



*Największym powodem do chwały
nie jest nigdy nie upaść, ale umieć
podnieść się za każdym razem, kiedy
upadniemy.*

Konfucjusz

Opiekun brzmi tak bardzo instytucjonalnie. Zwykle, jeśli w rodzinie występuje choroba, to czynności związane z pomocą w rozwiązywaniu problemów przejmuje osoba lub osoby najbliższe. Pojawienie się choroby w rodzinie nie jest łatwą sytuacją, ponieważ powoduje wiele problemów natury fizycznej oraz psychicznej. Jest to czas trudny dla chorego jak i jego otoczenia. Wiąże się to ze zmianą stylu życia i pojawieniem się wielu problemów na różnych płaszczyznach. Nasze życie wtedy nabiera innego smaku. Doznajemy wielu emocji i jak sobie z tym poradzimy nie zależy od naszego charakteru, ale przede wszystkim od nastawienia do sytuacji z którą mamy się zmierzyć. Wiemy dobrze, że reakcje są różne, można nawet uciec od problemu, ale zadajmy sobie pytanie, co czuliśmy będąc na miejscu osoby chorej, a przecież bliskość innych jest w takich chwilach niczym drogocenny balsam. Ja też się bałam i czułam bezradność, kiedy u mojego męża ponad 10 lat temu zaczęły się pierwsze objawy choroby. Wcześniej często podróżowaliśmy, preferowaliśmy w szczególności całodniowe piesze wycieczki w góry. Mąż był bardzo wysportowany i to on był motorem w organizowaniu wycieczek, natomiast w zimie wraz z córkami jeździliśmy na nartach. Można powiedzieć, że żyliśmy w pewnym komforcie psychicznym. Czerpaliśmy z życia same przyjemne chwile, nie mieliśmy problemów zdrowotnych, finansowych. Mąż był bardzo zapobiegliwy i opiekuńczy, więc czuliśmy się szczęśliwi i bezpieczni. Diagnoza męża przyszła bardzo późno, bo dopiero po 10 latach od momentu pierwszych objawów. Problemy zdrowotne spowodowały ograniczenia w poruszaniu się oraz braku możliwości jazdy samochodem, następowały utraty przytomności (tak zwana hipotonia ortostatyczna), wylewy okularowe, wyglądające jak podbite oczy. Coraz gorsze czucie w nogach i rękach. Jeszcze przed otrzymaniem diagnozy, kiedy zaczęły występować u męża pewne ograniczenia ruchowe, sami poszukaliśmy rehabilitanta ze specjalizacją neurologiczną, który ćwiczy z mężem już od ponad 4 lat 2 razy w tygodniu. Są to ćwiczenia dotyczące w szczególności napinania mięśni. Ćwiczenia

nie mogą być bardzo intensywne i męczące, ponieważ nie powinno dojść do przemęczenia mięśni. Ćwiczenia dotyczą utrzymywania równowagi oraz sposobu chodzenia, ustawiania stopy, aby się nie potykać. Uważam, że to, iż mąż ćwiczy od kilku lat utrzymuje go w lepszej kondycji fizycznej, ponieważ zanik mięśni, który następuje oraz spadek masy ciała bez ćwiczeń powoduje mniejszą sprawność fizyczną. Sam również ćwiczę. Oczywiście były momenty buntu i forsowania niektórych rzeczy. Na początku chodzenia z laską, potem musieliśmy zaprzyjaźnić się z chodzikiem, a także z wózkiem elektrycznym, żeby wyruszyć na spacer lub wycieczkę. Kiedy wózek okazał się zbyt ciężki, abym mogła go włożyć do samochodu, kupiliśmy szyny, na których można go wprowadzić do samochodu i jednocześnie zamieniliśmy samochód na taki, aby było wygodniej przewozić wózek i chodzik. Do tego wszystkiego musieliśmy dojrzeć. Na początku, kiedy zaczęły występować problemy z poruszaniem i wykonywaniem niektórych czynności, chciałam być nadopiekuńcza, więc wybiegałam z niesieniem pomocy, co bardzo denerwowało męża, ponieważ zawsze był bardzo samodzielny i niezależny. Musiałam dorosnąć do tego, że należy pomagać, kiedy o tę pomoc poprosi. Przystosowaliśmy dom pod potrzeby męża. Przenieśliśmy sypialnię na parter, przebudowaliśmy łazienkę, aby był nieograniczony dostęp. Nawet kubki do picia muszą być odpowiednie, żeby mógł utrzymać je bez problemu. Ciasto je dużą łyżką i jeśli ktoś pyta, dlaczego to odpowiedź jest prosta: bo tak jest wygodniej. Ale to są nasze małe kroki w tym, żeby funkcjonowało się nam wygodnie. Nie mieliśmy żadnej wiedzy, jak postępować, więc życie dyktowało nam, jak rozwiązywać problemy. Podchodziłam do nich w sposób zadaniowy. Trzeba pomyśleć, jak ułatwić nam życie. Jeśli chodzi o problemy żołądkowe to występowały bardzo silne, trudne do opanowania biegunki. Było to bardzo przykre dla męża. Potrzebne były różne środki higieniczne. Mąż nie mógł wtedy funkcjonować normalnie. Stwierdziliśmy po pewnym czasie, że picie mleka w zwiększonych ilościach powodowało również nasilenie się tych objawów. Innym schorzeniem związanym z przewodem pokarmowym było zaleganie pokarmu w przewodzie pokarmowym. Były to silne bóle w klatce piersiowej, brak możliwości przełykania nawet śliny, nie mówiąc o picciu i jedzeniu. Czasem trwało to od 3 do 5 dni. Na początku mąż trafiał do szpitala, gdzie lekarze początkowo podejrzewali zawał. Po badaniach, w jeszcze gorszym stanie był wypisywany do domu bez żadnych zaleceń. Sama starałam się o kroplówki wzmacniające, ponieważ po tygodniu bez jedzenia i picia mąż opadał z sił. Kiedy już wiedzieliśmy, że to problem zalegającego jedzenia, to zmieniliśmy zasady przyjmowania posiłków oraz sposób ich przyrządzania. Posiłki mąż spożywa o stałych godzinach a ostatni posiłek stara się przyjmować do godz. 18. Jedzenie powinno być miękkie, więc były to mięsa z sosami, porcje nieduże i spore ilości płynów do picia. Jak najmniej mięs smażonych oraz słodkiego, ponieważ

wtedy występował reflux. Zasadniczo rzecz ujmując unikamy posiłków zapychających, gęstych. Po posiłku spacer lub inny ruch, aby jedzenie się przesunęło w przewodzie pokarmowym. Trzymając się tych zasad problemy z przytykaniem się przewodu pokarmowego oraz z silnymi biegunkami ustąpiły. Oczywiście ogromne znaczenie w chorobie odgrywa psychika, nastawienie do zaistniałej sytuacji. Były różne etapy zachowań w stosunku do choroby. Najpierw był zakaz mówienia o chorobie i informowania rodziny oraz znajomych o problemach zdrowotnych. Z czasem zaczynał otwierać się na zaistniałą sytuację, a w momencie, kiedy otrzymaliśmy po 10 latach diagnozę poczuł, że ta jego choroba może posłużyć całej rodzinie tak, aby nikt nie musiał stracić tyle lat, co on na uzyskaniu diagnozy i mógł rozpocząć leczenie już na początku objawów, co nie doprowadziłoby do takich spustoszeń w organizmie jak u niego. Choroba męża spowodowała, że musiałam stać się osobą bardziej samodzielną w wykonywaniu większości czynności oraz załatwianiu i podejmowaniu decyzji. Były lzy po cichu, strach, czy dam sobie radę, ale cały czas staraliśmy się wspólnie sobie pomagać, szukać dobrych rzeczy w tym, co nas dotknęło. Jestem osobą pogodną i wiem, że życie nasze kiedyś upłynie, więc należy dać z siebie tyle innym, żeby zapamiętali, że zawsze było się człowiekiem. Znajomi pytali: "Jak sobie radzisz?", a ja zastanawiałam się, co odpowiedzieć. Myślałam: "Przecież to normalne, jak cię coś spotyka, to musisz sobie z tym radzić". W międzyczasie ja również zachorowałam, ale staramy się cieszyć z drobnych rzeczy, organizujemy sobie życie w domu tak aby było nam łatwiej funkcjonować i jednocześnie nie obciążać najbliższych naszymi problemami. Myślę, że posiadanie świadomości, żeby przeżyć czas nam dany jak najciekawiej i być przydatnym, pomocnym dla innych daje nam radość, spokój i zadowolenie. Kiedy otrzymujemy ciężką dla nas diagnozę, to zawsze pada pytanie: "A dlaczego ja, za co?". Ja odpowiedziałam sobie w ten sposób, że nie mogę być egoistą, który chciałby, żeby to spotkało kogoś innego. Podziwiam męża za jego wolę walki ze swoimi słabościami. Podejście męża do choroby jest wspaniałe. Nie narzeka, nie skarży się na ból, chociaż widzę, że z tym walczy. Kiedy otrzymaliśmy diagnozę to przyszła ulga, że nareszcie wiemy, co dolega mężowi, ale to jednocześnie mieszało się ze strachem -co dalej?-. Po zasięgnięciu informacji o skutkach i przebiegu tej choroby wiedzieliśmy, że część tych rzeczy już doświadczyliśmy i zaczęliśmy sobie z nimi radzić. Przyszła nadzieja, ponieważ mąż został zakwalifikowany w projekt otrzymywania leku. Najgorsze jest dla męża, że również nasze obydwie córki są obciążone tym genem. To bardzo go zabolalo i było dla niego najgorszą wiadomością, jest jednak szansa, że nie zawsze choroba się ujawnia. My z mężem już rozmawialiśmy z osobami, które mają zagrożenie zachorowania na amyloidozę i wiemy, że jest to strach przed diagnozą, ale zawsze mówimy że lepiej mieć świadomość i w razie wystąpienia pierwszych objawów

włączyć leczenie i spowolnić przebieg choroby. Jestem cały czas przy mężu i widzę ogromną różnicę od momentu, kiedy zaczął dostawać lek. Wcześniej choroba postępowała gwałtownie, a teraz przyszło wyciszenie. Ważne jest, że istnieje możliwość leczenia się i jest kilka ośrodków w Polsce, które się tym zajmują. Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR zostało stworzone z myślą, aby informować ludzi, że taka choroba również występuje. Walczymy o zarejestrowanie w Polsce leków, które w innych krajach są dostępne, aby i u nas chorzy mieli szansę na lepsze funkcjonowanie. To my musimy zapanować nad chorobą, a nie odwrotnie. Wszystko jesteśmy w stanie zrobić zorganizować, przystosować, kiedy mamy świadomość z czym walczymy. Najgorsza jest niewiedza, bo wtedy nie wiemy, jakie działania możemy podjąć. Teraz droga jest już przetarta. Mamy stowarzyszenie Rodzin z ATTR, gdzie możemy dostać wiele informacji. Wspieramy się nawzajem. Mój mąż zawsze powtarza, że chciałby, aby ta jego choroba do czegoś się przyczyniła, dlatego z częścią rodziny oraz znajomymi utworzyliśmy stowarzyszenie. Może te działania dają nam także siłę w walce z problemami, jakie niesie ta choroba. Zabrzmiałoby to banalnie, ale uwierzcie, że pozytywne nastawienie do życia i okoliczności, które nas spotykają dają nam siłę w pokonywaniu trudności. Cieszymy się, że możemy w jakiś sposób pomóc innym.

Życzę wszystkim dużo zdrowia Jola.