

....Zostało Panu ... 2- 4 lata Życia.



Zdanie takie wybrzmiewa czasami w diagnozie w gabinecie, w prywatnej rozmowie ze specjalistą, zwłaszcza w kontekście chorób rzadkich, na które nie ma lekarstwa, albo są niedostępne.

My, chorzy na **Amyloidozę TTR**, jesteśmy w tej właśnie grupie, która często otrzymuje takie informacje.

2 ... 4 lata życia – wyrok, szok, złość, nadzieja na błędną diagnozę, szukanie i selekcja wszędzie informacji, które podświadomie staramy się przekuć na **...To mnie nie dotyczy ?!**

Ale jeżeli nie ma takich i musimy tę brutalną zaakceptować, zmierzyć się z Tą informacją i również ją przekazać najbliższym – jak?

Każdy z nas ma inną konstrukcję psychiczną, inną odporność, inną osobistą sytuację rodzinną i inne plany na przyszłość – inne, bo wynikające z tego, jacy jesteśmy i kogo przy sobie mamy, na kogo w tym trudnym momencie możemy liczyć.

Chciałbym tchnąć we wszystkich odrobinę nadziei, ale nie mogę.

Nie mogę zaklinać rzeczywistości tak zdecydowanej i brutalnej czasami.

O ile w życiu mamy wiele okazji dokonania wyboru drogi życiowej, zawodowej samorealizacji lub jej zaniechania, partnera życiowego, relacji z otaczającymi nas ludźmi, o tyle w konfrontacji z chorobą nie mamy szans.

Nie My wybieramy Chorobę – To ona nas wybiera!

Jakbyśmy starali się o tym nie myśleć, odrzucać tę informację, to wcześniej czy później musimy ją zaakceptować.

Gdy usłyszałem to zdanie, pierwsze moje wewnętrzne pytanie było – czy to dużo, czy naprawdę mało?

Nie było we mnie złości i odwieczne stawianego w takiej sytuacji pytania ... **dlaczego Ja**, ale co chciałbym zrobić, jak ten czas wykorzystać, co zrobić, aby nie zostawić po sobie bałaganu?

Nie byłem twardzielem, po prostu w pierwszej kolejności pomyślałem o bliskich i o tym, czy dane nam będzie wspólnie zmierzyć się z Tym, czy udźwigniemy Razem ten ciężar?

Na ile moja choroba, mój ciężar ich przytłoczy, ograniczy ich „wolność”, uzależni mnie od ich pomocy. To było dla mnie osobiście najtrudniejsze i wiem, że dotyczy To większość chorych. Szukanie informacji, porównywanie wyników, czytanie artykułów i (co tu dużo mówić) zamykanie się w sobie. Bo o ile wypowiedzenie tych kilku słów zajmuje kilka sekund, o tyle reset w głowie jest absolutnie niemożliwy. Jak byś nie był twardym to jedynym momentem, w którym nie wybrzmiewają w twojej głowie te słowa, to tylko wyrwane godziny snu – jeżeli dane Ci jest spać spokojnie. Każde przebudzenie jest jak skok na głęboką wodę,

jak kubek lodowatej wody po wyjściu z sauny. W snach chodziłem znowu po górach, jeździłem na nartach, biegałem, snułem plany na wspólne wyprawy te bliskie i dalekie, degustowałem potrawy i trącałem się kieliszkiem wina z naszej winnicy, grałem z moimi uczniami w siatkówkę i koszykówkę.

Jedyny moment szczęścia, może dlatego też starałem się uciec jak najszybciej w sen, wracając w ten magiczny, nierzeczywisty, ale zarazem piękny w swojej prostocie czas.

Poranek – ból, radość, że boli tzn. jeszcze kolejny dzień przede mną, kolejna szansa na zrobienie czegoś dobrego. Jak wytłumaczyć, co czujesz, o czym myślisz po nocy, gdzie problemy żołądkowe prawie wrywają Ci wnętrzności. Kiedy koncentrujesz się na każdym kroku, by nie upaść, bo twoje mięśnie nie będą w stanie utrzymać równowagi. Jak wytłumaczyć, że tak w pewnym sensie bardzo skupiasz się na sobie – dla bliskich niejednokrotnie to egoizm, dla ciebie to walka o zachowanie normalności. To staranie się być jak dawniej, jak inni. Choroba wyostrza wszystkie zmysły. Każdy, nawet najbardziej smutny deszczowy dzień, staje się piękny. Dostrzegamy rzeczy, obok których tak często przechodziliśmy obojętnie – widok drzew, chmury przybierające bardziej wspaniałe kształty, gwiazdy, których, nie wiadomo czemu, przybyło, kwiaty na klombie zachwycające bardziej wyrazistą fetą barw i kolorów, wróble bardziej radośnie toczą walkę o okruchy w karmniku na drzewie, które posadziłem, lawenda, która staje się bardziej niebiesko-fioletowa i trawa, której koszenie, pomimo trudności, pachnie inaczej - piękniej. Tak, jakbyśmy chcieli zapisać to w naszej głowie niczym na twardym dysku. To wszystko. I niestety dociera to do nas, iż ten „dysk” dużo szybciej się zapełnia, gromadzi to wszystko w takim tempie, że stajemy się „Inni”. Inni dla siebie, dla otoczenia, dla bliskich. I cały czas słyszymy tykający zegar – zegar rzeczywistości, zegar Naszego Krótkiego Czasu. Tak jest i trzeba mieć pełną świadomość.

Więc co? Poddać się?

Czekać i patrzeć na jakże szybki bieg wskazówek ?

Ja powiem Nie!

Żyj, po prostu żyj, najlepiej jak możesz.

Walcz, o każdą chwilę bardziej, niż walczyłeś do tej pory.

Uśmiechaj się częściej i pomyśl o tym co dane Ci było przeżyć.

Bądź lepszy niż byłeś, pomimo bólu i ograniczeń.

Zakop wszystkie animozje i nieporozumienia pod głęboką warstwę szacunku i otwartości.

Wyznaczaj sobie cele, które możesz i chcesz zrealizować.

Nie lituj się nad sobą i nie pozwól, by inni litowali się nad Tobą.

Pracuj jeżeli możesz, pracuj dla siebie, dla innych i pracuj nad sobą.

Przyjmij każdą szczerze wyciągniętą pomocną dłoń.

Nigdy nie trać wiary w ludzi – oni czasem po prostu nie rozumieją tych problemów.

Rozmawiaj, nie zamykaj się w swoim świecie, tylko pokaż się innym, rozmawiaj z nimi ... ucz ich, bo przecież ... To nie my wybieramy chorobę, tylko ona nas wybiera.

Kochaj mocniej jak kochałeś.

Nie wstydź się swojej choroby, swoich ograniczeń, bo Twoja siła jest w Tobie, nie w Twoim ciele.

I ... walcz, walcz do końca o każdą godzinę, minutę.

Choroba dotyka nie tylko ciało, ale przede wszystkim „duszę”.

Zwłaszcza choroba, w której diagnoza brzmi ... zostało ... i nigdy już nie będzie lepiej, tylko może wolniej ... gorzej. Mój ojciec powtarzał „jeżeli nie rozumiesz postępowania drugiego człowieka ... zastanów się co byś zrobił, gdybyś był na jego miejscu?”. Nie licz na To, że nawet najbliższa Ci osoba „wejdzie w Twoje ciało, w twoje myśli” i zrozumie. Nie, bo tego się nie da zrozumieć, tego się nie da wyobrazić, więc Co? Pozostaje nam to co napisał św. Paweł.

....„Tak więc trwają wiara, nadzieja, miłość – te trzy:
z nich zaś największa jest miłość.”

Kto z nas nie zna tych słów?
Jakże ogromny mają wydźwięk w naszej sytuacji?

Wiara ..– wierzę, że pomimo bólu, frustracji, depresji tak zrozumiałej i oczywistej w tej sytuacji, postaram się być dobrym, jak najlepszym.
Człowiek sam się nie zmienia – zmieniają go sytuacje, doświadczenia ... zmienia go Życie!
Musimy wierzyć i zaufać lekarzom, których spotkaliśmy i którzy niejednokrotnie z ogromnym zaangażowaniem i determinacją walczą razem z nami, z chorobą i jej objawami. Musimy wierzyć, w jak najlepsze intencje innych ludzi, którzy czasami są brutalnie nietaktowni w swoich pytaniach, ale chcą nam pomóc, ulżyć.
Musimy Wierzyć, że nie jest znowu tak źle, bo ... inni chorzy z podobnych ciężkich chorób mają Dużo gorzej. Musimy wierzyć, w siłę każdego naszego uśmiechu i gestu okazanego najbliższemu, bo w ten sposób wzmacniamy w nich ich wiarę i nadzieję.

Nadzieja.. – nadzieja umiera ostatnia, dlatego musimy walczyć wszelkimi możliwymi sposobami i środkami o dostęp do leków i terapii lekowych, które pozwolą nam spowolnić pędzące wskazówki naszych zegarów Życia! Wspólnymi siłami i determinacją zaznaczyć nasz problem i pokazać, że jesteśmy! Tak, jak każdego ranka liczymy na to, że ten dzień będzie równie dobry, a może i lepszy, tak ciągle musimy mieć nadzieję na pozytywny zwrot w naszych problemach i chorobie. Ale najważniejsze - musimy mieć nadzieję na zrozumienie ze strony tych, dla których jesteśmy ważni, że nasze oklejone serca kochają równie mocno, że nasze ciało jest tylko opakowaniem Duszy, że nasze myśli skupione czasami na sobie, są tylko wewnętrzną walką i strachem z jakim się zmagamy.

Miłość..

„a z nich zaś największa jest miłość”

Bo To Prawda!

Kiedyś usłyszałem iż „Miłość jest czuwaniem nad czyjąś samotnością”.

Nikt, kto nie usłyszał skierowanych do siebie tych słów ... zostało Panu ..., nigdy nie zrozumie, jak jesteśmy samotni. Samotni w codziennej walce ze słabościami, z bólem ze strachem, z litościwym spojrzeniem, tych którzy widzą i wiedzą i z ciągle zadawanym sobie pytaniem ... dlaczego Ja? ... Dlaczego Akurat Ja.

Dlatego chcę napisać, iż Tylko Miłość jest w stanie spowodować, że udźwigniemy ten ciężar z godnością i nadzieją. Miłość rodziny, męża, żony, partnerów, dzieci i wszystkich bliskich. Choroba pacjenta jest chorobą całej rodziny i bliskich. To od nich zależy, jak sobie z tym poradzimy. Powiem wprost – nie damy radę sami. Nie bójmy się rozmawiać wprost o wszystkich naszych problemach zarówno w kręgu rodzinnym, towarzyskim, ale również korzystajmy z terapii i porad psychologów i psychiatrów. Nawet jeżeli jesteśmy super

twardzielami to nasza podświadomość i nasze myśli będą prawie cały czas w każdej czynności, którą robimy krążyły wokół jednego ... Mój czas płynie dużo szybciej!!!
Szczęśliwi Ci, Którzy mają bliskich, którzy z miłością dzielą trudy akceptacji choroby.
Dziękujcie im każdym gestem, każdym uśmiechem, każdą minutą wspólnego czasu i proście ich o zrozumienie zmian w was ... bo nie wy się zmieniliście tylko Choroba was bardzo zmieniła. Bo „Miłość nie jest czuwaniem nad czyjąś samotnością” tylko „Miłość jest wspólnym dzieleniem w każdej sytuacji ... samotności”.

A jeżeli nie dane Ci jest dzielenie z kimś tego wszystkiego.

Cóż, tylko głodny zrozumie głodnego!

Tylko chory odczuwa tak mocno trudy choroby i sens nawet najtrudniejszej diagnozy i jest w stanie dobrać właściwe słowa w osobliwym w tej sytuacji „wspólnym języku”.

Dajmy sobie wspólnie wiarę, nadzieję!

Wspierajmy się, wymieniamy swoimi doświadczeniami, polecamy sobie terapeutów, psychologów i lekarzy. Rozmawiamy z sobą bezpośrednio lub z wykorzystaniem internetowych i telefonicznych możliwości. I Nigdy nikogo nie zostawiamy sobie samemu. Bądźmy przyjaciółmi na ten trudny czas. Nie litujmy się nad sobą i swoją chorobą i nie pozwólmy, aby inni litowali się nad nami. Jesteśmy tacy jak inni tylko „trochę” bardziej chorzy. To nasza postawa, odwaga i determinacja wyzwoli w innych przyszłych chorych (niestety, tak jest z tą chorobą) właściwą postawę i pomoże w budowaniu Nadziei na dostęp do leków i terapii lekowych tak koniecznych i niezbędnych do poprawienia komfortu naszego życia w chorobie.

Ale również może przesunąć tę, jakże trudną do zaakceptowania granicę, ...o 1 rok ... 3 lata ... 5 lat i być może więcej.

Razem możemy Dużo więcej!

2 ... 4 lata to tak mało, a zarazem sporo czasu!

I pamiętajmy - każda godzina składa się z 60 takich samych minut chorego i zdrowego człowieka ... pytanie, co z tym czasem zrobimy?

Wykorzystajmy go w pełni dla siebie i bliskich ... i zaakceptujmy ten stan i ... po prostu ... polubmy się bardziej!

Zbigniew Pawłowski