyli pojawiających się objawów (leczeniem objawowym jest np. leczenie gorączki paracetamolem lub kaszlu syropem). Do innych elementów leczenia objawowego należą: leczenie spastyczności (czyli wzmożonego napięcia mięśniowego), zmęczenia, zawrotów głowy, bólu czy problemów zwieraczowych. Większość podanych wyżej przykładów występuje często po latach lub może nie wystąpić w ogóle.

Leczenie tzw przyczynowe (immunomodulujące czyli wpływające modulująco na układ odpornościowy, czy immunosupresyjne - tłumiące odpowiedź immunologiczną) z roku na rok staje się coraz szerzej dostępne.

Obecnie do leków tzw pierwszego rzutu (czyli stosowanych na początku choroby) należą interferony beta 1a (preparaty dostępne na rynku: Avonex, Rebif), beta 1b (Betaferon, Extavia) oraz octan glatirameru (Copaxone). Są to leki stosowane w iniekcjach. W Polsce dostępne są obecnie programy lekowe finansowane przez NFZ w ramach Narodowego Programu Leczenia Stwardnienia Rozsianego. Niemniej włączenie do programu wymaga spełnienia kryteriów (dostępnych na stronie NFZ), okres oczekiwania na włączenie leczenia związany jest zazwyczaj z ograniczoną ilością przyznanych dla Ośrodka (Oddziału Neurologii) ilości leków refundowanych. Leki wyżej wymienione dostępne są również na receptę odpłatnie. Koszty miesięczne leczenia są zróżnicowane i zależą od preparatu.

Inną możliwością leczenia jest kwalifikacja do tzw. badania klinicznego. Są to zwykle badania sponsorowane przez producenta leku. Błędnie niektórzy uważają, iż są to badania w fazie doświadczalnej. W większości są to badania leków znanych i jednocześnie badania, które musiały uzyskać zgodę komisji bioetycznych. Najczęściej badania te mają, ze względów bezpieczeństwa, bardzo ściśle kryteria włączenia czy wykluczenia z udziału w badaniu. Każdorazowo chorzy dostają zgody do podpisania, w których w przystępny sposób opisane są wszystkie zasady udziału oraz możliwe działania niepożądane. W każdym momencie trwania badania można zakończyć w nim udział nie ponosząc żadnych konsekwencji. Są one często dobrą alternatywą.

Są też leki drugiego rzutu. Ponadto, jest również wiele leków nie zarejestrowanych obecnie w Polsce. Z roku na rok rośnie liczba preparatów wykazujących coraz większą skuteczność w wyhamowywaniu choroby. Trwa także walka nad zmniejszaniem działań niepożądanych stosowanych preparatów.

Można uznać, że poszukiwania skutecznej terapii przeciw SM jest jedną z najprężniej rozwijających się gałęzi medycyny. Z roku na rok bliżej jesteśmy zarówno poznania mechanizmów, którymi rządzi się choroba, jak i, dzięki temu, coraz skuteczniejszej i precyzyjnej walki z nią.

W chwili obecnej uważa się, że możliwie wczesne rozpoczęcie leczenia jest dla chorego najkorzystniejsze. Powinno być ono indywidualnie dobrane przez neurologa prowadzącego.

Jak już wspomniałam na początku opracowania, stwardnienie rozsiane jest chorobą przebiegającą indywidualnie. Prognozowanie opiera się jedynie na statystykach. Nie zawsze prowadzi do istotnego ograniczenia sprawności.

Niniejsze opracowanie jest podejściem praktycznym, ekwiwalentem rozmowy z neurologiem, której z różnych przyczyn nie mieliście Państwo szansy odbyć, albo nie zdążyliście lub nie wiedzieliście o co zapytać. Zapewne nie wyczerpało ono wszystkich nurtujących Państwa kwestii. Tym samym zachęcamy do lektury innych materiałów przygotowanych dla Państwa przez PTSR oraz poszerzania swojej wiedzy w oparciu o literaturę specjalistyczną.

Marta Gierasimiuk-Rogowska



PYTANIA DO FIZJOTERAPEUTY

Moment, w którym dociera do nas informacja o chorobie, jest momentem trudnym. Często towarzyszą temu skrajne emocje i zachowania. Od całkowitego wyparcia, przez chwilę załamania aż do decyzji o potrzebie nauczenia się życia w nowej sytuacji. Leczenie w Stwardnieniu Rozsianym (SM) powinno być zespołowe i wielokierunkowe. Potrzeba posiadania lekarza prowadzącego, który zna cały obraz choroby, jest bezsporna. Coraz częściej pacjenci decydują się także na stałą opiekę fizjoterapeutyczną, licząc na wsparcie w tym trudnym czasie.

W poniższym tekście nie znajdziecie Państwo dokładnych informacji, które ćwiczenia są prawidłowe, a które nie. Jest to niemożliwe. Najpierw musicie zostać Państwo zbadani przez fizjoterapeutę, a dopiero później można zaordynować ćwiczenia. Tekstem poniższym chciałbym spróbować przybliżyć Państwu, na czym polega nasza służba medyczna. Przy których dolegliwościach warto się zwracać do fizjoterapeuty, a przy których do lekarza czy też innych przedstawicieli służby zdrowia.

Artykuł ten będzie miał formę odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania (FAQ), które słyszę w trakcie pracy w gabinecie z pacjentami. Odpowiadając na pytania, wiedzę czerpałem zarówno z aktualnych specjalistycznych artykułów i książek, jak i własnego doświadczenia. Ufam, że ten układ spowoduje, iż będziecie mieć Państwo jasny pogląd na najbardziej naglące pytania i potrzeby. Dokładałem wielu starań, by poruszyć najważniejsze tematy. Na pewno jednak nie uwzględniłem wszystkich. Jeśli po przeczytaniu tego tekstu nadal macie Państwo pytania i wątpliwości, proszę o informacje (pod artykułem załączam e-mail). W miarę możliwości i wiedzy będę się starał na nie odpowiedzieć.

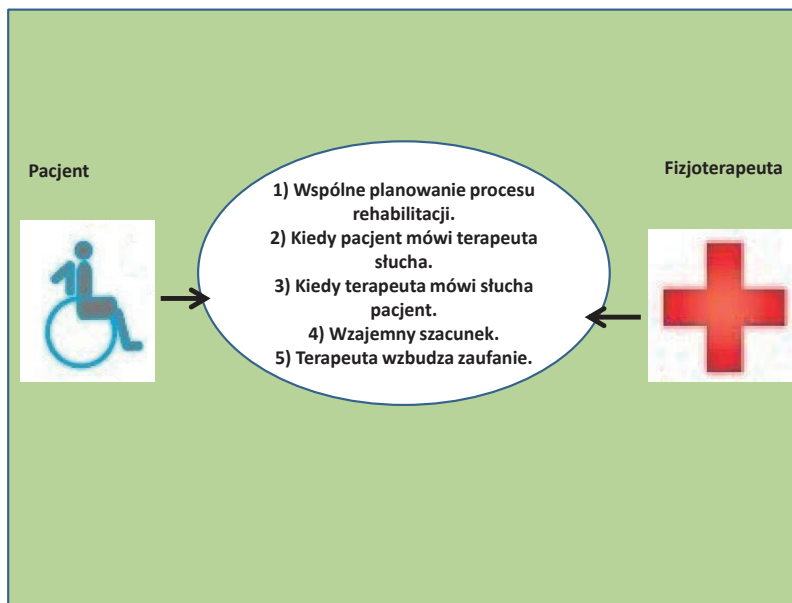
1. Nigdy wcześniej nie korzystałem z pomocy fizjoterapeuty. Jak się do niego dostać? W czym może mi pomóc?

Rok 2016 to burzliwy czas dla fizjoterapii w naszym kraju. Właśnie wchodzi w życie ustawa o zawodzie fizjoterapeuty, która to

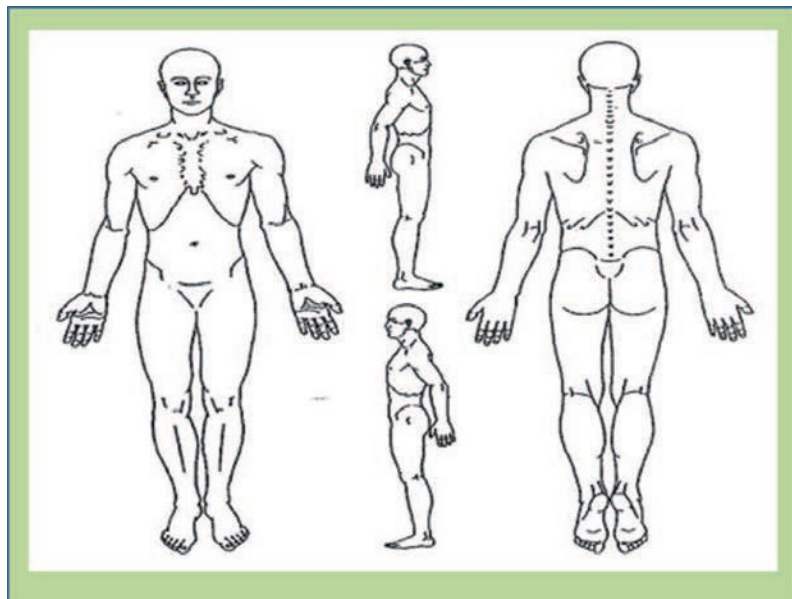
stanowi o prawach i obowiązkach spoczywających na przedstawicielach naszego zawodu. Sposób dostępu do fizjoterapii może ulec pewnym ułatwieniom. Jak na razie, istnieją dwie możliwości dostarczenia pomocy fizjoterapeutycznej. Państwowa, poprzez kontakt z lekarzem, który bada pacjenta i zleca niezbędne zabiegi wykonywane przez fizjoterapeutów oraz prywatna, w której to często pacjent trafia do rehabilitanta będąc uprzednio zbadany przez swojego lekarza prowadzącego bez jasnych wytycznych fizjoterapeutycznych. W obydwu przypadkach fizjoterapeuta winien przeprowadzić badanie fizjoterapeutyczne i wspólnie z pacjentem ustalić cel terapii. Warto aby cele były krótko- i długoterminowe. W ten sposób można koncentrować się na rozwiązywaniu mniejszych zadań tak, aby doprowadziły nas w terapii do większego osiągnięcia. Osiągnięcia, które być może z dzisiejszej perspektywy jest bardzo trudne do wyobrażenia. Przykład celu krótkoterminowego to wejście bez zmęczenia na pierwsze piętro. Cel długoterminowy to wejście na Kościelec z Hali Gąsienicowej.

Na pierwszej wizycie powinniście Państwo oczekiwać przeprowadzenia wywiadu, w którym to fizjoterapeuta będzie pytał o to, z czym macie Państwo problem, w jakich sytuacjach, jeśli boli to jak bardzo i gdzie. Pomocne bywają odpowiednie skale bólu lub zwykle punktowe określenie dolegliwości, np. od 0 – 10. Fizjoterapeuta powinien także na tzw. karcie ciała zaznaczyć Państwa objawy i ich nasilenie. Powinien się dowiedzieć, z którymi czynnościami macie Państwo kłopot, które wykonujecie bez kłopotu, a które są niemożliwe do wykonania. Padają zwykle pytania o zainteresowania, sposób spędzania czasu wolnego, charakter pracy. Wszystkie te informacje mają pomóc zaplanować Państwa terapię, pomóc w wyznaczeniu realnych i osiągalnych celów terapii. Jednocześnie winna to być rozmowa dwóch równorzędnych osób, wspólnie planujących Państwa terapię. Fizjoterapeuta oferuje swój czas, wiedzę i zaangażowanie. Po Państwa stronie leży zaangażowanie i współodpowiedzialność za efekty leczenia fizjoterapeutycznego.

Rycina 1. Struktura prawidłowego wywiadu



Rycina 2. Karta ciała



Nie bójcie się Państwo pytać. To fizjoterapeuta jest dla Was, a nie odwrotnie. Macie prawo zadać każde pytanie. Często czas spędzany na fizjoterapii jest o wiele dłuższy niż kontakt z lekarzem. Łatwiej o poruszenie nawet najbardziej krepujących tematów. Fizjoterapeuta, nawet jeśli nie zna odpowiedzi na Wasze pytanie, może i powinien przekazać je do innego przedstawiciela służby zdrowia. Nie od dzisiaj wiadomo, iż poznanie przyczyn odczuwania dolegliwości istotnie skraca czas dochodzenia do zdrowia. Jest to zresztą najczęściej łamane prawo pacjenta na świecie. Prawo do informacji o swoim stanie zdrowia.

Proszę pamiętać, że nie wszystkie objawy, które pojawiają się po diagnozie, są związane z SM. W świat SM wchodzimy niejako z pewnym bagażem dotychczasowych doświadczeń. Zarówno społecznych, psychicznych, jak i fizycznych. Jeśli uszkodziłem kolano mając lat 16 i odczuwam ból tegoż kolana, najprawdopodobniej to nie SM jest za to odpowiedzialne tylko złe używanie stawu kolanowego. Oczywiście, SM do pewnego stopnia modeluje sposób w który doświadczamy bodźców płynących z kolana. Niemniej jednak nie jest bezpośrednią przyczyną tego zaburzenia. Reasumując: na większość nieznanych takich jak drętwienia, bóle, zmiany napięcia mięśniowego, a nawet zaburzenia czucia czy osłabienia siły mięśniowej można zaradzić fizjoterapią.

Światowa Organizacja Zdrowia już w 1980 roku ustanowiła pewien algorytm. Wzór badania pacjenta wedle ICF – Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonalnej. Pozwala on fizjoterapeucie tropić zaburzenie odpowiedzialne za dolegliwości niczym detektyw. Każda terapia musi mieć pewne hipotezy. Jeśli naszym podejrzanym jest siła mięśni – poprawiamy siłę mięśni i sprawdzamy potem czy pacjent czuje się lepiej. Dzisiejsza fizjoterapia to nie przewroty w przód i masaż ale ludzie wykształceni tak, aby analizować Państwa ciało kawałek po kawałku i dokładnie szukać przyczyny dolegliwości, proponować rozwiązanie.

Algorytm planowania fizjoterapii z uwzględnieniem ICF (Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonalnej)

POZIOM UCZESTNICTWA

Pacjent określa swoje ograniczenia.



POZIOM AKTYWNOŚCI

Rehabilitant analizuje, który ruch jest zaburzony i przeprowadza test potwierdzający jego obserwacje.



POZIOM STRUKTURY I FUNKCJI CIAŁA

Fizjoterapeuta bada, która część ciała jest odpowiedzialna za zaburzenie na poziomie aktywności. Sprawdza swoją hipotezę odpowiednim testem.



FIZJOTERAPIA

Ćwiczenia koncentrowane na strukturze zbadanej powyżej.



**PONOWNE BADANIE PO 1 SESJI FIZJOTERAPEUTYCZNEJ LUB
PO DŁUŻSZYM OKRESIE (ZALEŻY OD STANU PACJENTA)
NA POZIOMIE STRUKTURY
NA POZIOMIE AKTYWNOŚCI**

JEŚLI LEPIEJ



**JEŚLI
TAK SAMO**



**JEŚLI
GORZEJ**

**PRAWIDŁOWA HIPO-
TEZA CO DO ZABU-
RZONEJ STRUKTU-
RY, PRAWIDŁOWA
INTENSYWNOŚĆ
TERAPII**

**STRUKTURA
NIE MA WPLY-
WU NA WYBRA-
NĄ AKTYW-
NOŚĆ**

**PRAWIDŁOWA HI-
POTEZA CO DO ZA-
BURZONEJ STRUK-
TURY, ZBYT DUŻA
INTENSYWNOŚĆ
TERAPII**

SM to choroba, która atakuje układ nerwowy człowieka. Naszą jednostkę dowodzenia i system operacyjny. Używając terminologii informatycznej: hardware i software. Sam komputer i jego system operacyjny. Oznacza to, że zmiany w strukturze tkanki nerwowej (ogniska demielinizacyjne) mogą powodować gorszą pracę narządów, do których dane drogi nerwowe docierają. Przykładowo, jeśli są to mięśnie unoszące stopę to zaczynamy zauważać, że stopa „przeszkadza” przy chodzeniu – nie unosi się automatycznie w trakcie kroku. Skutki tego bywają wielorakie: fizyczne (osłabienie mięśni, ogólne zmęczenie, problemy z koordynacją, kłopoty z równowagą, zaburzenia pracy jelit, osłabiony wzrok czy też ogólnie pojęte kłopoty z lokomocją i gorsze samopoczucie), psychologiczne czy też internistyczne. Rehabilitanci to osoby wykształcone tak, aby dopomóc Państwu w radzeniu z niedomogami w SM i by móc jak najdłużej cieszyć się życiem w sposób jak najmniej zmieniony przez chorobę.

2. Czy SM boli?

Nie. Stwardnienie rozsiane nie powoduje bólu. W przebiegu choroby mogą się jednak pojawić pewne stany większej podatności na ból. Takim przykładem są zaburzenia w pracy nerwów zwane neuralgiami. Jednak proszę pamiętać, że nie jest to schorzenie zarezerwowane tylko dla pacjentów z SM. Dotyka w takim samym stopniu ludzi nie chorujących na stwardnienie rozsiane.

Warto przy okazji tego pytania opowiedzieć szerzej o bólu jako takim. Generalizując można powiedzieć, że występują dwa rodzaje bólu - ostry i przewlekły. Ból, który trwa krótko, jest informacją wysyłaną przez nasz mózg: „Hej, coś tu jest nie tak z tymi plecami. Uważam to za zagrożenie dla nas i powinieneś się tym zająć”. Tak więc ból trwający zwykle do trzech miesięcy leczymy szukając nieprawidłowo działających struktur, zaburzonych ruchów, pozycji odpowiedzialnych za niegodności. Ból trwający powyżej trzech miesięcy nazywamy przewlekłym i wymaga innego, holistycznego podejścia. Specjaliści od leczenia bólów przewlekłych (Melzack, Mosely, Butler) wskazują cały szereg bodźców, które mają na to wpływ. Często ten sam bodziec potrafi wywołać zupełnie inną reakcję. Dobrym przykładem jest uliczne szturchnięcie. Jeśli świeci

słońce, jesteśmy we wspaniałym nastroju i nasze dziecko właśnie zdało dobrze maturę, przypadkowy kontakt z przechodniem wywoła u nas zdziwienie i słowo przepraszam. Ten sam przechodzień w deszczowy dzień oraz obłana matura dziecka może oznaczać zgoła inną reakcję. „Gdzie tak leżesz baranie?!” będzie wówczas najdelikatniejszym ze sformułowań. Podobnie jest z odczuwaniem bólu. Niby bodziec ten sam ale odpowiedź mózgu zupełnie inna. Terapia takiego kłopotu wymaga często pracy nie tylko z samymi tkankami ale i z innymi systemami naszego ciała.

Kiedy zgłosicie Państwo informację o bólu fizjoterapeucie powinien on zadać szereg dodatkowych pytań ułatwiających identyfikację źródła problemu: Jak bardzo boli w skali od 0 do 10? Czy ból występuje w nocy, czy też o innej porze dnia? Czy jest obecny w trakcie spoczynku czy ruchu? Która z aktywności przynosi ulgę? Czy pomagają środki przeciwbólowe? Jeśli tak to jakie? Często w trakcie zbierania wywiadu przypominamy sobie o wydarzeniu, które jest źródłem bólu a początkowo było przez nas zbagatelizowane.

3. Czy czeka mnie wózek?

Nie wiem. Być może. Raczej nie. Chyba tak. Nigdy. Wszystkie te odpowiedzi są prawdopodobne. SM to choroba, której przebiegu nie da się przewidzieć. Z perspektywy czasu i doświadczenia swoich pacjentów proponuję strategię „krok po kroku”. Koncentrowanie się na „tu i teraz”, na obecnym problemie i jego rozwiązaniu, pozwala na konstruktywną i budującą strategię wobec SM. Niepełnosprawność o której mowa może w ogóle nie nadejść.

Ewentualną możliwość korzystania z wózka warto rozpatrzyć także w kontekście tymczasowym. W SM zdarzają się momenty lepsze i gorsze. Chwile słabości i momenty siły. Czasem wózek może być narzędziem na szybsze dotarcie z punktu A do punktu B, kiedy po prostu brakuje siły. To nie znaczy, że już nigdy z tego wózka nie można wstać.

4. Bolą mnie plecy. Jak rozpoznać czy to SM, czy coś innego?

Możecie Państwo zauważyć u siebie tendencję do przypisywania stwardnieniu rozsianemu odpowiedzialności za wszelkie niegodno-

ści. Rzadko kiedy jest to prawda. Proszę pamiętać, że ból pleców jest schorzeniem cywilizacyjnym i dotyczy każdego z nas. Leczenie bólu pleców jest u osoby chorującej na SM bardzo zbliżone do leczenia u innych osób. Jeśli nie SM jest powodem mojego bólu to co? No właśnie. Używając algorytmu badania ICF, fizjoterapeuta winien znaleźć odpowiednią strukturę - odpowiedni system, którego zaburzenie może dawać dolegliwości bólowe.

W fizjoterapii wyróżniamy trzy stopnie nieprawidłowego funkcjonowania danych części ciała.

- Stopień pierwszy to tzw. złe użycie części ciała. Za przyczynę bólu uważa się jednorazowe niewłaściwe użycie ciała. Niech za przykład posłuży murarz nieprawidłowo unoszący worek z cementem.
- Stopień drugi to złe używanie - nawykowe powtarzanie stopnia pierwszego. Nasz murarz podnosi wielokrotnie w nieprawidłowy sposób swój worek z cementem.
- Stopień trzeci to zużycie. Najczęściej leczenie sprowadza się do leczenia operacyjnego.

W zależności od tego, z którym z tych stanów mamy do czynienia, można się pokusić o pewne oszacowanie czasu dochodzenia do formy. Im bardziej „zużyta” tkanka tym dłuższy czas dochodzenia do zdrowia.

Coraz częściej na świecie zaczyna się podkreślać potrzebę spojrzenia neuroortopedycznego, tj. traktowania człowieka jako całości wraz ze wszystkimi dolegliwościami. Bo przecież chorując na SM, ciało nie jest wolne od innych przypadłości o charakterze ortopedycznym.

5. Czy fizjoterapia ma wpływ na zmiany napięcia mięśniowego w moim ciele?

Zmiany napięcia mięśniowego to stały element SM. Sztywnienie ręki lub nogi, senność, brak sił to często skutki nieodpowiedniego napięcia.

Definicji prawidłowego napięcia mięśni jest tyle, ilu naukowców starających się je zdefiniować. Przyjęło się mówić, że „prawidłowe napięcie jest na tyle wysokie aby utrzymać postawę i jednocześnie

na tyle niskie aby umożliwić ruch”. Innymi słowy jesteśmy w stanie poruszać się mając względnie wyprostowaną sylwetkę.

Napięcie mięśniowe bada się używając skali Ashworth. Ma ona wartości od 0 do 4, gdzie 0 to napięcie prawidłowe, a 4 to napięcie nie pozwalające na ruch.

W fizjoterapii mamy wiele narzędzi i technik, którymi oddziałujemy na napięcie mięśniowe. Warto od razu zaznaczyć, że analizując napięcie patrzymy na części ciała bliższe (proksymalne) i dalsze (dystalne). Bardzo częste połączenie to zwiększone napięcie na obwodzie (rąk i nóg), przy jednoczesnym obniżeniu napięcia tułowia. Hipoteza leżąca u podstaw takiego napięcia mówi, że zwiększone napięcie dystalne jest efektem obniżonego napięcia proksymalnego. Ciało potrzebuje punktu odniesienia. Jeśli nie może nim być środek, okolice kręgosłupa, dochodzi do zwiększenia napięcia tam, gdzie jest to możliwe czyli na obwodzie. Wychodząc naprzeciw takiemu myśleniu warto wzmacniać, ćwiczyć, poprawiać pracę mięśni tułowia i oczekiwać zmniejszenia napięcia mięśni rąk i nóg. Fizjoterapeuta winien swoją pracę przedstawić lekarzowi prowadzącemu, aby wspólnie ustalić jaką dawkę leków rozluźniających jest konieczna. W innym przypadku, przy zbyt wysokich dawkach leków, praca nad wzmocnieniem mięśni korpusu, skazana jest na niepowodzenie. W sytuacji, gdy zwiększone napięcie występuje w całym ciele, wsparcie farmakologiczne zmniejszające napięcie jest nieodzowne i bardzo dobrze współgra z jednoczesną fizjoterapią.

6. Słyszałem o różnych metodach w fizjoterapii. Które z nich sprawdzają się najlepiej w SM?

Nowoczesna fizjoterapia, tzw. Evidence Based Physiotherapy, bazuje na pewnych metodach opierających się na zasadach neurofizjologii. Fizjoterapeuci szkolą się w tychże na kursach podyplomowych. Do najczęściej wykorzystywanych metod w terapii SM należą: Metoda NDT Bobath, Metoda Proprioceptywnego Torowania Nerwowomięśniowego (PNF). Beneficjenci tych kursów winni być dodatkowo wyszkoleni w jaki sposób pomagać pacjentom z SM. Proszę pamiętać jednak o występowaniu tzw. „czynnika ludzkiego”.

Oczywiście jest możliwe znalezienie terapeuty, który nie skończył takich kursów, a mimo wszystko potrafi rozwiązywać zagadki SM.

7. Czy ćwiczenia w odciążeniu, na tzw. podwieszkach, mają sens w SM?

Nie. Żadnego. Nie tylko zresztą w SM. Ćwiczenia w odciążeniu w systemie ciężarkowo bloczkowym, zwanym popularnie UGULEM, nie tylko nie pomagają ale i szkodzą! Najwyższy czas nazwać rzeczy po imieniu. Zdecydowanie odradzam Państwu uczestnictwo w takiej terapii. Formułę tej „terapii” najlepiej opisał jeden z moich pacjentów, Pan Artur. Są to „ćwiczenia mechaniczne wykonywane ręcznie”.

Nasz organizm posiada zdolności regeneracji. Istnieją jednostki chorobowe, na przykład pewien rodzaj bólu pleców, z którymi nasze ciało poradzi sobie bez pomocy z zewnątrz. Potrzeba na to czasu, jednak jest to możliwe. Po co dodatkowo obciążać organizm szkodliwymi podwieszkami i wydłużać czas dochodzenia do zdrowia. Muszę powiedzieć, że w trakcie swojej szesnastoletniej praktyki zawodowej nie spotkałem ani jednego pacjenta, którego stan poprawiłby się po ćwiczeniach w systemie bloczkowym. Wielokrotnie pomagałem za to pacjentom dochodzić do formy po ćwiczeniach w odciążeniu.

Neurofizjologia jest nauką o procesach przebiegających w naszym ciele. I w tej kwestii jest dosyć bezpośrednia. Jeśli chcemy lepiej chodzić po schodach należy praktykować chodzenie po schodach. Kiedy pragniemy poprawić grę w tenisa trzeba trenować tenis, a nie ćwiczyć w systemie bloczkowym. Jest to ruch obcy dla naszego mózgu. Jak często w trakcie dnia wykonujecie Państwo ruchy takie jak w trakcie ćwiczeń w odciążeniu? Przypuszczam, że nigdy. Leczenie wyżej wymienionymi jest bezcelowe i szkodliwe.

8. Czy gimnastyka grupowa jest sensowna w SM?

Jak najbardziej tak. Oczywiście każdy z nas jest inny - jedni lubią ćwiczyć w towarzystwie, inni nie. Nie dotyczy to tylko SM ale kultury fizycznej w ogóle. Typ samotnika pójdzie pospacerować, pobiegać w lesie, kiedy typ społeczny będzie się rozkoszował zajęciami jogi, pilatesu czy aerobiku.

Stwardnienie rozsiane jest schorzeniem, które wymaga od prowadzącego zajęć grupowych specjalistycznej wiedzy. Często słyszę od pacjentów, że instruktorka fitness prowadzi zajęcia tak, jakby chciała popisać się swoją tężyzną, a nie spokojnie wprowadzać w wysiłek swoich podopiecznych. Dlatego w sytuacjach, kiedy standardowe zajęcia aerobiku są zbyt intensywne i nie sprawiają frajdy, warto zainteresować się ćwiczeniami grupowymi prowadzonymi specjalnie dla osób z SM. Ich intensywność powinna być dopasowana do uczestników. Na takich zajęciach nie jest niczym nadzwyczajnym, że uczestnicy potrzebują odpowiednio zmodyfikowanego programu.

9. Co z zajęciami relaksacyjnymi, ćwiczącymi równowagę typu joga, tai-chi? Czy są to zajęcia dla osób z SM?

Odpowiednio prowadzone, jak najbardziej tak. Pisząc „odpowiednio” mam na myśli nie za szybkie tempo zajęć, spokojne zwiększanie trudności wykonywanych pozycji i ćwiczeń, brak atmosfery rywalizacji pośród ćwiczących, skupienie się na aspektach fizycznych. Zarówno joga, jak i tai-chi reprezentują to, co najważniejsze przy leczeniu ruchem - kontrolę oddechu, analizę własnych słabości i ćwiczenia skoncentrowane na pracę nad nimi, stopniowanie obciążenia. Z pełną odpowiedzialnością mogę Państwu polecić tego typu zajęcia.

10. Jakie korzyści może przynieść masaż? Czy są przeciwwskazania do korzystania z tego typu zabiegów?

Masaż to jedna ze starszych znanych ludzkości możliwości ingerowania w ciało. Już starożytni medycy zalecali masowanie jako doskonały środek leczniczy.

Zanim opowiem jednak o korzyściach płynących z zażywania masażu, pozwolę sobie na wymienienie sytuacji/czynników, kiedy **nie należy stosować masażu**. Przeciwwskazaniami do korzystania z takich zabiegów są:

- a) Wszelkie **zmiany skórne** (rany, pęcherze, wybroczyny, itp.).
 - b) **Choroby naczyniowe**. W wyniku masażu dochodzi do zwiększenia temperatury ciała i rozszerzenia naczyń krwionośnych.
- Wszystkie osoby z zaburzeniami krzepnięcia, żylakami, po

przebytych zawałach serca, powinny najpierw spytać lekarza prowadzącego czy nie ma przeciwwskazań do masażu.

- c) **Złe samopoczucie.** Jeśli w wyniku stosowanych zabiegów Państwa samopoczucie uległo pogorszeniu zawsze należy o tym poinformować przedstawiciela służby zdrowia i wstrzymać masaż.
- d) **Ból** występujący po wykonanych zabiegach. Masaże bywają bolesne, często na skutek zbyt dużej siły masującego. Warto wtedy poinformować masażystę o odczuwanych dolegliwościach. Mocny masaż nie jest równoznaczny z dobrym masażem.

Zaburzenia czucia nie są przeciwwskazaniem. Jednak trzeba o nich opowiedzieć masującemu. Masażysta powinien wziąć tę informację pod uwagę i nie stosować inwazyjnych technik w tych obszarach ciała.

Ponadto **warto nadmienić lekarzowi o chęci korzystania z masażu.** Istnieje bowiem szereg schorzeń, które pozornie nie mają nic wspólnego z tymi zabiegami, a są bezpośrednim przeciwwskazaniem.

Korzyści płynących z masażu jest wiele. Do najważniejszych należą:

- a) rozluźnienie masowanego odcinka ciała,
- b) uczucie relaksu i błogości,
- c) wspomoczenie pracy mięśni,
- d) dobra rozgrzewka przed ćwiczeniami.

Warto pamiętać, że masaż będzie najefektywniejszy jeśli będzie poprzedzał gimnastykę. Czy to z fizjoterapeutą, czy w formie ćwiczeń grupowych,, czy też we własnym zakresie.

11. A co z terapią zajęciową?

Zajęcia terapii zajęciowej to komplementarne uzupełnienie zabiegów fizjoterapeutycznych. Ruch, umiejętności, które zdobędzie Państwo w trakcie fizjoterapii, można w naturalny sposób poprawiać w trakcie zajęć terapii zajęciowej. Przykład: Okazuje się, że wyciąganie naczyń ze zmywarki powoduje ból pleców. Fizjoterapeuta uznał, że jest za to odpowiedzialny pewien dysbalans mię-

śniowy. W trakcie fizjoterapii wspólnie ćwiczyliście Państwo tak, aby to zmienić. W trakcie terapii zajęciowej można przećwiczyć te ruchy jeszcze raz, krok po kroku, przy okazji dzieląc się swoimi spostrzeżeniami z innymi uczestnikami zajęć.

Nie należy jednak ograniczać terapii tylko i wyłącznie do pracy w obrębie ogniska domowego. Terapia zajęciowa to także coś dla duszy, nie tylko dla ciała. Arteterapia czyli „leczenie sztuką” to z punktu widzenia fizjoterapii doskonałe uzupełnienie procesu leczenia i przywracania do maksymalnej możliwej sprawności. Zajęcia plastyczne pozwolą rozwinać nową umiejętność, poprawić pracę ręki, stabilność siedzenia. I także (a może przede wszystkim) poznać ludzi, którzy zmagają się z podobnymi dolegliwościami. Często wspólna rozmowa pozwala nie tylko pomóc w rozwiązaniu kłopotu współuczestnika warsztatów, ale także znaleźć rozwiązanie własnych.

12. Czy palenie papierosów jest bardziej szkodliwe dla SM'owców niż dla innych?

Aktualne badania naukowe jasno i dobitnie wskazują na szkodliwe skutki palenia tytoniu. Nie tylko pogarsza się ogólna kondycja fizyczna ale też psychofizyczna.

Warto pamiętać, że SM atakuje układ nerwowy człowieka. Jest to układ, który do prawidłowej pracy wymaga tlenu i glukozy. Dużo tlenu i dużo glukozy. Wdychany dym papierosowy, poprzez wiązanie tlenu węgla z hemoglobina na stałe, zmniejsza możliwości dostarczenia tlenu do naszego organizmu. W efekcie można się spodziewać „podduszenia” nerwów i zdecydowanie gorszej ich pracy. Gorsze przewodzenie nerwów przez demienilizacje zwiększone przez mniejszą ilość tlenu, szkodzi w dwójnasób.

13. Nie mam problemów ruchowych. Nie czuję jednak prawidłowo rąk/nóg. Czy fizjoterapia potrafi coś zaradzić na kłopoty z czuciem?

Zdecydowanie tak. Proszę sobie wyobrazić obwodowy układ nerwowy jako system rurek, którymi płynie informacja (prąd) do naszych mięśni. W ten sposób mózg „każe” ciału się poruszać

przesyłając prąd do mięśni. Istnieje też system zwrotny. Impulsy elektryczne „z obwodu” trafiają z powrotem do mózgu przez rdzeń kręgowy, informując centralę o sytuacji na obwodzie. Jeśli kłopot z przewodnictwem występuje w systemie zstępującym mamy kłopot z poruszaniem. Jeśli z wstępującym - zaburzone czucie ciała. Warto tutaj podkreślić, że istnieje wiele rodzajów czucia. Wiedzę tę odkrywali dla medycyny Meissner, Ruffini, Merkel, Pacini, nazywając swoimi nazwiskami odpowiednie receptory w skórze. Właściwie, jeśli nie jest się studentem medycyny bądź fizjoterapii, można się o nich dowiedzieć w momencie straty jednego z nich. Czucie lekkiego dotyku, mocnego dotyku, temperatury, wibracji, kształtu, pozycji ciała ... Do wyżej wymienionych należy dodać także przeczulice. To sytuacja, w której mózg przetwarza docierające bodźce, niemniej jednak jako ból i zagrożenie. Zwykły dotyk potrafi sprawiać ból albo dyskomfort.

Wyżej wymienione zaburzenia czucia, leczy się zróżnicowanie. Można się pokusić jednak o zebranie pewnych stałych wskazówek co do ich terapii.

Rycina 3. Zasady terapii przeczulicy

Zaburzenia czucia: przeczulica (reakcja na prawidłowe bodźce bólem)

- Dotyk terapeuty: powolny, głęboki, długo trwający
- Ruch powolny i długi
- Wiele powtórzeń zadanego ćwiczenia
- Kojący głos terapeuty
- Duża płaszczyzna podporu (szeroka leżanka, materac)

Rycina 4. Zasady terapii niedoczulicy

Zaburzenia czucia: niedoczulica. (czucie niedostateczne)

- Dotyk terapeuty: szybki, stymulujący, powierzchowny
- Ruch szybki i krótki
- Kilka intensywnych powtórzeń zadanego ćwiczenia
- Stymulujący głos terapeuty
- Niewielka płaszczyzna podporu (wąska leżanka)

14. Czy temperatura ma wpływ na możliwości ruchowe w SM?

Tak ma. Zwykło się uważać, że ludziom ze zdiagnozowanym SM trudniej znosić wyższe temperatury, bądź też huśtawkę pogodową. Ma to związek z łatwiejszym przegrzaniem organizmu. W wysokiej temperaturze nawet mała ilość wysiłku potrafi doprowadzić do przegrzania i w efekcie przemęczenia. Zdarzają się jednak pacjenci, którzy pomimo wysokich temperatur funkcjonują całkiem dobrze i źle tolerują niskie temperatury.

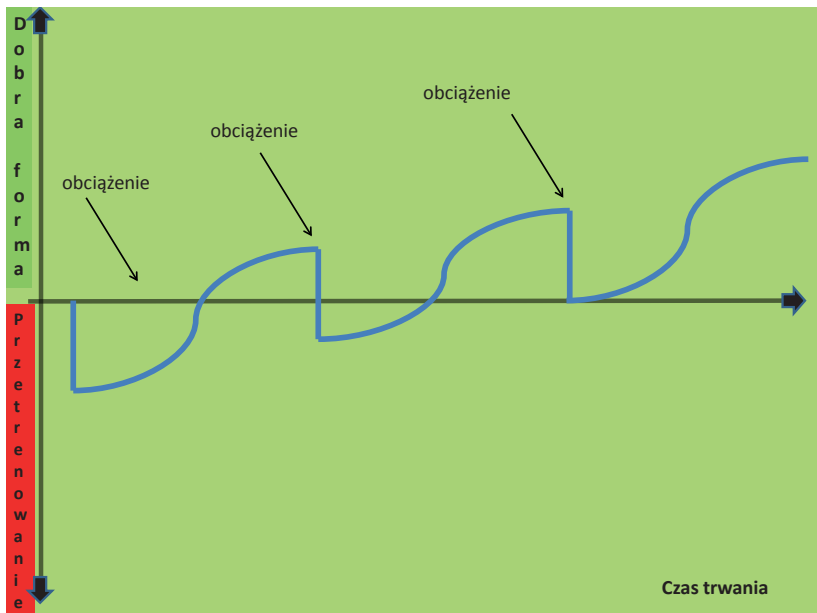
Warto także pamiętać, że nie tylko wysiłek fizyczny ale także psychiczny może doprowadzić do przeciążenia.

Jeśli zauważyliście Państwo u siebie korelację pomiędzy temperaturą a formą, warto wziąć to pod uwagę przy planowaniu aktywności dnia codziennego. Czasem warto odpuścić zajęcia i przenieść je na czas lepszego samopoczucia.

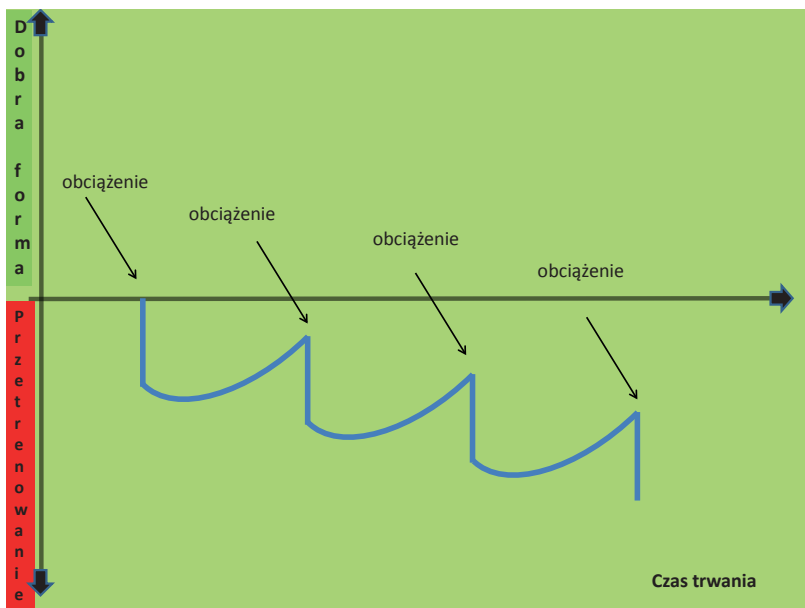
15. Lubię biegać. Biorę udział w biegach na 10 km i półmaratońskim dystansie. O tym, że mam SM dowiedziałem się przypadkiem. Po treningach czułem coraz większą męczliwość nóg. Jak to dalej będzie wyglądało? Czy będę w stanie kontynuować treningi?

Taki początek choroby jest częsty. Na pozór nieistotne objawy, które przypisujemy grypie czy też przemęczeniu dają o sobie znać w trakcie pracy, czynności dnia codziennego, czy też sportu. Jeśli to tylko możliwe warto kontynuować pasję jaką jest sport. Ustanawiając jednak zasadę, że teraz nie czas na bicie rekordów życiowych tylko radość z ruchu. Proszę pamiętać: mniej znaczy więcej. W fizjologii wysiłku mówi się o tzw. zjawisku przetrenowania. Następuje ono wówczas, kiedy zmęczony organizm jest poddawany kolejnym obciążeniom bez możliwości regeneracji. Nie dochodzi wówczas do superkompensacji potreningowej i wzrostu formy.

Rycina 5. Obciążanie organizmu z odpowiednią ilością regeneracji



Rycina 6. Brak wystarczającej regeneracji. Przetrenowanie.



Nie tylko sportowcy, ale każdy z nas podlega takim samym prawom. Zawodnikom powtarza się jak mantrę: „regeneracja to też trening”. Stwardnienie rozsiane zwiększa jeszcze bardziej potrzebę regeneracji. Planowanie wysiłku ze względu na samopoczucie to umiejętność, którą być może będziecie musieli Państwo osiąść.

16. Czy diagnoza SM oznacza, że o fizjoterapii muszę myśleć przez resztę życia?

Stwardnienie rozsiane to choroba atakująca układ nerwowy. W konsekwencji utrudnia lecz nie uniemożliwia zawiadywania swoim ciałem i uczestnictwa w życiu społecznym na poziomie sprzed diagnozy.

Jedna z definicji fizjoterapii brzmi: „przywrócenie jednostki do życia społecznego”. Chorując na stwardnienie rozsiane warto rozważyć stały kontakt ze specjalistą ruchu, jakim bez wątplenia powinien być fizjoterapeuta.

Reasumując, fizjoterapeuta:

- to osoba wykształcona tak, aby Państwu pomóc w zarządzaniu własnym ciałem, w radzeniu sobie z bólem, brakiem sił, zmęczeniem czy drętwieniem. Winien być częścią zespołu, który zajmuje się Państwa leczeniem.
- jest dla Państwa a nie odwrotnie. To nie pacjent jest dla fizjoterapeuty.

Stwardnienie rozsiane:

- nie jest chorobą, która powoduje ból. Ten, który występuje, jest często nie związany z chorobą jako taką.
- jest chorobą, która wymusza zmiany w „grafiku życia”. Jednak wiele z dotychczasowych aktywności nadal może być obecnych w Państwa życiu, czasem jedynie w nieco zmodyfikowanej formie.

Dziękując Oddziałowi Warszawskiemu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego za zaufanie i prośbę o napisanie tych kilku słów ufam, że powyższy tekst wprowadzi Państwa choć trochę w moją pracę i zachęci do skorzystania z możliwości pomocy.

Jakub Marciński
j.a.marcinski@gmail.com



DIAGNOZA I JAK SOBIE Z NIĄ RADZIĆ

Etapy osvajania się z diagnozą

Pewnie chciałbyś, żeby to był zły sen lub żeby lekarze się mylili. Zadajesz sobie w kółko jedno pytanie: „*Dlaczego ja?*” I im dłużej je zadajesz, tym dłużej nie umiesz znaleźć odpowiedzi. W głowie pojawia się chaos pytań związanych z przyszłością i duża potrzeba gwarancji ze strony lekarzy, że będzie dobrze. Łatwo można zgubić się w objawach lub wyciągać chybione wnioski. Środowisko medyczne, przez zazwyczaj skąpo dawkowane informacje o chorobie, popycha Cię do sięgania po informacje do Internetu, a tam niestety znajdujesz najczęściej najbardziej drastyczne opisy choroby. Nagle dowiadujesz się co to jest mielina, demielinizacja, rzut, spastyka, zapalenie nerwu wzrokowego i inne. Twoje postrzeganie informacji przez działanie lęku staje się wybiórcze i najbardziej trafiają do Ciebie informacje o beznadziejności sytuacji.

Życie po diagnozie pogrąża Cię w takich emocjach jak lęk, smutek i poczucie bycia niezrozumianym - to te emocje determinują Twoje działanie i podejmowane decyzje. Zwykle najpierw pojawia się **szok związany z diagnozą**, szczególnie jeśli objawy pojawiły się nagle i diagnoza została postawiona szybko. Potem przychodzi **etap zaprzeczania**, niegodzenia się, buntowania, zadawanie sobie pytań: „*Dlaczego akurat mnie to spotkało?*”. Możesz na tym etapie nawet myśleć, że rozpoznanie jest błędne. Po pierwszym rzucie objawy choroby często ustępują i na jakiś czas możesz zapomnieć o chorobie. Mechanizm zaprzeczania pomaga w tym okresie radzić sobie z lękiem, bo jak „nie ma” choroby to nie trzeba sobie radzić z przerażeniem, dezorientacją, odosobnieniem, bezradnością, które powoduje diagnoza. Zaprzeczać możesz na różne sposoby: odcinając emocje („*nie obchodzi mnie to*”), wypierając (udając, że nie ma „problemu”, czyli konfliktu), negując aktywnie (szydząc; broniąc swojego zdania; udowadniając wszystkim, którzy chcą Cię skonfrontować, że się mylą).

Etap zaprzeczania to czas, w którym osoba skonfrontowana ze stratą przeżywa szok. I potrzebuje trochę czasu, by w ogóle dotarło

do niej co się dzieje. Możesz mieć wrażenie, że czas się zatrzymał lub zaczynasz odmierzać czas na ten przed i po diagnozie. Niektórzy chorzy, pomimo upływu wielu lat, nadal pamiętają okoliczności usłyszenia diagnozy i potrafią to w szczegółach odtworzyć. Dzieje się tak przez silny stres jaki odczuwa osoba nowozdiagnozowana - zmysły się wyostają, a chory koncentruje się na wszelkich oznakach niebezpieczeństwa (w tym przypadku - na objawach choroby). Silna huśtawka emocji może powodować również objawy somatyczne związane ze stresem. Wszystkie układy w Twoim organizmie w obliczu stresu są niejako wyłączane, a hormon stresu jakim jest kortyzol może sprawić, że będziesz się czuł wyczerpany, rozdrażniony, skłonny do irytacji.

Poniżej wymienię inne symptomy związane z lękiem. Niektóre z nich mogą potęgować objawy związane z SM, dlatego możesz wysnuć mylny wniosek, że jesteś bardziej chory niż w rzeczywistości.

Możesz odczuwać:

- wrażenie nierealności, utraty kontaktu z otoczeniem, czucie siebie „jak za szybą”,
- fale gorąca,
- nadmierną potliwość,
- uczucie zmęczenia,
- bóle głowy, krzyża i innych części ciała,
- mdłości, dolegliwości żołądkowo-jelitowe,
- zaburzenia apetytu - nadmierne objadanie się lub brak apetytu i spadek masy ciała
- nierówne bicie serca, palpacje,
- uczucie roztrzęsienia, rozedrgania,
- zaburzenia snu, wybudzanie się w nocy, bezsenność,
- lęk przed śmiercią,
- lęk przed szaleństwem – myśli typu „zaraz oszaleję”,
- wrażenie duszności lub kłopoty z przełykaniem, wrażenie braku powietrza,
- zawroty głowy i zaburzenia równowagi.

Etap zaprzeczania chorobie i chęć ucieczki od niej może utrzymywać się u każdego chorego inaczej. Czasem trwa kilka miesięcy

do roku, u niektórych osób jest dominujący przez wiele lat choroby. Niestety są osoby, które zatrzymują się na etapie rozgoryczenia, buntu i rezygnacji. Nie są w stanie zaakceptować, że wielu rzeczy nie będą mogły już robić. Widząc przeszkody w kontynuowaniu tego, co do tej pory osiągnęły, na przykład w pracy zawodowej, załamują się, nie chcą widzieć możliwości, które jeszcze przed nimi stoją.

Chory może unikać kontaktu z innymi chorymi na SM szczególnie gdy chorobę widać. Kontakt z inną osobą z SM może być irytujący dla osoby chcącej uniknąć tematu choroby.

Lękowi w następnym etapie po diagnozie zaczyna towarzyszyć **uczucie gniewu**. Złość obejmuje myślenie, że choroba bardzo ogranicza. Czynności, które do tej pory przychodziły z łatwością mogą nie być już osiągalne, plany mogą nie móc być zrealizowane - powoduje to złość, poczucie niesprawiedliwości. Tę złość czujesz nie tylko Ty. Twoi bliscy również narażeni są na Twoją złość, opryskliwe odpowiedzi, odseparowywanie. Naturalną reakcją otoczenia jest odsuwanie się od takiej osoby. Pomimo tego, że równocześnie mogą czuć zrozumienie, współczucie, chęć pomocy, to odpychające zachowanie chorego, powoduje zniechęcenie do kontaktów z nim i osłabia otwartość.

Zrozumienie tego etapu osvajania się z chorobą jest szczególnie ważne dla par. Złość dotycząca choroby często przenoszona jest na partnera i może spowodować kryzys w związku. Gniew związany z chorobą jest nie tylko generowany przez osobę chorą na SM. Również członkowie rodziny mogą czuć złość, która przenoszona jest na chorego. Wiąże się to z oczekiwaniami bliskich wobec osoby chorej na SM, że sprawnie sobie poradzi z symptomami choroby i skutkami psychicznymi diagnozy. Często po poradę psychologiczną zgłaszają się bliscy osoby z SM, którzy twierdzą, że nie potrafi sobie ona poradzić z chorobą. Okazuje się przy tym, że oni również w tej sytuacji czują się zagubieni mieszkanką takich samych emocji co chory.

Złość jest naturalnym uczuciem i nie można jej tłumić, trzeba ją po prostu przeżyć. Jeśli się na to pozwoli to zazwyczaj szybko mija. Warto jednak pamiętać, że jest różnica między przeżywaniem i nazwaniem emocji, a reagowaniem pod ich wpływem, czy ak-

tywnym wyrażaniem... Gniewu nie należy tłumić, natomiast trzeba pamiętać aby wyrażać go tak, by nie krzywdzić innych i nie odpychać ich od siebie. Pomimo dużej niechęci do towarzystwa, kontakt z ludźmi jest najbardziej leczący w tej sytuacji.

Złość jest emocją, która odpowiednio ukierunkowana może dawać energię - w tym wypadku energię do zmierzenia z chorobą, do realizowania planów, dawać motywację do nowych rozwiązań.

Niektórzy chorzy przechodzą kolejny etap radzenia sobie z chorobą jakim jest **targowanie się** - jeśli zrobię tak to uniknę rozwoju choroby. Przykładowo, jeśli będę utrzymywał dietę, jeśli nie będę pić alkoholu, to nie będę miał rzutu. Uświadomienie sobie nieuleczalności choroby skłania do poszukiwania alternatywnych form leczenia. Czasem oparte jest to na życzeniowym myśleniu dotyczącym wiary w samoistne wyzdrowienie. Targowanie się jest etapem osvajania choroby, który daje poczucie kontroli i wpływu na przebieg choroby. Daje też wiarę, że jeśli zrobię coś to mogę zatrzymać chorobę.

Czasem kolejnym etapem jest zmęczenie sytuacją, bezradność, niechęć do korzystania z życia pomimo choroby, unikanie kontaktów z ludźmi, wycofanie. Dłużej utrzymujący się etap jest **zaburzeniem depresyjnym**. W tym stanie bardzo potrzebna jest obecność bliskich i kontaktowanie się ze specjalistami, np. lekarzem, psychologiem.

Depresja pojawia się często jako konsekwencja nieuleczalnej choroby. Ważne, by mimo intensywności żalu i bólu, jaki jest do przeżycia, nie unikać go. Szkodliwe mogą być próby znieczulania się takie, jak alkohol, narkotyki, ryzykowne zachowania, przypadkowe stosunki seksualne, tzw. „ostre imprezowanie”. Czyli wszelkie formy poszukiwania ekstremalnych wrażeń i przygód. Są one bowiem formą autodestrukcji.

Czasem niezbędne jest rozpoczęcie leczenia farmakologicznego. Dzięki farmakologii i możliwości terapii depresja jest chorobą wyleczalną. Jeśli chory nie radzi sobie ze świadomością diagnozy, nie pomaga mu wsparcie bliskich, dobrym rozwiązaniem może okazać się kontakt z psychologiem, terapeutą. Pomoże on pacjentowi zoba-

czyć, że mimo choroby ma jeszcze ważne rzeczy do zrobienia, cele, które może osiągnąć.

W końcu nadchodzi moment, gdy zaczynasz przyzwyczajać się, że choroba nie zniknie, a Twoja sytuacja życiowa jest zmieniona, co nie oznacza, że beznadziejna. Może nie od razu, ale na pewnym etapie po diagnozie zaczynasz uczyć się życia z chorobą. Pojawiają się myśli związane z radzeniem sobie w chorobie - „*poradzę sobie pomimo wszystko*”, „*choroba to nie koniec świata*”. Takie nastawienie do choroby pozwala na rozwój, sformułowanie realnych planów na przyszłość, nauczenie radzenia sobie z objawami choroby tak, by jak najmniej kolidowały z codziennym funkcjonowaniem. W fazie **akceptacji straty** czujesz w końcu, że możesz i chcesz aktywnie działać. Jesteś w stanie podejmować mądre i dobre decyzje dla siebie, by móc iść w swoim życiu dalej. Lecz nie zawsze i nie od razu oznacza to, że będziesz odczuwać radość, czy inne pozytywne emocje. Akceptacja może wiązać się również z odczuwaniem smutku.

Podsumowując, etapy oswojania się z diagnozą SM przypominają etapy żałoby. Chory przechodzi poniekąd żałobę po utracie zdrowia i swojego dotychczasowego życia. Podobnie jak w żałobie są to:

1. **Zaprzeczenie** - mechanizm obronny ego; prawda bywa trudna do zaakceptowania więc łatwiej jest jej zaprzeczać, niż przyjąć. Mimo, iż teoretycznie zdajemy sobie sprawę z tego, co się dzieje, to tak naprawdę w to nie wierzymy.
2. **Gniew** - że nie jest tak, jak byśmy chcieli; że jest, tak jak jest.
3. **Targowanie się** (negocjacja) - wychodząc naprzeciw prawdzie szukamy wskazówek, szukamy nowej struktury, która pomogłaby nam uporządkować obraz świata. To etap, w którym przeczuwa się, że coś jest nie tak - zdajesz sobie sprawę, że nie da się wrócić do poprzedniego stanu, cofnąć, ale bez pełnego zrozumienia nie możesz iść naprzód.
4. **Depresja** - temu etapowi może towarzyszyć poczucie przytłoczenia i myśli, że „to nas przerasta”. Ten etap prowadzić może do wycofania się i apatii. Depresja miewa różne objawy – nie uświadomiona wiąże się ze stanem ciągłego zmęczenia i sen-

ności, z brakiem apetytu lub z nadmiernym łaknieniem i problemami ze snem.

- 5. Akceptacja** - faza, w której znajdujemy spokój i pewien rodzaj komfortu w nowej sytuacji. Osiągamy **stan pogodzenia się ze stratą**. Faza ta często nie pojawiają się nagle – może następować powoli, stopniowo, niemal niezauważalnie.

Pamiętaj, że każdy z etapów godzenia się z chorobą u każdego chorego może mieć różny czas i z innym natężeniem przebiegać. Również kolejność tych faz nie musi być zachowana. W zależności o tego, jak sobie radzisz z negatywnymi emocjami, niektóre etapy żałoby mogą u Ciebie nie wystąpić.

Stawianie czoła diagnozie

„Nigdy nie odwracaj się plecami od zagrażającego niebezpieczeństwa i nie próbuj przed nim uciekać. Jeśli to zrobisz - podwoisz je. Jeśli zaś stawisz mu czoła - zredukujesz je o połowę”.

Dominującą emocją po diagnozie jest lęk. Gdy lęk następuje w nasileniu i w długotrwałym okresie, naturalną tendencją każdego człowieka jest jego unikanie. Możesz to robić przez wypieranie informacji o SM, unikanie kontaktu z innymi chorymi, zaprzeczanie. Stosując te mechanizmy obronne tak naprawdę wzmacniasz swoje lękowe przekonania. Natomiast owe przekonania w Twoim umyśle potwierdzają, że masz powód do obaw. Za każdym razem, gdy unikasz, wzmacniasz swój lęk i dodatkowo go nakręcasz.

Strach ma wielkie oczy - to stare porzekadło jest w przypadku lęku bardzo aktualne. Na początku diagnozy chłonisz wszystkie informacje o SM bezkrytycznie, wszystko związane z chorobą jest dla Ciebie nowe i nieznane, przez co przerażające. Mając tak dużo informacji wydaje Ci się, że wszystkie objawy SM o których przeczytałeś muszą dotyczyć właśnie Ciebie. Pomimo tego, że jesteś na początku choroby, fantazjujesz o strasznym końcu, chętnie podchwytyjesz nowe fakty, które zdają się potwierdzać Twoje negatywne przekonania. Twoje myśli obciążone są w tym momencie błędem. **Na zasadzie błędnego koła lęk podwyższa Twoją tendencję do katastrofizowania, uogólniania, generalizowania, fil-**

trowania i wyolbrzymiania. Są to podstawowe błędy w myśleniu, które zwiększają Twój lęk.

Osobom, które **katastrofizują**, trudno realistycznie ocenić powagę sytuacji. Pojawiają się myśli - „*na pewno skończę na wózku*”, „*moje życie się już skończyło*”, „*stracę pracę*”. Takie myślenie nie pomaga tylko podwyższa lęk.

Kolejnym błędem jest **generalizowanie** - „*tylko mnie mogło się zdarzyć coś takiego jak SM*”, „*nikt i nic mi już nie pomoże*”, „*zawsze już będę do niczego*”, „*nie uda mi się, nikogo poznać, bo kto będzie chciał być z chorą osobą*”. Niebezpieczeństwo generalizacji polega na przejawianiu skłonności do odrzucania wszystkiego, co jest niezgodne z Twoimi lękowymi przekonaniami. Generalizacje łatwo przeobrazić w samospełniające się przepowiednie. Jeśli ktoś np. pomyśli, że „*przez chorobę wszyscy mnie opuszczą, zostanę sam*” to tak też się może stać, gdy osoba ta nie będzie wkładała wysiłku w poprawę relacji z innymi ludźmi, a gniew związany z chorobą będzie przenosiła na bliskich.

Filtrowanie i wyolbrzymianie to uniwersalne zniekształcenie procesu myślowego, któremu czasem wszyscy ulegamy. Filtrowanie następuje wtedy, kiedy zostawiasz sobie tylko informacje pasujące do własnych założeń (obarczonych lękiem), a pomijasz inne informacje równie wiarygodne, choć nie tak drastyczne. Obok filtrowania pojawia się wyolbrzymianie czyli przypisywanie nadmiernego znaczenia lub częstotliwości wydarzeniom, które pasują do Twoich przekonań i poglądów.

Pamiętaj - myśli to nie fakty

Opierając swoje myśli tylko na faktach, a nie na swoich przewidywaniach, obarczonych powyższymi błędami, jesteś w stanie sam obniżyć lęk.

Spróbuj zobaczyć całość, weź pod uwagę wszystkie fakty, nawet jeśli nie pasują do Twoich oczekiwań. Zobacz, czy potrafisz skonstruować przeciwieństwo tego, co wydaje Ci się teraz prawdą i co przeraża Cię najbardziej.

Czasem najlepszym sposobem na ujawnienie słabości negatywnej myśli nie jest bezpośrednio jej zaprzeczanie, ale

zbadać przeciwieństwa tej myśli. Przykładowo, „*Jeśli choroba będzie postępować to stracę pracę*”. Przeciwieństwem będzie tu „*Jeśli choroba nie będzie postępować to nie stracę pracy*”. To odwrócone założenie nie jest już tak przekonujące, jak myślisz dlaczego? Jeśli na ten moment nie udało ci się jeszcze stworzyć przeciwieństwa swoich najczarniejszych przewidywań - nic nie szkodzi. Trzeba próbować co jakiś czas. Natomiast jest to niewątpliwie dowód na to, że Twój mózg filtruje tylko negatywne przekonania i popełnia nadal te błędy, które opisałam powyżej.

Wiele poglądów, które w Twoim rozumieniu są oczywiste, innym wcale się takie nie wydają. Prostą techniką służącą do zwalczania swoich negatywnych myśli jest zadanie sobie pytania, jak dana sytuacja wyglądałaby w oczach innej osoby oraz sprawdzenie, czy zgodziłaby się z Twoimi wnioskami. Sprawdź, czy nie wyolbrzymiasz niektórych faktów, czy inne osoby interpretowałyby to zdarzenie tak jak Ty.

Słowa i myśli posiadają dużą moc. Niektóre mają tak duży wydźwięk emocjonalny, że wpływają na Twój sposób myślenia. Jeśli pomyślisz sobie, że „*SM to koniec mojego życia*” zamiast: „*Nie wiem jak będzie, postaram jak najlepiej korzystać z życia*”, to wydźwięk tych pierwszych myśli na pewno obudzi w Tobie uczucia lęku i smutku. Kiedy myślisz lub mówisz o nieobojętnych emocjonalnie scenariuszach zwróć uwagę na używane przez Ciebie słownictwo. Upewnij się czy nie dolewasz oliwy do ognia.

Postaraj się osiągnąć możliwie jak najbardziej neutralny ton swoich myśli - łatwiej to zrobisz jeśli będziesz bazować na faktach, a nie na swoich interpretacjach czy przewidywaniach. To, w jakim nasileniu przychodzą do Ciebie myśli krytyczne zależy też od Twoich doświadczeń, jaki jesteś. Zanim zachorowałeś posługiwałeś się już swoim indywidualnym stylem interpretowania faktów. Jeśli był to styl nastawiony na czarnowidztwo i martwienie się, to Twój poziom lęku codziennego przed diagnozą z pewnością był podwyższony. Teraz może być Ci trudniej w tej nowej sytuacji osiągnąć obiektywizm myśli niż osobie, która na co dzień nie przejmowała się drobnymi niepowodzeniami.

Schemat związany z naszymi emocjami wygląda następująco:

Zdarzenie → Myśl → Emocja → Zachowanie → Odpowiedź fizjologiczna

Np.: Diagnoza SM → „*skończę na wózku*” → strach → unikanie rozmów nt. choroby, pograżanie się w sobie → problemy ze snem, bóle żołądka lub głowy.

Wiedząc, że tak wygląda model naszych emocji i ich konsekwencji **możemy zacząć pracować nad nastrojem modyfikując myśli**. Na każdą myśl krytyczną, obarczoną błędem katastrofizowania, możemy wymyślić myśl alternatywną, która da spokój lub obniży negatywne emocje.

Pamiętaj, że Twoje alternatywne myśli muszą być wiarygodne, nie zaprzeczaj na siłę swoim negatywnym myślom, które w dużej mierze generujesz automatycznie. Musisz znaleźć wyważone stwierdzenie zgodne z rzeczywistością. Nie ma sensu zastępować jednego zniekształcenia innym. Przykładowo: „*Jestem najlepszy we wszystkim*” nie jest dobrą przeciwwagą do: „*Jestem beznadziejny*”, ponieważ nie przekonasz do takiego stwierdzenia ani siebie, ani innych. Alternatywą do tego może być: „*To nie prawda, że jestem beznadziejny. Jak każdemu człowiekowi czasem mi się coś nie udaje. Są rzeczy w których jestem dobry*”.

Kiedy pracuję z moimi klientami nad jakimś ich negatywnym przekonaniem, często słyszę „ale”. **Słowo „ale” dyskredytuje w wypowiedzi wcześniejsze słowa**. Na przykład „*Na ogół jestem osobą nie poddającą się przeciwnościom, ale diagnoza SM całkowicie mnie zdruzgotała*” - pierwsza część zdania nie ma znaczenia w obliczu tego, co słyszymy po „ale”.

Kiedy znajdujemy alternatywne myśli do naszych negatywnych często pojawia się słowo „ale”. Przez to myśli, które mogłyby zapewnić nam spokój, zostają zdyskredytowane. Możemy to samo słowo „ale” użyć nieco inaczej, np.: „*Myślenie o chorobie mnie przeraża, ale staram się codziennie zapewnić sobie aktywność, która odciąga mnie od takich myśli i nie skupiać się na nich*”.

Myśli ukryte - przekonania

Kiedy najdzie Cię negatywna myśl powinieneś sobie zadać pytanie: „*Jakie ma to znaczenie dla mnie i dla innych lub jakie mogą być najgorsze skutki*”. Powtarzaj ten proces aż znajdziesz odpowiedź związaną z Twoimi głębokimi przekonaniami, np.:

Fakt: „*Jestem chory na SM*”



I

Myśl: „*Nie będę mógł nic robić, bo będę niepełnosprawny*”



Co to oznacza dla mnie? „*Będę poruszał się na wózku*”



Jakie będą tego konsekwencje? „*Będę zależny od innych*”



Co to oznacza dla mnie i dla otoczenia? „*Inni mogą być zmęczeni ciągłym pomaganiem mi*”, „*Będę ciężarem dla innych*”



Co wtedy? „*Mogą się ode mnie odsunąć i będę samotny*”

W tym wewnętrznym dialogu poruszone zostały dwa bardzo ważne ukryte przekonania: „*Będę zależny od innych*” i „*Będę samotny*”. W chorobie bardzo często tak naprawdę nie boimy się samego faktu choroby tylko naszych przekonań, które się z nią wiążą. Bardzo często przekonania się sprawdzają, bo niestety działa to trochę jak samospełniająca się przepowiednia. Jeśli założę sobie, że będę samotna, to z dużym prawdopodobieństwem może się tak stać, ponieważ wierząc w to, sama będę inaczej nastawiona na kontakt z ludźmi.

Kiedy analizujesz jakąś myśl negatywną, **czy potrafisz zdefiniować krytyczne doświadczenia, które są odpowiedzialne za Twoje przekonanie? Czy gdybyś nie miał okazji mieć takiego doświadczenia to mógłbyś spojrzeć na obecną sytuację inaczej?**

Jeśli sam nie przeżyłeś takiego doświadczenia to na czym opierasz przekonanie np. „*Będę samotny*”? **Czy jest to przekonanie zakodowane przez Twoich najbliższych? Czy masz na myśli**

jakaś konkretną osobę, która jest chora i jest samotna? A jeśli fakty i myśli są prawdziwe to co mogę z tym zrobić?

Negatywne myśli mają zdolność do paraliżowania i wprowadzanie w poczucie beznadziei. Przeważnie towarzyszy im jedna myśl - *„Nic nie mogę z tym zrobić”* czyli *„Mam SM i problemy z widzeniem”* - *„Nic nie mogę z tym zrobić”*.

Nawet jeśli w danej chwili myślisz, że nie masz na to wpływu i nie potrafisz zaakceptować tej rzeczywistości, to masz wpływ na to, jak zinterpretujesz tę sytuację, jak się będziesz w niej zachowywał.

Wracając do poprzedniego tematu, że myśli kształtują nasz nastrój, a nastrój kształtuje zachowanie, to jednak na coś w tej sytuacji możesz mieć wpływ? **Możesz mieć wpływ na to, jak chcesz się czuć aby dla Ciebie i Twojego otoczenia było to zdrowe.**

Myśl *„Mam SM i problemy z widzeniem”* - *„Nic nie mogę z tym zrobić”*, *„Nie mogę czytać, jeździć samochodem ani pracować”*.

Myśl alternatywna (zdrowa) - *„To nie prawda, że nie mogę nic zrobić”*, *„Mogę robić rzeczy do których nie potrzebuję wzroku np. posłuchać książki, spotkać się ze znajomymi, posłuchać muzyki, sprawić sobie przejażdżkę jako pasażer”*.

Jeśli skupimy się na sprawach, których nie możemy robić ze względu na ograniczenia choroby, powoduje to smutek. Należy sobie zadać pytanie, czy podczas mojej choroby chciałbym przez cały czas być w smutku. Czy moje myśli mają oparcie w faktach? (np. czy myśl, że jestem do niczego, to myśl oparta na fakcie, czy „dołowanie siebie”). Ta myśl może powodować takie emocje, jak: smutek, bezwartościowość, beznadziei. Czy smutek to jest to, co pozwala się rozwijać, umożliwia zadbanie o siebie, jest dla mnie zdrowe, pozwala bez konfliktu przebywać z bliskimi? Czy ta myśl pozwala mi chronić życie i zdrowie? Czy ułatwia mi osiągać bliższe i dalsze cele? Czy to przekonanie pomaga mi rozwiązywać konflikty albo unikać ich powstawania? Czy umożliwia mi czuć się tak, jak chcę się czuć?

Z pewnością odpowiedziałeś, na wiele z tych pytań, że nie. Zatem czy już widzisz na co możesz mieć wpływ?

Jeśli jesteś gotowy do radzenia sobie ze smutkiem i lękiem, i chcesz mieć wpływ na jakość swojego życia, to zacznij od wyeliminowania różnych czynników podtrzymujących Twój negatywny nastrój. **Możesz oddzielić się od myśli powodujących smutek.** Brzmi nierealnie?

W rzeczywistości jest to technika pozwalająca Ci obserwować swoje myśli negatywne ale jednocześnie nie skupiasz się na tworzeniu ich i nakręcaniu się. **Gdy stajesz się świadomy swoich depresyjnych myśli i uczuć to odbierasz im część mocy.** Nie starasz się walczyć z myślami np. „*Jestem chory*”, „*To już koniec mojego aktywnego życia*”, „*Na pewno stracę pracę, jeśli mój szef się dowie o chorobie*”. Obserwujesz tylko przepływający strumień tych myśli. Nie starasz się ich zmieniać, ani walczyć z nimi i wyganiać ich ze swojej głowy. Nie kontrolujesz ich – po prostu nadajesz im nazwę i bez ingerencji pozwalasz im odejść. To podejście jest zupełnie różne od zagłębiania się w przygnębiające rozważania lub ciągle odgrywanie w myślach pesymistycznych scenariuszy.

Kiedy myśli negatywne wciąż nawracają i męczą Cię, czasem napięcie z nimi związane może powodować wybudzenia w nocy, podczas których nie jesteś w stanie wrócić do snu. W ciągu dnia lub w nocy dręczą Cię nawracające, natrętne myśli o Twojej przyszłości lub przeszłości, której tak naprawdę nie jesteś w stanie przewidzieć. Sposobem na to może być **zaangażowanie się w absorbujące zajęcie** - mogą to być zagadki słowne, odliczanie wspak, odejmowanie od 100 kolejno różnych liczb. Takie działania pochłoną Twoją uwagę i oderwą Cię od negatywnego, natrętnego myślenia.

Kiedy Twoje myśli skupione są na negatywach czy autokrytyce typowe jest poczucie bezsilności i braku sprawczości. Myślenie o chorobie odbiera tę sprawczość. W takiej sytuacji to choroba w naszych myślach ma kontrolę nad życiem, a nie my sami. W obliczu choroby możesz być przekonany, że nie posiadasz odpowiednich zasobów, by uporać się z własnymi problemami. Możesz spróbować

nastawić swoje myślenie na rozwiązanie problemu, co pozwoli Ci odzyskać poczucie sprawczości. Przykładowo, kiedy myślisz: „*Nic dobrego mnie już w życiu nie spotka*” to próbą odzyskania kontroli nad swoim samopoczuciem może być wymyślenie, jak mógłbyś w niewielkim chociaż stopniu zmienić ten stan. **Spróbuj wymyślić trzy nieskomplikowane sposoby na polepszenie swojej sytuacji.** Postaraj się o czynności, które sprawia Ci przyjemność, będą powodowały pozytywne myśli lub wspomnienia. Jeśli na dzień dzisiejszy to zadanie sprawia Ci kłopot, zwróć się do przyjaciela lub serdecznego znajomego o pomoc w wymyśleniu strategii poprawy swojej sytuacji przez modyfikację swoich zachowań.

Poniżej zamieszczam przykładowy spis działań samoopiekuńczych, które możesz wykorzystać, żeby zadbać o siebie w trudnych chwilach:

- weź ciepłą kąpiel,
- zjedz smaczny posiłek,
- zafunduj sobie masaż,
- kup sobie kwiaty,
- zrób sobie kąpiel z bąbelkami,
- poprzebywaj ze zwierzętami (pies sąsiadki, może masz swojego pupila),
- pospaceruj wśród zieleni,
- zrób sobie manicure lub pedicure,
- obejrzyj wschód lub zachód słońca,
- włącz ulubioną muzykę, możesz przy niej zatańczyć,
- poczytaj ciekawą książkę lub posłuchaj muzyki relaksacyjnej,
- obejrzyj śmieszny film,
- obserwuj gwiazdy,
- połóż się na trawie,
- jeśli pracujesz - weź wolny dzień tylko dla siebie,
- ugotuj coś specjalnego i zaproś przyjaciela,
- zadzwoń do przyjaciela lub znajomego, możesz „obdzwonić” też wszystkich,
- idź do restauracji,
- zrób sobie przejażdżkę widokową,
- kup sobie coś nowego, nawet drobiazg,

- poszperaj w księgarni lub w ciucholandzie,
- idź do kina,
- idź do parku i nakarm ptaki,
- zajmij się rozwiązywaniem ulubionych łamigłówek,
- posłuchaj nagrania z medytacjami, afirmacjami lub relaksacją,
- powdychaj aromatyczne olejki, idź do perfumerii,
- poćwicz,
- przytul się do pluszaka lub bliskiej osoby.

Za każdym razem, gdy robisz coś małego dla siebie, okazujesz sobie uwagę i zainteresowanie. Dbasz o siebie, pokazujesz że jesteś dla siebie ważny, Twoja wartość rośnie, wyzwalas w sobie pozytywne emocje. Jeśli coś robisz dla siebie zaznacz w myślach, że właśnie robisz to dla siebie z miłością i dbałością - to będzie dodatkowa afirmacja, która wzmocni tę chwilę.

Pamiętaj, że **dłuższe przebywanie w takich emocjach jak smutek, brak nadziei, lęk powoduje niechęć do bycia w towarzystwie innych ludzi.** Często osoby z depresją, które spotykam w gabinecie mówią, że unikają spotkań ze znajomymi, zamykają się w sobie przed najbliższymi, bo nie chcą ich obarczać swoimi problemami i swoim nastrojem. Co się dzieje z relacją jeśli jej nie pielęgnujemy? Nasza część w relacji, za którą jesteśmy odpowiedzialni (aż w 50%) koroduje, rozluźnia się. Gdy trwa to dłuższy czas trudno wrócić później do tej więzi i serdeczności co wcześniej. Mówi się, że „przyjaźń się sama obroni” - to oczywiście nieprawda. Za przyjaźń odpowiedzialni są po równo przyjaciele i to, co robią dla siebie.

Rozumiem, że w obliczu choroby, gdy często jesteś w nastroju, którego sam nie akceptujesz i jest Ci ciężko to zmienić, nie chcesz brać odpowiedzialności za relacje z innymi. Bycie z drugim człowiekiem jest ważne. U osób w depresji to kontakty z ludźmi pomagają wyjść choremu z tej choroby. Wiedząc o tym nie zamykaj się w sobie. Przede wszystkim skorzystaj z technik, które omówiłam powyżej. Najpierw zadaj sobie pytanie **dlaczego nie chcesz, by bliscy byli z Tobą blisko, gdy jesteś w rozpacz.** Odpowiedź może być różna, np. „*Nie chcę martwić najbliższych*” → odpo-

wiedź: „*Popatrz oni i tak się martwią Twoim stanem obserwując Cię*” → rozwiązanie: szczerą rozmową nt. uczuć i tego, co się dzieje, nazywanie emocji, oparcie na przyjacielu, skorzystanie z jego perspektywy patrzenia na problem (Ty, będąc w smutku, masz zawężoną perspektywę).

Zasłaniając się troską o innych, że nie chcemy ich obarczać naszymi problemami i smutkiem, „unieważniamy” własną osobę. Co to oznacza? Oznacza to, że sami zaniżamy w myślach swoją wartość. Czy to oznacza, że robimy to świadomie, pozbawiamy siebie pomocy z zewnątrz? Na pewno nie. Zanim wystąpiła choroba z pewnością miałeś już nawyk bagatelizowania swoich uczuć i potrzeb. Dlatego z taką łatwością ten mechanizm stosujesz teraz. Jest to tak naprawdę unikanie czyli mechanizm o którym pisałam wcześniej. Unikasz mówienia o chorobie i jak to wpływa na Ciebie, i nie chcesz, żeby inni patrzyli jak pokazujesz im, że „czujesz się słaby”. Czasem nawet grasz przed innymi, że wszystko jest OK, żartujesz cynicznie. Ta strategia nie jest dobra. Daje Ci poczucie siły, akurat tylko na ten moment, kiedy mówisz znajomemu, że wszystko w porządku i niczego nie potrzebujesz, a przecież to nieprawda. Właśnie pozbawiłeś się pomocy z zewnątrz, unieważniłeś swoje potrzeby i zostałeś sam ze swoimi myślami. Tylko po to, by stworzyć wokół siebie pozory, że doskonale sobie radzisz.

W relacji z innymi często trudno jest mówić o swoich uczuciach, często obawiamy się, iż ujawnienie negatywnych myśli przed kimś spowoduje, że się „*tak rozsypiemy, że trudno się będzie poskładać na nowo*”. I to myślenie jest nieprawdziwe. Ze swojej praktyki wiem, że szczerą rozmową na temat lęku, smutku czy złości, ujawnienie myśli im towarzyszących, nazywanie tego (choć jest to na początku trudne) pomaga poradzić sobie z tym negatywnym ładunkiem i obniża te emocje.

Stąd mój apel do wszystkich osób w cierpieniu. **Nie odwracajcie się od okazanego zainteresowania, nie odrzucajcie zaproponowanej pomocy i jak najczęściej pozwalajcie sobie na przebywanie z drugim człowiekiem, a nawet sami inicjujcie spotkania.** To jest sposób na to, żeby ci ludzie ciągle byli przy nas bez względu na naszą kondycję psychiczną i fizyczną.

W sondażach dotyczących wartości ludzi przyjaźń umieszczana jest na jednej z najwyższych pozycji, zaraz za rodziną, zdrowiem i karierą zawodową. Każdy z nas potrzebuje wsparcia przynajmniej dwóch lub trzech przyjaciół, oprócz naszej najbliższej rodziny. Przyjaciół to ktoś, komu można zaufać, komu można się zwierzyć. Przyjaciół daje Ci sposobność do podzielenia się swoimi emocjami, spostrzeżeniami nt. życia poza Twoją rodziną. Kilku znajomych czy przyjaciół może dać Ci tzw. siatkę wsparcia w ciężkich dla Ciebie chwilach. Jeśli wtajemniczysz ich w swoje odczucia i myśli mogą Cię wysłuchać i poprzybywać z Tobą w okresie zmian w Twoim życiu. Mogą Ci też pomóc w rozwiązaniu niektórych problemów przez to, że będą mieli inne niż Ty spojrzenie na tę samą sprawę.

Afirmacje

Dużo już wiesz na temat błędnych przekonań. Jest to negatywna mowa wewnętrzna. Błędne przekonania odpowiadają w dużej części za lęk, jakiego doświadczasz i wywierają oczywisty wpływ na Twoje poczucie wartości. Jeśli czujesz się bezsilny, boisz się, to najprawdopodobniej dlatego, że masz takie przekonanie. Możesz zmienić swoje przekonania i popracować nad mową wewnętrzną aby podnieść swoją samoocenę lub obniżyć lęk.

Kiedy złapiesz się na czarnowidztwie, czy zalewających Cię myślach samokrytycznych, możesz przerwać łańcuch negatywnych myśli za pomocą jakiejś metody, która odwróci Twoją uwagę od nich i pomoże Ci nawiązać lepszy kontakt z emocjami i ciałem. Możesz spróbować relaksacji lub ćwiczeń, wyjść na spacer, pooddychać przeponą, głośno lub cicho powiedzieć sobie „*PRZESTAŃ TAK MYŚLEĆ*”.

Chodzi o to żebyś zrobił coś, co spowolni tempo Twoich myśli i pomoże Ci nabrać do nich dystansu. Zakwestionuj swoje negatywne myśli pytaniem: „*Jakie mam na to dowody?*”, „*Czy moje myśli opierają się na faktach?*”, „*Czy biorę pod uwagę wszystkie strony problemu?*”

Spróbuj odeprzeć swój negatywny dialog wewnętrzny. Przecież sprawia on, że czujesz się smutny, boisz się, krytykujesz i obwi-

niasz siebie i innych. Te emocje sprawiają, że trudno wytrzymać Ci z samym sobą. Możesz wymyślić własne pozytywne stwierdzenia. One poprawią Ci nastrój.

Może słyszałeś już o afirmacjach? Są to myśli, które sam możesz stworzyć, mające wydźwięk pełen akceptacji i spokoju. Afirmacje są po to, żebyś czuł się dobrze ze swoimi myślami, żebyś czuł się spokojnie. Poniżej mam kilka propozycji, jak mogą wyglądać takie pozytywne myśli:

„Jestem godny miłości i zdolny do niej”

„Całkowicie w siebie wierzę”

„Akceptuję siebie jakim jestem”

„Jestem wartościową osobą”

„Moje uczucia i potrzeby są ważne”

„Warto poświęcić czas samemu sobie”

„Mam wiele dobrych cech”

„Jestem osobą godną szacunku”

„Szanuję siebie samego i jestem godny szacunku innych”

„Inne osoby udzielają mi pomocy i wsparcia”

„Patrzę na życie z optymizmem, nie mogę doczekać się nowych wyzwań”

„Jestem pewien swoich decyzji”

„Znam swoje zalety”

„Jestem dumny ze swoich dokonań i nie mogę się doczekać, co jeszcze osiągnę”

„Chętnie przyjmuję komplementy i pochwały od innych”

„Uczę się lepiej dbać o siebie”

„Uczę się ufać sobie i innym”

„Uczę się prosić innych o to, czego potrzebuję”

„Codziennie uczę się bardziej kochać siebie”

„Uczę się wierzyć w moją wartość i potencjał”

„Uczę się żyć w chwili obecnej”

„Uczę się znaleźć dla siebie więcej czasu”

„Uczę się puszczać wolno zmartwienia”

„Uczę się puszczać wolno wątpliwości i strach”

„Uczę się być bardziej swobodny w towarzystwie”

„Uczę się, że nie ma nic złego w popełnianiu błędów”

„Uczę się, że mogę zmienić zdanie”

„Uczę się akceptować siebie jakim jestem”

Wybierz z listy swoje ulubione afirmacje i napisz je na kartce. Czytaj je tak często jak będziesz potrzebował. Możesz przeformułować je na swoje potrzeby tak, by bardziej pasowały do Ciebie. Jeśli wyda Ci się to na początku sztuczne, że nie pasują do Ciebie te myśli - nie zrażaj się. Pomyśl o sobie tak ciepło jak myślisz o bliskiej Ci osobie. Pomyśl, czy życzylibyś takich myśli tej osobie? Przecież tak samo jesteś wart dobrego nastroju i spokojnych, pozytywnych myśli.

Poniżej jeszcze kilka afirmacji przeciwłękowych

„Uczę się puszczać wolno zmartwienia”

„Każdego dnia rośnie moja zdolność do panowania nad zmartwianiem się i lękiem”

„Uczę się nie podsycać moich obaw”

„Kiedy widzę większość sytuacji jakimi są naprawdę przestaję się bać”

„Uczę się kontrolować swoje myśli i świadomie wybierać ich treść”

„Lękowe myśli są zwykle przesadne i coraz lepiej potrafię je wyłączać”

Pamiętaj, że skupianie się na strachu zawsze go potęguje. Kiedy potrafisz się zrelaksować możesz odwrócić swoje myśli od strachu. Możesz sam sprawić, że niepożądane myśli odejdą. Zamiast tego, możesz kierować swoje myśli na bardziej spokojne tory.

Marta Pindral

Bibliografia:

„Pokonaj depresję, stres i lęk czyli terapia poznawczo-behawioralna w praktyce” dr Stephen Briers

„Psychosomatyka” Jan Tylka

„Depresja pomóż sobie” David Westbrook

„Racjonalna Terapia Zachowania. Podręcznik terapii poznawczo-behawioralnej Maxie C. Maultsby JR.

„Lęk i fobia praktyczny podręcznik dla osób z zaburzeniami lękowymi” Edmund J. Bourne



Początkowo miałam się nie przedstawiać wcale. Chciałam uniknąć pułapki w szufladkowanie: czy ktoś choruje krótko i w sumie, co on może wiedzieć, czy choruje długo i jego wiedza może być już lekko „nieaktualna”. Czy ktoś jest młody i powinno być go szkoda, czy jest starszy i pewnie i tak by na coś zachorował. Czy ma gorzej, czy ma lepiej, bo np. ma pieniądze, jest samotny albo ma mnóstwo przyjaciół i wspaniałą rodzinę (więc mu łatwiej, a czasem jednak trudniej). W końcu... czy powinien walczyć, czy już może bez sensu się szarpać, dociekać, próbować, gdzie jest limit i czy jest w ogóle?

Chciałam być „neutralna”, ale tak się chyba nie da. Liczę tylko, że może niektórzy nie zobaczą we mnie wcale osoby chorej, a po prostu człowieka, którego życie potoczyło się tak, a nie inaczej. Może podobnie do Waszego. Na pewno postaram się tu zwrócić uwagę na jedną z opcji radzenia sobie z sytuacją bardzo trudną, jaką jest diagnoza SM. Uczucia, które mi wtedy towarzyszyły, pamiętam jak przez mgłę. Nagle usłyszałam, że to, co mi „dolega”, to objawy potwierdzające stwardnienie rozsiane. Dopiero od niedaw-

na potrafię je nazwać i w ogóle zaczynam rozumieć co się ze mną działo wtedy i co się dzieje teraz.

Okazja napisania tekstu do tej broszurki jest również pierwszą okazją dla mnie na zebranie i uporządkowanie całej mojej SM-owej historii. Nawet sobie nie wyobrażałam jakie wyzwanie czai się przede mną. Konfrontacja okazała się „wyboista”. Może dlatego napisanie tekstu zajęło mi tyle czasu. Uciekałam. Uciekałam przed tym, co nieuniknione, czemu stawienie czoła było konieczne. Nie sądziłam, że tak trudno będzie mi sobie przypominać jak faktycznie trudno mi było. Jak bardzo byłam pogubiona. Okazało się to jednak oczyszczające. Takie katharsis. Teraz naprawdę czuję, że mogę iść dalej „w życie”.

O mnie

Cześć jestem Karaś. Agnieszka Karaś. Mam: 30 lat, wspaniałych ludzi wokół siebie, niezdrowy pociąg do benzyny w starych, amerykańskich samochodach i SM.



Moją codziennością była praca, studia, rower, znajomi. Po pracy pędem do domu, zjeść, ogarnąć się i na fitness z koleżanką. Generalnie czas szczelnie wypełniony zajęciami. Nie zastanawianie się nad tym, czego chcę, dokąd zmierzam. Życie bez egzystencjalnych rozterek. Dużo śmiechu, dużo spontaniczności, fajnych ludzi. Planu podróżowania. Mnóstwo się działo. Nie było w planach niczego, co mogłoby to przerwać.

Pierwsze objawy choroby

Listopad 2008. Ja – 22-latka. Na zajęciach aerobiku chciałam spojrzeć na siebie w lustrze. Kiedy spojrzałam w bok poczułam silny ból w prawym oku – dziwne, ale pomyślałam: ok, tyle aktywności, coś tam mnie mogło zaboлеć. Wracając do domu na to samo oko nie widziałam punktów światła latarni. Zmęczona jestem – pomyślałam. Jednak w kolejnych dniach, w pracy, dokuczało mi światło jarzeniówki. Miałam jakby światłowstręt. Sporadycznie czułam kłujący ból w oku. Kilka razy wspomniałam, że coś się dzieje. Koleżanka dała mi krople do oczu. Nie pomogły. Po kilku dniach dolegliwości ustąpiły. Potem jednak pojawiły się znowu. W pracy, gdzie mogłam, prosiłam o ograniczenie włączonych świateł. W końcu ktoś zasugerował, że może powinnam przejść się z tym do okulisty. U okulisty wyniki: wszystko w najlepszym porządku.

W końcu kuzynka mówi do mnie: „Aga, Ty się pakuj i jedź do szpitala. Rozmawiałam z koleżanką lekarką, możesz mieć to co mama. To poważna sprawa. Nie czekaj”. Moja mama ma SM, ale nie rozmawialiśmy na ten temat nigdy jakoś specjalnie.

Co wiedziałam o stwardnieniu rozsianym

Moja wiedza na temat stwardnienia rozsianego była wówczas raczej zwięzła czyli praktycznie rzecz biorąc - żadna. Choć nie wiem, czy w istocie mogę tak powiedzieć. Paradoksalnie, w końcu moja mama wtedy już od 10-ciu lat chorowała na SM. Ale ja wiedziałam mniej więcej tyle: moja mama jest niezwykle silną osobą i przebrnęła z SM przez wiele cholernie ciężkich sytuacji, zawsze miała na głowie jakiś inny „priorytet”. Owszem, zdarzały się sytuacje, że np. wróciła bez buta do domu – nie czuła, że go zgubiła. Była też

w szpitalu i miała epizod z wózkiem inwalidzkim. Wiedziałam o tym. Natomiast jako nastolatka nie podchodziłam do tego ze zrozumieniem. Raczej przyjmowałam tę sytuację jako fakt. W końcu mama to mama, niezależnie od sytuacji.

Nie rozmawialiśmy więc na ten temat. Co nie znaczy, że nie martwiłam się na swój skomplikowany sposób i nie był to dla mnie stres – mama wraca z zakupów w jednym klapku: dziwne.

Kolejne „źródło” informacji z jakim miałam styczność to media. Kiedyś coś mi się obilo się o uszy w programie telewizyjnym na temat tajemniczego „stwardnienia rozsianego”. Zakodowałam sobie obraz tej choroby jako choroby osób starszych, często już niesprawnych fizycznie, leżących w łóżku, wymagających stałej opieki.

Temat mojej diagnozy i choroby mojej mamy stawiał mi jeszcze jedno pytanie: czy stwardnienie rozsiane jest dziedziczne? Na początku poświęciłam temu zagadnieniu dość dużo uwagi (było to jedyne, co robiłam w tym kierunku). W sieci znalazłam różne informacje na ten temat. Z jednej strony mówi się wprawdzie, że kiedy rodzą się bliźniaki, a rodzic jest chory, to przypada 25% prawdopodobieństwa, że jeśli dziecko na coś zachoruje w życiu, to będzie to SM. Z drugiej jednak strony: co w sytuacji, kiedy w rodzinie od pokoleń nie zarejestrowano przypadków zachorowań, a mimo to SM się pojawia? Albo zarejestrowano dwa pokolenia wstecz, a nikt później nie zachorował?

Ostatecznie postanowiłam trzymać się informacji, które uzyskałam od kilku lekarzy. Mianowicie: w sytuacji, kiedy rodzic jest chory na SM i zachoruje również dziecko, to ma miejsce „obciążenie środowiskowe”. Przetłumaczyłam to sobie tak: sytuacja rodzinna, czy inne sfery życia, w których żyjemy razem z rodzicami, mają wpływ na wszystkich członków. Zatem, jest większe prawdopodobieństwo choroby u dziecka w rodzinie, w której dorosły ma SM.

Dlaczego postanowiłam wspomnieć o tym aspekcie? Ostatecznie przecież co, kiedy i dlaczego się zaczęło nie zmieniało przecież mojego stanu w danej chwili i faktu, że czas o siebie zadbać. Uważam jednak, przynajmniej w moim przypadku, że informacje czemu to się mogło mi przydarzyć, zrozumienie tego choć trochę, dało mi „ulgę”. Mogłam iść dalej i pewien temat zamknąć.

Ostatecznie mój plan na najbliższy czas był taki - dopóki jest forma korzystać z uroków życia i się nimi cieszyć. „Forma” oznaczała wtedy dla mnie „stan, w którym inni po mnie nie widzą, że jestem chora, a dolegliwości które mam mogę ukryć”. Jak choroba „zacznie się na poważnie” wtedy się zainteresuję, poszukam informacji, będę myśleć „co dalej”. Towarzyszyła mi wizja: jak się zacznie to już będzie „równia pochyła”. Moja wiedza na temat choroby ograniczała się wtedy do tego, że problemy mogą dotknąć i ograniczać jedynie naszą sferę fizyczną. Jakoś umykały mi wiadomości, że mogą się również pojawić problemy z pamięcią, słuchem, mową, nastrojem.

Podsumowując wątek o początkowym stanie mojej wiedzy: udało mi się go utrzymać jeszcze przez dłuższy czas. Wyobrażenia na temat tego, co mi jest, trzymałam na uboczu świadomości. Nie próbowałam sobie nawet wyobrazić, że mogłabym zacząć o sobie dbać, a już na pewno nie z powodu SM.

No ale stało się.

Pierwszy pobyt w szpitalu

Słowa kuzynki zabrzmiały niepokojąco, a pomysł ze szpitalem zabrzmiał dla mnie bardzo poważnie. Nigdy nie byłam hospitalizowana. Ale jak trzeba, to trzeba – pomyślałam. Podeszłam do tego dość „rzeczowo”: znaleźć szpital od oczu i sprawdzić o co tyle hałasu. Pojechał ze mną kolega. A ja coraz gorzej widziałam.

To było moje pierwsze zetknięcie z ostrym dyżurem. Godziny czekania. Spanie na zmianę – żeby nie przegapić wezwania. Tego pierwszego zetknięcia ze szpitalem nie pamiętam dokładnie. Konkretnie urywki: dziwne badania oczu, stwierdzenie, że to zapalenie nerwu wzrokowego (cokolwiek to znaczy), a na wieść, że mama choruje na SM stwierdzono, że natychmiast trzeba mi podać sterydy (dla laika, którym wtedy byłam, tajemniczo i groźnie brzmiące, ale ok, to szpital, pełne zaufanie, wiedzą co robią, trzeba się słuchać). W związku z czym usłyszałam też, że muszę zostać w szpitalu. Co? Na noc w szpitalu? W tym momencie wydało mi się to strasznie poważne i do tego dotyczyło mnie. Wybierając się na tą „wizytę” w ogóle przez myśl mi nie przeszło, że mogła-

bym zostać w szpitalu na noc. Nie wzięłam rzeczy. Okazało się, że nie mogę na salę wejść w swoich ubraniach. Zaprowadzono mnie do jakiegoś pomieszczenia, dostałam tam wykrochmaloną koszulę nocną, taką prawdziwą, „babciową”. Na ubrania dostałam torebkę, na buty kolega musiał mi kupić ochraniacze (wtedy jeszcze wymagane). I tak w tej koszuli, workach na trampkach, z torbą z ciuchami pod pachą wędrowałam przez szpital na oddział. Była już noc. Kolega nie mógł wejść. Umówiliśmy się, że następnego dnia przywiezie mi jakieś rzeczy. Ja miałam iść spać i rano dostać wenflon, czekać na badania podstawowe, wyniki i kroplówki pierwsze.

Co mogę Wam powiedzieć... Pierwszy pobyt w szpitalu to była jakaś abstrakcja. Noce w szpitalu – niefajne. Jakieś poczucie samotności i taki dziecinny strach. Rodzina i najbliżsi znajomi byli nie mniej przejęci ode mnie, mimo to dostawałam od nich ogromne wsparcie. Choć ogólnie było czuć atmosferę zaskoczenia i zagubienia w tej sytuacji. Nic dziwnego.

Pierwszy rezonans

W każdym razie 4 wlewy sterydów pomogły. Widzenie się poprawiło. Można było wracać do życia i znowu wpaść w wir zajęć.

Po wyjściu ze szpitala dostałam jeszcze zalecenie aby zrobić rezonans magnetyczny głowy, żeby sprawdzić, czy coś się dzieje w moim mózgu. Mama koleżanki pomogła mi załatwić rezonans za miesiąc, a nie za 7 miesięcy - taki wtedy dostałam termin oczekiwania. Na badaniu głowy nic nie wyszło, nie było żadnych niepokojących zmian. Usłyszałam: „Pani Agnieszko, nie ma zmian w mózgu, nie ma zatem powodu do niepokoju. Nic nie wskazuje, żeby to było SM. Ale ponieważ mama jest chora i miała Pani zapalenie nerwu wzrokowego, bądźmy czujni. Tymczasem proszę żyć jak od tej pory”. A więc żyłam. I jak możecie się domyślać po słowach „nie ma zmian w mózgu” przestałam słuchać lekarki. Uwaga wróciła mi przy słowach: „proszę żyć jak do tej pory”. Było jeszcze sporo informacji pomiędzy ale już zupełnie ich nie pamiętam, zupełnie ich nie rozumiałam. Ten profesjonalny język lekarski nie ułatwiał zrozumienia o co chodzi. Znacze to, prawda?

Także wróciłam do swoich zajęć, planów... Blisko 1,5 miesiąca później wyjechałyśmy z koleżanką do Paryża. W listopadzie kupiłyśmy promocyjne bilety lotnicze na marzec. To był cudowny wyjazd. Postanowiłyśmy odpuścić muzea i żyć „dniami paryskim”. Spacerowałyśmy więc od rana do nocy po Paryżu. Obiady same przygotowywałyśmy i jadłyśmy nad Sekwaną. Co któryś most jest wyłącznie dla pieszych. Można sobie siedzieć na nich, jeść bagietki, pić wino, słuchać dźwięku gitar i śpiewów wesołej grupki ludzi obok nas. Czułam się wspaniale, o epizodzie szpitalnym nie myślałam.

Wróciłyśmy. Życie się toczyło dalej. Aż do czerwca 2009 roku.

Drugi pobyt w szpitalu i diagnoza

Przy schylaniu, kiedy opuszczałam głowę, po całym ciele przechodził mnie paraliżujący ból. Nie wiedziałam co się dzieje. Z dnia na dzień się nasilał. W końcu poprosiłam znajomych, żeby mnie zawieźli na ostry dyżur – przy okazji rezonansu lekarka mówiła, że jakby coś się działo, to mam tak zrobić (wrócić do niej). Przyjęto mnie na oddział i znowu podano sterydy. Tym razem długo mnie trzymano. Prawie 3 tygodnie. Robiono szereg badań, które miały stwierdzić, czym są spowodowane takie objawy. Pobrano m.in. płyn rdzeniowo-mózgowy. Badanie to robi się w celu wykluczenia boreliozy. Kilka razy nie wyraziłam zgody na to badanie. Moje „współlokalki” z sali, panie chore na SM, nastraszyły mnie trochę opowieściami, jak to źle wspominają to badanie i jakie było bolesne. W końcu musiałam się zgodzić. Żeby mogli mnie zdiagnozować. Na szczęście w trakcie badania nic nie czułam.

Sam moment diagnozy był wręcz nierealny. Niby znałam znaczenie tych słów: „ostatnie badania potwierdziły przypuszczenia – ma pani SM”, ale były jakieś takie „filmowe” i jakby przepływały obce obok mnie i się roztopiały. To nie był przecież czas w moim życiu na chorobę. Powiedziałam: „aha” i wróciłam do czytania książki w szpitalnym łóżku – przebijając nogami, bo za tydzień był wyjazd do Gdyni ze znajomymi na festiwal muzyczny „Open'er” – mój pierwszy więc jak się domyślacie, jako fance koncertów, emocje sięgały zenitu. To na zewnątrz, a w środku?

Z perspektywy czasu myślę, że musiałam być bardzo zagubiona i wystraszona. Świadczy o tym to jak bardzo uciekałam od tej sprawy. Potrzebowałam wsparcia, ale nie dopuszczałam tego do siebie, a już na pewno nie miałam odwagi prosić o nie i szukać go w ogóle – choć ciężko mówić o odwadze w takiej sytuacji. Czułam totalny chaos. To wiem. Dorzuciłam sobie trochę codziennych zajęć poza pracą. Tak, żeby na wszelki wypadek nie mieć czasu na zgłębienie tematu. I pomimo cały czas dokuczających gdzieś na drugim planie ograniczeń jakie, początkowo, delikatnie dawały znać, że jest coś na rzeczy, w moim organizmie życie jakoś się toczyło. Tzn. „jakoś”, w pędzie, jak dotychczas.

Początkowo informację o diagnozie ukrywałam przed innymi (i sobą w sumie też) – co się nakombinowałam to moje.

W końcu jednak z grubsza oswoiłam się z chorobą. Zajęło mi to wiele czasu i męczenia się samej ze sobą.

Czy musiało to trwać tak długo? Nie wiem. Może „ten typ tak ma”, a może nie musiał mieć. Wtedy jeszcze nie było tylu prężnie działających grup samopomocowych, głównie w mediach i na portalach społecznościowych. Nie było też tak wielu dostępnych miejsc wsparcia. Chociaż może i były, ale ja widocznie opanowałam do perfekcji niezauważanie ich.

Druga diagnoza SM'u

Miałam dwie diagnozy stwardnienia rozsianego. Jedną usłyszałam od lekarza w 2009 roku. Drugą, kiedy zrozumiałam, że jestem chora, w czerwcu 2013 roku. Druga, to była taka diagnoza dla siebie samej - po czteromiesięcznej terapii u psychologa. O co chodzi? Już wyjaśniam.

Omijanie tematu

Przez pierwsze 4 lata wychodziłam z założenia, że jak nie będę się interesować chorobą to może będę zdrowsza. Może mniej mnie będzie to dotyczyło. Teraz już wiem, że to było zupełnie niepotrzebne. To całe uciekanie. Bo nie taki SM straszny jak go piszą. Tym sposobem „omijania” starałam się żyć „jak do tej pory” - tak zalecali lekarze, tak robiłam.

W tym czasie mojego „zwyčajnego” życia było kilka przerw podczas których przebywałam w szpitalu. Miałam kilka rzutów choroby, które nagle uniemożliwiały mi funkcjonowanie w życiu codziennym. W szpitalu przebywałam wtedy zwykle około dwóch tygodni. Podawano mi kroplówki i wykonywano szereg badań. Ale takie „przerwy” traktowałam jako chwilową konieczność, nie przejmując się nimi zbytnio. Miałam przecież ciekawsze rzeczy na głowie.

W tym okresie, licząc od pierwszego rzutu w 2009 roku, towarzyszyły mi cały czas jakieś dolegliwości: zaburzenia widzenia, mdłości, zawroty głowy, „wyłączające” mnie zmęczenie. Nauczyłam się z nimi żyć mimo, że potrafiły dawać w kość. O mojej chorobie wiedzieli najbliżsi znajomi i rodzina. Nie było po mnie widać, że choruję i to mi wystarczało.

2010 rok jakoś przeleciał. W styczniu udało mi się nawet wybrać na ukochany snowboard, jeździłam bez problemu na łyżwach, chodziłam po górach. W kwietniu musiałam w ostatniej chwili opuścić wyczekiwany wyjazd do Barcelony. Miewałam już czasami gorsze dni i wtedy niewiele mogłam zrobić. Bałam się na tyle, że złapie mnie taki moment na wyjeździe. Nie szkoda mi było nawet tych paru stówek za bilet, które przepadły. Najważniejsze było to, że nie narobię koleżankom problemu na wyjeździe – tego bałam się najbardziej. W Warszawie zawsze mogę się spakować i pędzić na ostry dyżur, a tam, jakbym musiała zostać w szpitalu.... Przerosła mnie ta wizja. Nie musiałam mieć przecież rzutu ale bezpieczniej było zostać.

Na jesieni dostałam sterydy w tabletkach. Kiepsko je znosiłam, więc odstawiłam.

Leczenie

W lipcu 2011 roku udało mi się dostać do programu leczenia interferonem. Nie wiem jakie miałam oczekiwania co do leku i czy miałam je w ogóle, ale chyba w głębi serca liczyłam, że wszystkie dolegliwości odejdą jak za dotknięciem różdżki.

Tymczasem dochodziły nowe dolegliwości, kolejne pobyty w szpitalu. Byłam wymęczona psychicznie i fizycznie. Pojawiła się

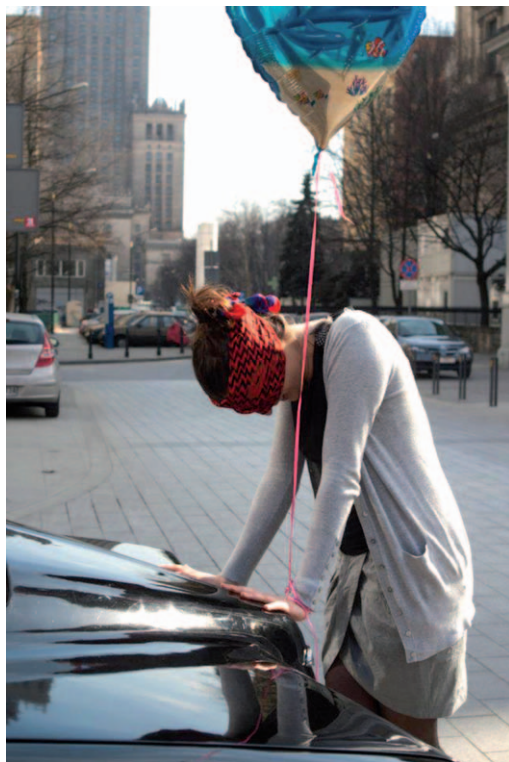
kolejna choroba - tym razem była to depresja. Pani doktor ją zaszeregowała. Jednak bagatelizowałam wtedy ten temat i odpychałam. Przecież depresja świadczyłaby o tym, że nie daję sobie rady i potrzebuję wsparcia, a ja przecież dawałam sobie radę, a już na pewno nie wyobrażałam sobie prosić kogokolwiek o pomoc. Z drugiej strony, jak się nie podłamać jak co drugi dzień, przez kilka godzin masz ochotę z bólu zrywać tynk ze ścian. No właśnie.

Jak znosiłam leki? Zastrzyki co drugi dzień dawały w kość. Uprzedzano mnie o skutkach ubocznych brania tego leku (mówiono mi, że nie u wszystkich one występują, ale jednak trzeba się z nimi liczyć). Jednak nie byłam gotowa na to co mnie czeka. Stany grypowe miały się utrzymywać max do 3 miesięcy od wzięcia pierwszego zastrzyku. Tymczasem trwały przez cały okres jego brania (2 lata). Wyglądało to tak, że od 2 do 6 godzin po zrobieniu zastrzyku, pojawiały się objawy grypopodobne i trwało to do kilku godzin. Nigdy nie potrafiłam oszacować dokładnie jak to będzie wyglądało, dlatego robiłam zastrzyki na noc, żeby nie mieć „przygód” w ciągu dnia, w trakcie pracy. Nie muszę chyba tłumaczyć co się dzieje z organizmem i psychiką, kiedy się nie przesypia nocy. Wspominałam o tym doktor. Mówiła, żeby brać leki przeciwbólowe. Brałam więc. Martwiłam się, bo to niezbyt zdrowe i sensowne mi się wydawało, tym bardziej, że nie dawało mi to ulgi. Pani doktor mnie uspokajała twierdząc, że ludzie tak biorą i to niegroźne. Ok, pomyślałam. To pani doktor, to ona się na tym zna. Zgłaszałam również bóle w udach, nasilały się, przez co ciężko mi było czasem chodzić. Doktor mówiła, że to normalne objawy przy zastrzykach w uda. Znowu sobie tłumaczyłam: ok, tak ma być.

Pamiętam też jak wyglądały moje pobyty w szpitalu. Jak doktor mówiła, że trzeba się położyć na sterydy. Mówiłam, że teraz nie mogę, że w pracy muszę wszystko zaplanować. A po wyjściu ze szpitala, już kolejnego dnia pędziłam z powrotem do pracy. Nie dając sobie chwili oddechu. Potrafiłam też w 30 stopniowym upale jechać 15 km na rowerze do szpitala po leki. Dodawałam tak sobie otuchy, że mogę... natomiast co się działo ze mną potem.... chyba nie muszę mówić.

Pasja, praca, rehabilitacja...

Ogromną frajdą i pozytywną rzeczą była też moja pasja do starej amerykańskiej motoryzacji. Od momentu, kiedy w marcu 2012 r. znajomi zrobili mi niespodziankę wynajmując dla mnie takie auto, zaczęła się fantastyczna przygoda, której końca nie widać. Już nie na stronach internetowych ale na żywo. Trzymam się tej pasji i pielęgnuję ją. Bo z pasjami jak z przyjaciółmi - trzeba o nie dbać ☺



W tym czasie, wiara w siebie, poczucie własnej wartości możliwość planowania np. wyjazdów, czasu w pracy, nie były możliwe, bo nie wiedziałam co będzie, jak będę się wtedy czuła. Czułam, że w moim ciele dzieje się coś, na co nie mam wpływu i bałam się tego. Straciłam pracę. Na rozmowach o kolejne zdarzało mi się wejść we framugę albo na ścianę, nie mówiłam co mi jest. Pewnie myśleli, że jestem pijana. Podejmowałam dorywcze prace – takie,

gdzie nie było trzeba się tłumaczyć. Potem nastąpił czas poprawy. Może nie w tym sensie, że było lepiej, ale stabilnie. Mogłam więc podjąć pracę „na spokojnie”.

Ponieważ gdzieś w tle choroba dawała o sobie znać pomyślałam, że może jednak najwyższa pora zrobić jakiś ukłon w jej stronę. Zadbaj o siebie. Pojawiały się informacje, kampanie dotyczące SM-u. Brali w nich udział młodzi ludzie, którzy otwarcie mówili, że chorują na stwardnienie rozsiane. Że to nie wyrok, dlatego nie rezygnują z zakładania rodziny, swoich pasji. Że im wcześniej o siebie zadbamy tym lepiej. Ogromnie dużo mi to dało.

Wtedy pierwszy raz jakiś głos rozsądku się odezwał. Brzmiał mniej więcej tak: „no dobra, mam to SM w końcu, więc może coś faktycznie można zrobić w tym kierunku. To może na te rehabilitacje się przejdę.”

Przeczytałam gdzieś, że przy SM-ie trzeba się rehabilitować. Zdobyłam więc skierowanie od lekarza, zapisałam się do kolejki oczekujących w ośrodku rehabilitacyjnym niedaleko mojego domu i czekałam. Tym sposobem zaczęłam więc przygodę z dość tajemniczo brzmiącą dla mnie wtedy „rehabilitacją”.

Biegałam codziennie przez 3 tygodnie po pracy na ćwiczenia. Było nas sporo na sali, z różnymi schorzeniami. Rehabilitanci zadawali ćwiczenia i mówili: „robić do pierwszego zmęczenia”. Co? Byłam wprawdzie po 10 godzinach pracy, ale przecież nie wyjdę z zajęć po 5 minutach. Ćwiczyłam zatem tyle, ile NFZ dawał. Takie turnusy rehabilitacyjne miałam wtedy dwa, w odstępie mniej więcej 6 miesięcy. Po każdym trafiałam z rzutem do szpitala. Trochę dużo tego wszystkiego naraz było. Teraz nie dziwię się, że tak się to kończyło. Ale wtedy nie czułam jak bardzo „przezinam”, że może czas zwolnić i się zastanowić nad tym wszystkim. Tak to trwało jeszcze jakiś czas.

Któregoś razu idąc po pracy na ćwiczenia przewróciłam się. Tak po prostu: szłam i bach. Dziwne to było. Teraz widzę jasno: organizm wołał, że ma dość. Koleżanka pożyczyła mi kijki trekkingowe. Tak, to te, których używa się z okazji wycieczek górskich. Co prawda z dnia na dzień czułam jakbym z każdym kolejnym krokiem zdobywała raczej Mount Everest, a nie szła po płaskim chod-

niku, dlatego do wspierania się zalecano mi zdecydowanie kule, a nie kijki sportowe. W głowie miałam jednak wizję, że jak kule to zaraz wózek, a jak wózek to potem łóżko. Przerażało mnie to. Na pewno uparcie wewnątrznie robiłam wszystko, żeby wydłużyć ten proces. Co, jak się również możecie się domyślać, u mnie działało odwrotnie. I takie „szarpanie” się samej ze sobą tylko nadawało tempa mojemu SM’owi.

W końcu jednak w głowie miałam wizję, że jak „się zacznie” mój stan pogarszać to już nie będzie odwrotu. Bałam się więc wtedy kul. Przecież o kulach chodzą osoby, którym coś poważnego się dzieje. Kijki wydawały mi się neutralne. Mimo, że męczyłam się z nimi coraz bardziej.

Diagnostuję się (2013)

Po mniej więcej 4 latach to, co działo się ze mną w kolejnych miesiącach, zaczęło przewracać mój świat do góry nogami. Kompletnie nie rozumiałam co się ze mną dzieje. Swoją drogą nie poświęcałam przecież temu wcześniej uwagi, nie próbowałam się dowiadywać co, jak, skąd i dlaczego tak działa. Strach przed nieznanym więc rósł.

Pamiętam, że najgorsze było uczucie, iż dzieje się ze mną coś, na co nie mam wpływu. To był jeden z pierwszych takich szoków-kopów dla mnie, że coś nefajnego się dzieje i nie da się tego już gdzieś zepchnąć. Czułam też, że zbliżam się do jakiegoś podbramkowego momentu i nie mam pojęcia co może być dalej: za miesiąc, rok. Rezygnowałam z planów, wyjazdów, spotkań ze znajomymi.

Zdecydowałam się w końcu pójść do psychologa. Paradoksalnie zgłosiłam się do ośrodka psychoterapii z problemem nie mającym związku z chorobą. Bo przecież, pomimo świadomości, że coś się dzieje „poza moją kontrolą”, nie chciałam zaakceptować tak do końca faktu, że jestem chora i z tego powodu pojawiają się te trudności.

W końcu sytuacja mnie przerosła. Byłam w szoku. Przystawałam być samodzielna, choroba nabrała tempa. Non stop byłam zmęczona. Słabłam. Coraz gorzej chodziłam. Jednak sugerowaną depresję wtedy odpychałam i bagatelizowałam. Bo jak tu nie mieć dołka jak

co drugi dzień czujesz się jakbyś miał grypę razy kilka, a w nocy zamiast spać masz ochotę zdierać tynk ze ścian? Ale lekarz mówił: tak może być, takie są skutki uboczne, więc brałam zalecane leki przeciwbólowe.

W ośrodku psychoterapeutycznym pomogli mi w uświadomieniu sobie co się dzieje, w jakim tempie i dokąd zmierza ta sytuacja. Nie były to lekkie rozmowy. Byłam wtedy nawet wkurzona. Teraz jestem ogromnie wdzięczna, bo „machina” ruszyła ku lepszemu. Przede wszystkim pierwszy raz powiedziałam sobie, że tak, jestem chora... i muszę szybko podjąć decyzję co dalej ze sobą zrobić, bo sprawy zaszły za daleko i nie da się już „udawać”. A w takim tempie moja wizja „równi pochyłej” stawała się całkiem realna.

Zaczęłam już chodzić o kulach i potwornie się męczyłam - nie licząc wielu innych dolegliwości, które się pojawiały albo nasilały. Nie byłam w stanie ani pracować, ani wyjść np. do sklepu po zakupy.

Nie było za łatwo. Pani psycholog walczyła kilka miesięcy, żeby pomóc mi sobie uświadomić że jestem chora. Bardzo byłam oporna. Po wielu staraniach, na jednej z sesji poprosiła mnie, żebym zapisała na kartce swoje problemy. Co? Ja? Problemy? Ja nie mam żadnych problemów. Jest tylu ludzi w naprawdę ciężkich sytuacjach. Ale psycholog nalegała. Coś tam więc naskrobałam na kartce. Potem powiedziałam, że to bez sensu, bo i tak już wymyślam.

Pani Kasia, wzięła kartkę do ręki i pyta: „Agnieszka, czemu nie wspomniałaś o chorobie?”. Nie wspomniałam o chorobie, a jestem przecież chora. Na tle tych wszystkich „problemów” słowo „choroba” wydało mi się strasznie mocne. Do tego dotyczyło mnie. Zupełnie jakbym je pierwszy raz słyszała. Gdyby mi ktoś powiedział, że jest chory, okazałabym mu dużo współczucia i zrozumienia. Ale tak dla siebie. Niesamowite jaki mur można w sobie zbudować.

Przestraszyłam się tej całej choroby. Nie miałam siły kursować między pracą a terapią. Zajęcia mogły być tylko rano, nie chciałam też nadwyreżać pracodawców w braniu godzin wolnych. Chciałam przestać chodzić na terapię. Wtedy psycholog pogadła już ze mną całkiem na poważnie: „Pani Agnieszko, skoro to mają być nasze ostatnie zajęcia to powiem pani szczerze jak to widzę” i powie-

działa co widzi - jak się męczę i nadwyrężam organizm, jak od kilku miesięcy słabnę w oczach i że, jeśli dalej tak będę funkcjonować, naprawdę w szybkim tempie może być naprawdę kiepsko. Ciężko może być mi się wygrzebać z tego i że trzeba działać już. Ta rozmowa bardzo mi wtedy pomogła, potrząsnęła mną. Pani Kasia była bardzo życzliwą osobą. Wiedziałam, że chce dobrze, choć mówiła trudne rzeczy. Wtedy przemyślałam wszystko i podjęłam decyzję zrezygnowania z pracy. Napisałam długiego smsa do pracodawców, że muszę zrezygnować. Napisałam szczerze dlaczego. Nie byłam w stanie rozmawiać przez z nimi przez telefon. Przeplakałam kilka dni. Oni wiedzieli, że jestem chora i spotkałam się ze zrozumieniem.

To był ten moment „mojej diagnozy”. Kiedy zrozumiałam, że dzieje się coś poważnego i udawanie, że nie ma tematu nie sprawi, że będę zdrowsza. Wiedziałam, że muszę zrezygnować z pracy i zacząć o sobie walczyć. Tylko jak? Gdzie?

Dotarłam do momentu kiedy bardzo źle chodziłam, a nadal pracowałam 10h dziennie. Decyzja o rezygnacji z pracy była dla mnie potwornym przeżyciem. Praca była dla mnie ostatnim bastionem. Czymś, co świadczyło o mojej wartości, „przydatności” społecznej – takie miałam w głowie myśli. Już straciłam wiele rzeczy: nie mogłam studiować, uprawiać sportów, jeździć na ukochanym rowerze, rolkach. Ograniczyłam spotkania i wyjścia ze znajomymi, bo się wstydziłam się, nie miałam zaufania do siebie, do swojej formy. Przed rokiem straciłam inną pracę, którą lubiłam. A teraz musiałam zrezygnować z obecnej pracy. To było chyba najtrudniejsze.

Tymczasem choroba postępowała. Wizja wózka była bliska. Musiałam wziąć się za siebie. Podziękowałam psycholożce. Bez jej pomocy nie doszłabym do tego sama. Ale to był dopiero początek całej przygody docierania się z SM-em. Mimo, że najtrudniejsze sytuacje były jeszcze przede mną to najważniejsze, że już załapaliśmy wspólną falę. Że zaczynałam łapać falę z samą sobą.

Skierowałam w końcu uwagę na siebie. Już tyle rzeczy się działo i tyle sygnałów od organizmu dostawałam, że nie dało się oszukiwać i przed tym uciec. Chciałam walczyć o siebie. To było najważniejsze. Choć nie wiedziałam jeszcze dokładnie jak to zrobić.

Kierunek SM (2013-2014)

W dalszym ciągu nie rozumiałam, co się ze mną dzieje. Słabłam. Liczyłam, że to chwilowe. Że muszę odpocząć i przeczekać, a siły zaraz się pojawią.

Przy okazji kluczowej rozmowy z panią Kasią równolegle odstawiono mi leki. Miałam sporo nowych zmian w rezonansie, mój stan fizyczny znacznie się pogorszył w trakcie 2 lat zastrzyków i uznano, że trzeba przerwać leczenie. Tak z dnia na dzień. Po prostu nie dostałam leków. Powiedziano mi, żebym zabrała dokumenty i szukała pomocy w innym szpitalu. Z jednej strony czułam ulgę, że to już koniec, z drugiej stres, bo znowu było trzeba szukać, a ja nie miałam siły.

Były wakacje, upały, które fatalnie znosiłam. Dużo czasu spędzałam w domu czekając na poprawę. Ogromnie dużo siły dawali mi ludzie. Wiedziałam, że niezależnie od mojej formy, zawsze mogę zadzwonić i poprosić, żeby zabrali mnie na spotkanie ze znajomymi. Choć unikałam już trochę tych spotkań. Pamiętam jak w lipcu pojechałam na zlot starych amerykańskich aut, których jestem ogromną fanką. Tymczasem okazało się, że jak organizm jest słaby to odczuwanie wszystkich dźwięków, zapachów, temperatury staje się trudne do zniesienia. Byłam oszołomiona. Miałam problemy ze wzrokiem więc słońce w 30 stopniowym upale dawało podwójnie o sobie znać. Ciągłe słyszałam jakieś „cześć”, a byłam tak zdezorientowana, że nie widziałam skąd ono pada i komu odpowiadać. Prawie nie widziałam. Próbowałam chodzić wtedy z kijkami ale wyglądało to dziwnie. Krępowалам się. Ludzie nie wiedzieli co mi jest i padało mnóstwo śmiesznych żartów ale ja nie miałam już siły odpowiadać. Po 20 minutach poprosiłam kolegę żeby mnie odwiózł do domu. Byłam wściekła. Przecież takie spędzanie czasu dawało mi siłę, było moją pasją i paliwem. Nagle miałam nie spędzać czasu tak jak lubię.

Moja psychika a SM

W sumie SM siedzi w głowie więc od głowy należałoby zacząć wszelakie działania. Czemu wcześniej na to nie wpadłam?

Mój stan znacznie się pogorszył. Ledwo chodząc wspierając się kijkami, wsiadłam do taksówki i pojechałam do przychodni po skierowanie do szpitala. Potem na ostry dyżur. Przyjęto mnie na oddział. Modliłam się o sterydy. Zrobiono mi rezonans i czekałam 3 dni aż ktoś przyjdzie i powie mi, czemu jeszcze nie dostaję kroplówek. Przyszła w końcu doktor. Powiedziała, że nie ma świeżych zmian w rezonansie i nie podadzą mi sterydów. Ale żebym była spokojna, bo nie wypuszczą mnie w takim stanie. Na pewno spróbują mi pomóc. Byłam zestresowana i ciągle płakałam. Nie mogłam zapanować nad płaczem. Chciałam, żeby mi się już poprawiło. Myślałam, że może się to stać tylko dzięki sterydom. Pani doktor usiadła obok i zaczęła mówić jak ważna w SM'ie jest psychika. Jak wielkie znaczenie ma w przebiegu choroby. Chcąc mi to uzmysłowić powiedziała, że wpływa nawet w 80% na sukces bądź niepowodzenie. Zaczęła podawać przykłady. Przerwałam jej. Zapytałam czy sugeruje, że mam depresję i powinnam się wspomóc lekami. Powiedziała, że do tego zmierza. Powiedziałam „ok”, że nie mam z tym problemu, że nie musi mnie już przygotowywać. Tak bardzo mam już dość tego stresu w głowie cały dzień i płakania. Bardzo potrzebuję czegoś co da mojej głowie (przez co i ciało) odetchnąć. Także przełknęłam jakoś fakt, że nie dostanę sterydów. Ważne, że była alternatywa.

Brałam więc leki. Znacznie się uspokoiłam, co za ulga. Niestety na tyle mnie wyciszały, że umysł owszem, odetchnął, ale nie miałam też chęci do kontaktu ze znajomymi, wychodzenia z domu. Jedynie odpoczywałam. Znowu zaczęłam się martwić bo czułam, że brak ruchu źle wpływa na moje ciało. Całe wakacje miałam również rehabilitację domową. Bardzo chciałam pracować, żeby mój stan się poprawił. Przyszedł czas zmienić antydepresanty na lżejsze.

Dowiedziałam się w tym czasie, że NFZ refunduje nowe leki hamujące SM, ponoć lepsze. Zapisalam się więc na listę oczekują-

cych. W tym czasie znowu trafiłam do szpitala. Upadłam w łazience, nogi odmówiły posłuszeństwa. Przyjechała koleżanka z kolegą i mnie pozbierali. Tym razem były zmiany w rezonansie, podano mi sterydy. Chodziłam wtedy o kulach. Ledwo. Pamiętam jak w trakcie hospitalizacji przychodziła rehabilitantka i uczyła mnie od nowa jak się stawia kroki. Po kilku dniach przeszłam sama pół korytarza. Płakałam ze szczęścia. Niesamowite uczucie! Coś na chwile straciłam i znowu mogłam to poczuć.

Rehabilitacja w Konstancinie

Po szpitalu skierowano mnie do ośrodka rehabilitacyjnego do Konstancina. Byłam tam 2 miesiące. Mimo chwilowej poprawy niestety mój stan wciąż się pogarszał. Musiałam zacząć korzystać z wózka. Odległości między salami były bardzo duże i nim dotarłam o kulach już nie miałam siły na ćwiczenia. Nie było poprawy, czułam się coraz bardziej bezsilna. Wszystko czemu ufałam nie pomagało. Szpital, lekarze, sterydy, ośrodek rehabilitacyjny. Wszystko się waliło, nie wyobrażałam sobie przyszłości. Ba, nawet tego, co będzie za tydzień, dwa.

Liczyłam, że będą mnie tak długo trzymać dopóki nie będzie poprawy. Nadal chyba walczyłam w sobie, nie do końca byłam gotowa na SM. Oczekiwałam, że ktoś ogarnie tę sytuację za mnie. Chciałam działać ale nie miałam świadomości, że muszę w to zaangażować nie tylko ciało.

Zadomowiłam się tam. Poznałam mnóstwo wspaniałych ludzi. W różnym wieku, z różnymi historiami – nie tylko chorobowymi, życiowymi też. Była pani Halina, która opowiadała mi o Powstaniu. Zaczynałam nabierać dystansu do chwili obecnej. Była też cudowna pani Basia. Mieszkaliśmy razem w pokoju. Zaprzyjaźniłyśmy się. Wiele mnie nauczyła. Raczej nieświadomie. Miała przepiękne poczucie humoru i dystans do życia. Śmiałyśmy się nocami, jak nie mogłyśmy spać, bo coś nam dokuczało w ciele. Po wyjściu z ośrodka utrzymywałyśmy kontakt. Pani Basi już nie ma. Poza udarem miała też problemy z sercem. Tęsknię za nią, jej szczerością i pogodą ducha podejmowaną ze świadomego wyboru: „Agnieszka, ja Ci mówię, niech już ten szlaban mnie trafi” mówiła z uśmiechem.

Na sali rehabilitacyjnej poznałam Rafała. Trzy lata starszego ode mnie. Ćwiczył na podwieszkach obok mnie. Obydwoje machaliśmy rękami, próbowaliśmy sobie uatrakcyjnić to ćwiczenie, śmialiśmy się kto gdzie płynie i ile mu zostało kilometrów. Jego uśmiech. Nie przypuszczałam, że czyjś uśmiech zmieni moje życie. Jak banalnie by to nie zabrzmiało, tak było. Biła z niego wdzięczność, chęć i docenianie życia. Próby działania, nie poddawania się. Jednocześnie był taki lekki, spokojny i szczerzy. Umówiliśmy się po kolacji żeby pogadać. U Rafała rok wcześniej zdiagnozowano SLA (stwardnienie zanikowe boczne). Właśnie wrócił z Izraela. Miał tam przeszczep. Stworzył stronę na facebooku: „wbrewSLA” gdzie zbierał pieniądze na leczenie. Polecam przewinąć do początku i obejrzeć pierwsze filmiki Rafała. Superman. Mówił, że przy diagnozie usłyszał od lekarza, że zostały mu 2-3, może 5 lat życia.

Siedział przy mnie wspaniały chłopak, który otrzymał diagnozę śmierci. A ja? Miałam jakieś SM. Nie usłyszałam nigdy, że mogę na to umrzeć, ani że zostały mi 2 lata życia i to być może w zupełnej niesprawności. SLA takie jest – brutalne, szybko postępujące.

Codziennie myślę o Rafale. I choć ściska mnie w sercu to potem się uśmiecham. Bo On taki był. I to dlatego codziennie staram się robić dobro i uśmiecham się do ludzi ile sił starczy. Ja to dostałam od niego. Nie zdążyłam mu powiedzieć jak wiele mi dał. Mam nadzieję, że nie sprawiam nikomu z jego bliskich przykrości wspominając o Nim. Ale jest dla mnie tak ważny.

Ja miałam SM, które już dało mi tyle czasu od diagnozy, żebym mogła zrozumieć, co się ze mną dzieje, poznać siebie w końcu, zrozumieć o co chodzi życiu. Dlaczego warto zadbać o siebie. Wtedy poczułam, że mimo tego, co mi się działo, nic wielkiego tak naprawdę mi nie jest. To były moje myśli wtedy. Że jakoś z tym sobie poradzę. Choć już było trudno, to potrzebowałam jednak jeszcze czasu żeby to sobie poukładać w głowie. Ale miałam go.

Któregoś dnia nie miałam siły wstać na zajęcia. Cały dzień leżałam i myślałam. Co się dzieje. Nie mogłam spać. Nawet myśli o samochodach mnie męczyły. Nie miałam siły włączyć laptopa, oglądać telewizji. Jedyne co dawało mi ulgę to myśl, że muszę odpocząć. Tego mi było trzeba. Wrócić do domu, do swojego łóżka

i odpocząć. Wtedy zrozumiałam, że nie czas teraz na „pierdoły”. Liczy się to, czego ja potrzebuję. Muszę zwrócić uwagę w całości na siebie. Spróbować sobie pomóc. Nie myśleć o powrocie do pracy, bo nie byłam w stanie i nie wiadomo czy będę. Nie projektować w głowie jak to powinno być i narzucać sobie nieswoje tempo, tylko posłuchać siebie. Czego naprawdę mi teraz trzeba. I z tą myślą pierwszy raz od miesiący poczułam ulgę, mogłam wziąć głęboki wdech i z tą ulgą zrobić wydech. Czułam się spokojniej. Brzmi to może trochę mistycznie ale tego wieczora tak właśnie było. Jak jakieś objawienie. Jakbym zrozumiała, że nie chodzi o to, żeby się szarpać ze sobą. Muszę na chwilę odpuścić i poszukać czego mi potrzeba.

Moje „pole” działania było dość ograniczone. Ale mogłam się zacząć skupiać na tym, co jednak mogę, a nie czego nie mogę. Zawsze podobał mi się język brazylijski, bardzo. Jest taki mięciutki. Pomyślałam, że skoro nie jestem w stanie teraz nic robić, więc jest to wspaniały moment żeby w końcu się go pouczyć. Poprosiłam siostrę żeby kupiła mi książkę do nauki portugalskiego i przywiozła do ośrodka. Zaczęłam się uczyć. Do wyjścia miałam jeszcze 3 tygodnie. Zleciały na graniu w tysiąca, pleceni koszyków i... czytaniu różańca starszym kolegom i koleżankom (wspominali, że nie ma kto im czytać więc zaoferowałam swoją pomoc).

Generalnie nie mogłam się już doczekać wyjścia. 30 grudnia był tuż, tuż.

Pomieszkując jeszcze w Konstancinie dostałam telefon od doktora ze szpitala w którym starałam się o leki. Udało się. Po pół roku załapałam się do programu lekowego. Musiałam natychmiast podjąć decyzję czy chcę do niego przystąpić. Kolejka chętnych była duża. Były dwa leki „drugiej linii”, czyli dostępnej dla osób, którzy z niepowodzeniem przeszli leczenie początkowe. Na jeden nie miałam odwagi się zdecydować. Możliwe skutki uboczne... ryzyko było zbyt duże. Byłam ostrożna, już nieźle dostałam w kość pierwszymi zastrzykami. Drugi lek był w tabletkach. Nie musiałabym już robić zastrzyków. Dla mnie to był ogromny plus, ale przecież są też osoby, które świetnie funkcjonują na leczeniu pierwszą linią i zastrzykach. Każdy organizm jest po prostu inny i u mnie zadziałało to tak, niefortunnie.

Przemyślałam sprawę. Wiedziałam, że największe ryzyko przy leku, który miałam szansę dostać, jest przy pierwszej dawce. Dlatego trzeba być podłączonym do aparatury, która sprawdza jak serce znosi lek. Jak się nic nie wydarzy to kolejne dawki już bez większego ryzyka mogą być przyjmowane. Oczywiście konieczne będą comiesięczne badania kontrolne.

Cóż, skutków ubocznych większych, w trakcie badań u pacjentów testowych, również nie miał. Te dwa argumenty sprawiły że zdecydowałam się wstąpić do programu.

Wypisano mnie na 1 dzień z ośrodka. Wszystko przebiegło dobrze. Zarejestrowano mnie więc oficjalnie do brania leku. Wróciłam na rehabilitację.

Zderzenie się z rzeczywistością

Dzień przed sylwestrem, po prawie 3 miesiącach, wróciłam do domu. Szykowałam się na euforię i działanie w najbliższych tygodniach. Tymczasem nie miałam ochoty wychodzić z łóżka. Przytłaczała mnie ilość spraw, które musiałam sama pozalaćwiać. Do tego po powrocie czekało na mnie pismo. Musiałam uregulować sprawy finansowe dotyczące leków i szpitala. Obciążono mnie kosztami za hospitalizację. Wszystko znowu zaczęło mi się walić naraz na głowę. Czułam, że jest słabo i nie wiem, czy sobie poradzę. Przyjaciel, który pomagał mi „ogarnąć” ten bałagan usiadł ze mną w końcu któregoś razu i powiedział: „Aga, powiem Ci to, bo mi na Tobie zależy. Wiem, że jest Ci strasznie ciężko, ale musisz się wziąć w garść. Z dnia na dzień jest z Tobą coraz gorzej, nie wiesz co przyniesie jutro. Nie masz kasy. Nie wiesz, czy np. nie będziesz potrzebować opieki, leczenia którego NFZ nie refunduje, rehabilitacji. I co wtedy? Musisz o tym pomyśleć już teraz, nie za tydzień. Pomogę Ci, ale pierwszy krok musisz zrobić Ty. Trzeba powiedzieć że potrzebujesz pomocy”. Przytłaczało mnie to wszystko. Wiedziałam, że to będzie konieczne: przyznać się przed wszystkimi znajomymi. Tak bardzo się tego obawiałam. I wstydziłam.

Przez problemy z przemieszczaniem się zaczynałam się wycofywać z życia towarzyskiego. Z czegoś, co uwielbiałam i zawsze dawało mi najwięcej siły. Wiedziałam, że potrzebuję wózka. Nawet

nie miałam siły się tym jakoś bardziej przejąć. Po prostu potrzebowała i tyle. Ludzie przecież jeżdżą na wózkach i dają radę. Nie miałam tylko pojęcia skąd wziąć na to środki.

Póki co miałam wypożyczony wózek, dzięki któremu m.in. mogłam się wybrać dolać sobie trochę paliwa na zlot moich ukochanych aut. W domu używałam kul.



Wtedy też zapadła decyzja o stworzeniu strony „Paliwo Karasia” na facebooku. Koleżanka przygotowała mi cudowną grafikę, kolega pomógł z całą resztą. Namawiał mnie na stworzenie bloga, ale zupełnie nie czułam się na siłach. Sukcesem wtedy było wzięcie prysznicza i odpoczynek po nim przez resztę dnia. Facebook wydał mi się mniej „wymagający” w prowadzeniu go – początkowo zamieszczałam krótkie posty raz na kilka tygodni.

Mój świat stanął na głowie – życia od nowa

Postanowiłam stawić czoła SM’owi tylko tym razem nie musiałam przez wszystko przechodzić sama i po omacku. Pojechałam złożyć w końcu dokumenty o rentę w ZUS-się i do orzecznictwa

o stopniu niepełnosprawności. Już od kilku lat mi to podpowiadano ale ja nie chciałam mieć tego na papierze. Teraz żałuję, bo wiele wsparcia i korzyści z posiadania takich dokumentów mogłam czerpać już od dawna.

Pojechałam też zapisać się do Oddziału Warszawskiego PTSR, o którym słyszałam już wiele razy i do którego robiłam podchody już wielokrotnie, ale ciągle mi było nie po drodze. Trochę się bałam ale w końcu zebrałam się, zorganizowałam sobie transport i pojechałam zawieźć dokumenty. Byłam wykończona i to była już taka ostatnia szansa na zmianę. Tak czułam. I tak jak 3 lata temu się tam pojawiłam, tak już zostałam. Przez prawie 2 lata to był mój drugi dom.

Pamiętam, że dostałam wtedy rozpiskę z zajęciami więc zaczęłam wybierać zajęcia, które by mi odpowiadały. Nie miałam większych obowiązków z racji mojego stanu. Miałam też dużo czasu, bo odstawiłam wszystko na bok żeby mieć czas i siłę na stawienie czoła chorobie. Nie wiedziałam wtedy jeszcze, czy mi się uda, nie wybiegałam aż tak daleko w przyszłość. Męczyło mnie myślenie o tym, co będzie za 2 tygodnie. Skupiłam się na tu i teraz.

Pamiętam, że w pierwszej kolejności wybrałam zajęcia rehabilitacyjne, plastyczne oraz basen. Na początku podczas rehabilitacji miałam siłę przemieścić się z wózka na materac pod ścianą, obserwować jak grupa ćwiczy i słuchać. Dużo było nam tłumaczone: co, jak i dlaczego się z nami dzieje. Pierwszy raz ktoś wytłumaczył mi to w ten sposób, że do mnie dotarło. Albo też ja pozwoliłam w końcu pewnym informacjom do mnie docierać. Dlatego mimo, że nie miałam siły ćwiczyć, na początku przyjeżdżałam na zajęcia, słuchałam i patrzyłam jak inni ćwiczą. Każdy był w innym stanie - na innym etapie choroby. Mogłam tym samym obserwować, że poprawa może nastąpić niezależnie od stanu, w jakim jesteśmy. Zawsze można coś zrobić. Nareszcie to zrozumiałam, SM przestało być takie straszne. Było to dla mnie budujące.

Tak samo jak zajęcia plastyczne. To była forma terapii głównie dla mojego umysłu. Było dużo osób i bardzo miła atmosfera. Malowaliśmy, lepiliśmy, kleiliśmy, zrzucaliśmy się na ciastka do herbaty... a to pozwalało nam się trochę oderwać. Mimo, że w gronie chorych, czego się obawiałam na początku, to czułam się świetnie.

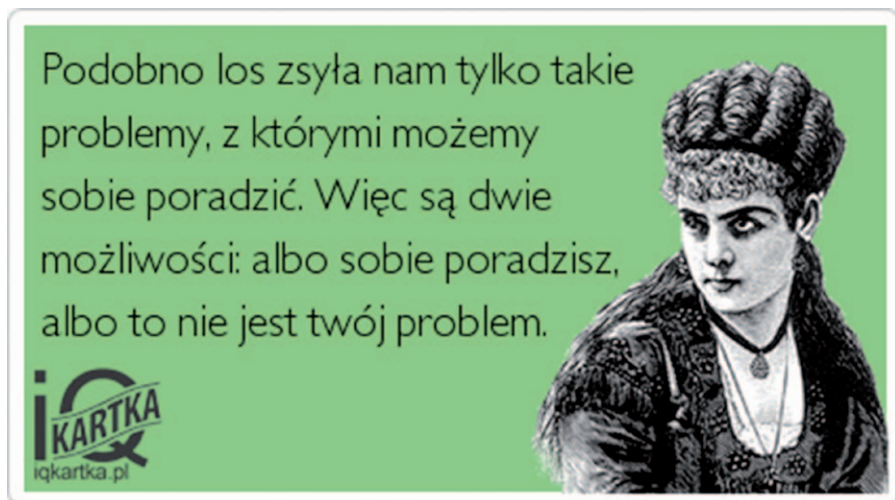
Spokojnie. Wszyscy wiedzieli, z czym SM się wiąże, więc czułam się jakoś tak swobodnie.



No i stało się. Wstałam z wózka. Systematycznymi ćwiczeniami, pracą nad sobą, zajęciami z psychologiem, spotkaniami z dietetykiem, zaczynałam panować nad sytuacją w najślabszym dla mnie momencie.

Obecnie poruszam się o kulach, na dalsze trasy zabieram jeszcze wózek ale przecież nie przestałam nad sobą pracować, więc wszystko przede mną. Daję sobie czas. Wiem, że dużo pracy jeszcze przede mną, żeby utrwalić ten stan. Ale wstałam z wózka! Mimo, że usłyszałam od lekarza prowadzącego i kilku osób, że powinnam „przestać marudzić tylko dzielnie pogodzić się ze swoim stanem”. Ale ja czułam, że nie tylko nogi były słabe. Cała słabłam. Przekreślenie kilka razy kółkami w wózku powodowało, że z wysiłku mój wzrok się pogarszał i widziałam na białło. Słabły ręce. Po prostu czułam, że wózek nie jest dla mnie dobrym rozwiązaniem. To była

moja motywacja do pracy żeby się wzmocnić i spróbować z niego wstać. Najtrudniejsze dla mnie w tym wszystkim było tylko to, że wymaga to czasu. Tylko i aż. Ale chciałam jeszcze raz spróbować.



Próbowałam się wspierać i motywować na wszelakie sposoby

Co mi dało moje SM?

Może dziwnie to zabrzmieć, bo, jak do tej pory, SM to choroba nieuleczalna, ale czuję się zdrowsza. Jestem silniejsza. Mimo tego, że dokucza mi jeszcze wiele innych rzeczy, które nie są widoczne, to postanowiłam, że nie będę się stresować wszystkim na raz, tylko będę działać po kolei: „najpierw masa, potem rzeźba” ☺.

Nie wiem, czy bym się nie poddała, gdybym nie otrzymała takiej pomocy. Po tych wszystkich nieudanych próbach zwyczajnie nie miałam już sił.

Ale stało się. Znalazłam siłę. Od tego momentu do teraz zachodzę w głowę, jak to się stało, skąd, dzięki czemu, a może dzięki komu, a może dzięki sobie?



Bardzo bym to chciała rozszyfrować. Głównie po to żeby, jak ktoś mi mówi, że mi łatwiej bo jestem silna, młoda, optymistycznie nastawiona, to chciałabym odpowiedzieć, że po pierwsze - nie od początku tak było, a po drugie - Ty też tak możesz. Jak ktoś nie pyta jak to zrobić, to marzę o tym, żeby mieć jakąś gotową receptę i mu ją podać. Tak jednak się nie da. Każdy jest inny i będzie inaczej przechodził tę samą drogę. Zresztą każdą drogę. Niezależnie, czy jest chory i na co. Tak myślę.

Rozmawiam z ludźmi, szukam informacji, historii w internecie o osobach, które mierzą się z trudnościami, z głową do góry i uśmiechem na twarzy. Nie dlatego że coś chcą ukryć, tylko dlatego, że

taką postawę wybrali. I czerpie od nich mnóstwo siły i motywacji. Oni też nie mają gotowej odpowiedzi, jak to się stało, że zaczęli walczyć o siebie. Jedno zauważyłam. Szukałam u nich i u siebie czegoś niezwykłego, co włączyło ten „pstryczek”, żeby spróbować jeszcze raz. Ale to nie jest nic niezwykłego. To jest zwykła chęć życia. Chcę życia z całym dobrodziejstwem inwentarza.

I choć przykro mi, że dopiero w takiej sytuacji zaczęłam doceniać to, co mam i co mogę, to cieszę, że do tego doszłam. Cieszę się, że doszłam do takiego momentu w życiu. Nie zamieniłabym tego na nic. Nie chcę gdybać co by było, gdybym nie zachorowała. Może byłoby lepiej, a może jeszcze trudniej z innych powodów. Nie chcę gdybać co by było, gdybym nie zachorowała. Może byłoby lepiej, a może jeszcze trudniej z innych powodów.

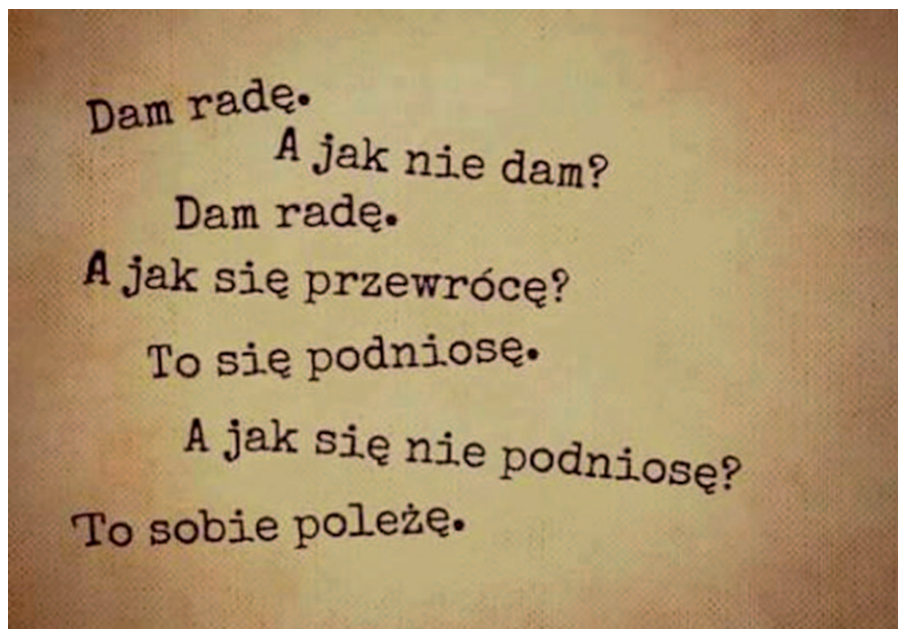
Dzięki SM'owi poznałam także fantastycznych ludzi. Nie wyobrażam sobie, że mogłabym ich nie poznać.

Kiedy słyszę, jak ktoś narzeka na ludzi, kierowców, rowerzystów „że są beznadziejni”, to myślę sobie: „no nie”. Ludzie są super i tą wyjątkowością są w stanie zaskoczyć w najmniej oczekiwanym momencie. Ale nauczyłam się też, że to zależy też trochę ode mnie, jakie ja mam nastawienie. Ludzie zazwyczaj chcą pomagać tylko muszą wiedzieć, że taka pomoc jest potrzebna. Pierwszy krok zawsze leży po mojej stronie.

Ludzie są dla mnie ogromną siłą. Dlatego staram się dbać o dobre relacje jak tylko mogę. Nieustannie pracuję nad sobą... by być taką osobą, posiadać takie cechy, jakie podziwiam u innych.

Ile dobra i uśmiechu dostałam od innych, tyle mogę przekazywać to dalej. Próbować. Nigdy nie wiem komu to będzie potrzebne.

Postanowiłam zawalczyć o siebie dla siebie. Nie przestaję szukać sposobów wsparcia w formie terapii dla głowy i dla ciała. Chętnie każdemu, kto tego potrzebuje podpowiem, co mi daje siłę. Trzeba tylko pamiętać, że każdy jest inny i nie zrażać się jeśli coś, co ktoś polecił, u danej osoby się nie sprawdzi. Ważne by się nie poddawać, szukać, a przede wszystkim wziąć sprawy w swoje ręce.



Co znalazłam dla siebie i czym się kieruję? Przede wszystkim staram się nie zapominać, że się zmieniam i czasami metody terapii również trzeba zmodyfikować, dostosować. Trzy lata temu skupiałam się głównie na przedsięwzięciach ściśle pod kątem SM'u. Teraz jestem silniejsza, wiem więcej, mogę więcej, wychodzę częściej z domu. Jednocześnie jestem też narażona na więcej bodźców, spotykam różnych ludzi, przez co wciąż szukam nowych sposobów na odnajdywanie się i radzenie sobie w coraz to różniejszych sytuacjach. Uczę się coraz to nowych sposobów radzenia sobie ze stresem, poznaję siebie na nowo.

Wydaje mi się, że jestem wręcz przemotywowana. Potrzebuję raczej panowania nad nadwyżkami energii i podejmowanymi działaniami, które często mnie wyczerpują. Szukam zatem równowagi, spokojniejszych zajęć i ćwiczeń. Choć czasem lubię też włączyć ulubione rockowe kawałki i potać się ile sił w nogach ☺. Wierzę, że to wszystko da się pogodzić. W tym kierunku będę nieustająco zmierzać. Bo tak wybrałam.



Życzę Wam mnóstwa uśmiechu i powodzenia. Ktoś mi kiedyś życzył „nie zatrzymuj się!”. Tego życzę również Wam.



Agnieszka Karaś

O Autorach

Marta Gierasimiuk-Rogowska

Absolwentka Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Bydgoszczy (lekarz medycyny) oraz Wydziału Nauk o Zdrowiu UMK w Toruniu (mgr fizjoterapii). W 2011r. zdała egzamin specjalizacyjny i uzyskała tytuł specjalisty neurologa, jest także w trakcie specjalizacji z rehabilitacji medycznej.

Od 2006r. pracuje na Oddziale Neurologii z Pododdziałem Udarowym oraz Pododdziałem Rehabilitacji Neurologicznej w Międzyleskim Szpitalu Specjalistycznym w Warszawie, a od 2015 r. także w Pracowni EMG ww. Oddziału. Udziela konsultacji w SPSK im. A. Grucy w Otwocku oraz w Gabinecie Neurologicznym dr Katarzyny Toruńskiej, DARMED, KOLMED.

Prywatnie jest żoną, mamą dwóch córek, właścicielką 10 miesięcznego kundelka. Uwielbia czytać książki i odpoczywać w lesie.

Jakub Marciński

Od 2001 roku ma szczęście wykonywać najlepszy zawód świata. Jest fizjoterapeutą, członkiem Towarzystwa Fizjoterapii Polskiej oraz IPNFA Polska. Od 2014 roku jest także asystentem instruktora IPNFA - metody fizjoterapeutycznej (PNF) nauczanej na podyplomowych kursach dla fizjoterapeutów.

Przez te kilkanaście lat miał przyjemność pomagać w dochodzeniu do zdrowia ludziom, zarówno z dolegliwościami ortopedycznymi, jak i neurologicznymi. Sam siebie określa jako fizjo detektywa. Zawsze stara się dociec, z jakiego powodu pacjent odczuwa dolegliwości i jak je zmniejszyć lub wyeliminować.

Prowadzi bloga o tematyce fizjoterapeutycznej www.physiotherapyisnotagame.blogspot.com

Prywatnie żonaty, ojciec dwóch niezwykle inspirujących młodych kobiet. Lubi aktywnie spędzać czas z rodziną i przyjaciółmi biegając, jeżdżąc na nartach i chodząc po górach. Kiedy starcza czasu na najważniejszą rzecz z rzeczy nieważnych, czyli piłkę nożną, aktywnie wspiera Legię Warszawa.

Marta Pindral

Psycholog i terapeuta pracujący w nurcie terapii poznawczo-behawioralnej. Aktualnie kończy Podyplomową Szkołę Psychoterapii w Centrum Terapii Poznawczo-Behawioralnej, organizowaną we współpracy z Oxford Cognitive Therapy Centre. Posiada certyfikat uczestnictwa ISST – wprowadzenie do Terapii Schematu, certyfikat I i II stopnia EEG Biofeedback, ukończyła szkolenia: Profilaktyka i Leczenie Uzależnień Behawioralnych, Osobowość z pogranicza, zasady pracy z dziećmi z autyzmem oraz szereg szkoleń z metod terapeutycznych.

Doświadczenie zdobywała pracując jako psycholog w Oddziale Warszawskim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, PCPR w Pruszkowie, Szpitalu Rejonowym w Otwocku na Oddziale Rehabilitacji Neurologicznej, Szpitalu Specjalistycznym MSW w Otwocku na Oddziale Leczenia Uzależnień, Stowarzyszeniu Rozwoju Psychoterapii i Psychiatrii Środowiskowej „Azaliowa” oraz Wojewódzkim Zespole Leczenia Psychiatrycznego w Olsztynie na Oddziale Terapii Uzależnienia od Alkoholu.

Od wielu lat pomaga osobom w depresji, trudnych sytuacjach życiowych, długotrwałym stresie, osobom z trudnościami w radzeniu sobie z lękiem, emocjami, niską samooceną, obniżonym samopoczuciem, fobiami, zaburzeniami kompulsywnymi. Posiada dziesięcioletnie doświadczenie w pracy z osobami chorującymi przewlekłe (choroby neurologiczne, kardiologiczne, nowotwory), narażonymi na stres związany z chorobą lub w lęku o zdrowie.

Prywatnie, oprócz zainteresowań psychologicznych, lubi czytać książki historyczne, powieści biograficzne i dobre kryminały. Ceni sobie odpoczynek w każdej formie, zajmuje się rękodziełem, uwielbia podróże.

Agnieszka Karaś

To jest Karaś. Jest kilka faktów, które o karasiu wiedzieć warto:

1. Gatunek: karaś lądowy.
2. Występowanie: zamieszkuje i adaptuje sobie tereny warszawskie. Znaleźć go tam nie trudno, bo mimo iż twierdzi, że nic

nie robi poza siedzeniem w domu i zbieraniem sił, to jednak plotki głoszą, że wszędzie go pełno i prowadzi niezwykle barwne życie.

3. Znaczenie gospodarcze: prowadzi facebook'a, mając na celu wspieranie nie tylko swojego gatunku.

4. Charakterystyka ogólna:

- fascynuje go m.in. filozofia wschodnich sztuk walki: cierpliwość, wewnętrzna równowaga, wytrwałość, praktyka. Bez przerwy może oglądać: „KungFu Pande” na zmianę z „Karate Kid”;
- ma niezdrowy pociąg do benzyny w starych, amerykańskich samochodach;
- postanowił zamienić piasek i muł w płetwach na wiatr w łuskach;
- do wody wróci chętnie jedynie w celu nauczania się surfowania (zaciera płetwy na samą myśl!);
- ogromnie docenia wspaniałych ludzi wokół siebie. Są niezwykle inspirujący;
- dzięki stronie, którą prowadzi, grono dzielnie wspierających go osób wciąż rośnie. Daje mu to najpotężniejszą dawkę motywacji do pracy;
- głowę swą ma pełną pomysłów oraz marzeń, w kierunku których powoli, swoim rybitm tempem zmierza. Nie ściga się już z czasem. Uczy się wsłuchiwać w swoje wewnętrzne „tempo”. I choć, jak to w życiu, zdarzają się potyczki, to za punkt honoru stawia sobie jednak trzymanie „płetwy na pulsie”, systematyczną pracę i dbanie o siebie;
- gdy ktoś pyta: „czy pracujesz?”, odpowiada: „Tak. Siedzę po uszy w logistyce i zarządzaniu własnymi siłami” – stwierdza z uśmiechem;
- ma 30 lat i z ogromną łapczywością pożera paliwo jakim jest życie;
- Aha, no i ma SM.

Jeśli ktoś miałby ochotę przyjrzeć się temu gatunkowi dokładniej, zawsze serdecznie zaprasza na swoją stronę na Facebooku: „Paliwo-Karasia”. Znaleźć go też można na stronie portalu „SM24”.

O Wydawcy



Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) został założony 3 lutego 1990 r., od maja 2004 r. posiada status Organizacji Pożytku Publicznego.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji, tak aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Dążymy do tego, aby osoby chore na SM nie musiały rezygnować z dotychczasowych planów życiowych i nauczyły się dostosowywać je do zmieniających możliwości. Prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Aktualnie Stowarzyszenie liczy ponad 1540 członków, z czego ponad 700 osób korzysta z prowadzonych działań. Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej osób chorych na stwardnienie rozsiane mieszkających na terenie Warszawy i okolic. Oddział Warszawski PTSR prowadzi m.in. grupowe i indywidualne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, mechanoterapię, zajęcia taneczne, jogi, tai-chi, zajęcia na basenie, arteterapeutyczne i ceramiczne, warsztaty wokalne, teatralne, pomoc osobistego asystenta, zajęcia „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, pracownika socjalnego, prawnika, logopedy, dietetyka, jak również różnorodne warsztaty i szkolenia (także wyjazdowe) aktywizujące społecznie i zawodowo osoby z SM, wycieczki, rekolekcje, wyjścia kulturalne i spotkania integracyjne oraz działalność wydawniczą (od ponad 25 lat wydaje kwartalnik „Nadzieja”, Informatory, broszury informacyjne, plakaty i ulotki). W partnerstwie z innymi Oddziałami PTSR oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych Stowarzyszenie

realizuje także szereg projektów ponadregionalnych. Do realizacji tych zadań zatrudniani są sprawdzeni rehabilitanci i specjaliści.

**Jeśli potrzebujesz informacji o stwardnieniu rozsianym,
jego objawach, leczeniu i rehabilitacji, porady lub wsparcia
specjalisty, skontaktuj się z Nami!**

Oddział Warszawski
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego
00-466 Warszawa, ul. Nowosielecka 12
tel./fax.: (22) 831 00 76/77
www.ptsr.waw.pl
biuro@ptsr.waw.pl

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski
jest ORGANIZACJĄ POŻYTKU PUBLICZNEGO
nasz KRS 0000110888**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
jest Organizacją Pożytku Publicznego.

Możesz nas wesprzeć przekazując 1% swojego podatku.
KRS numer 0000110888.



Broszura powstała dzięki dofinansowaniu ze środków PFRON.

ISBN: 978-83-64423-49-9