



**TEMAT NUMERU:** Dusza zaklęta w chorym ciele, czyli psychologiczne aspekty zmagania się z SLA

Rusza zbiórka 1% podatku dochodowego na rzecz stowarzyszenia oraz na konkretnych chorych!

Pomoc finansowa dla chorych – Program "Pomocna dłoń" – to już druga edycja!

Doniesienia z Międzynarodowego Sympozjum Naukowego poświęconego SLA/MND w Australii.



**Pomóż nam pomagać innym – dołącz do nas!  
Zostań członkiem stowarzyszenia  
Dignitas Dolentium**



**Pomagamy nieuleczalnie i śmiertelnie chorym  
na Stwardninię Boczne Zanikowe (SLA).**

**Stowarzyszenie Dignitas Dolentium**

ul. Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ

www.mnd.pl, e-mail: mnd-sla@wp.pl

tel.: 609-032-115

nr konta: 61124044321111000047210358

KRS: 0000287744

NIP: 7352721481

REGON: 120540597

■ <b>Z życia stowarzyszenia</b>	..... 2
■ <b>Ze świata nauki i techniki</b>	..... 5
■ <b>Temat numeru:</b> <b>Dusza zaklęta w chorym ciele, czyli psychologiczne aspekty zmagania się z SLA</b>	..... 7
■ <b>Diagnoza SLA – etapy radzenia sobie z nią</b>	..... 8
■ <b>Optymistyczne kłamstwo</b>	..... 11
■ <b>Prawdę można zakłamać zimnem i bezduszością</b>	..... 12
■ <b>Sposoby pomocy choremu</b>	..... 13
■ <b>Czy zwykli bohaterzy - opiekunowie chorych - są ze stali?</b>	..... 16
■ <b>Felieton</b>	..... 18
■ <b>Twórczość</b>	..... 19

**Wydawca:**

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium  
ul. Gorczańska 26  
34 - 400 Nowy Targ  
[www.mnd.pl](http://www.mnd.pl)  
[mnd-sla@wp.pl](mailto:mnd-sla@wp.pl)

KRS: 0000287744  
NIP: 7352721481  
REGON: 120540597

nr konta:  
61124044321111000047210358

**Zespół redakcyjny:**

Anna Schab  
[abanak@gmail.com](mailto:abanak@gmail.com)  
609 032 115

Paweł Bała  
[pawelbala@gmail.com](mailto:pawelbala@gmail.com)

Dominika Szymańska

**Opracowanie graficzne okładki:**

Eurodruk-offset Sp. z o.o.

**Skład oraz druk:**

Eurodruk – offset Sp. z o. o.  
[www.eurodruk.eu](http://www.eurodruk.eu)

**Nakład:**

500 egz.

**Serwis zdjęciowy:**

Dreamstime  
Fotolia

### ZBIÓRKA 1% PODATKU NA KONKRETNÝCH CHORYCH



Jeszcze raz z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy przekazali 1% podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia. Dzięki Wam mogliśmy rozszerzyć nasze działania w niesieniu wszechstronnej pomocy ludziom chorym na stwardnienie zanikowe boczne (SLA).

Udało nam się zebrać **125 195,06 zł!**

Zwracamy się do Was z ogromną prośbą o przekazanie naszemu stowarzyszeniu 1% podatku również w tym roku. To nic nie kosztuje, ponieważ nie wskazując żadnej organizacji, pieniądze i tak trafią do budżetu państwa. Skorzystajmy więc z okazji, aby wesprzeć naszą organizację. Wystarczy w zeznaniu podatkowym wpisać nasz numer KRS:

**KRS: 0000287744**

Tak jak w zeszłym roku, chorzy na SLA i ich rodziny, którzy pomagają nam w zbiórce 1%, otrzymają połowę kwoty, jaką z ich pomocą pozyskamy. Pomóżcie też sobie! Indywidualnie zbierający chorzy otrzymali od nas prawie 52 tys. zł darowizn.

#### Jak będzie przebiegała zbiórka na indywidualnych chorych z SLA?

- Do 30.04.2012 należy zawrzeć umowę ze Stowarzyszeniem. Wzór umowy (w formie pliku do ściągnięcia) znajduje się na forum serwisu internetowego [www.mnd.pl](http://www.mnd.pl) w dziale „Artykuły” w temacie o tytule: „Kampania 1% podatku na rzecz stowarzyszenia i indywidualnych chorych”.
- Należy ją wydrukować, wypełnić i podpisać w dwóch egzemplarzach, które trzeba wysłać na nasz adres. Jeden z nich, podpisany przez nas, odeślemy.
- Namawiając ludzi do przekazania nam 1% podatku należy zaznaczyć, aby w zeznaniu podatkowym wskazywali jako cel szczegółowy imię i nazwisko chorego, któremu chcą pomóc.
- Od 1.08 do 15.09.2012 chory, który podpisał umowę, ma wysłać na nasz adres aktualne zaświadczenie lekarskie.
- Do 30.09.2012 Stowarzyszenie przekaże należne choremu pieniądze wraz ze szczegółowym rozliczeniem.

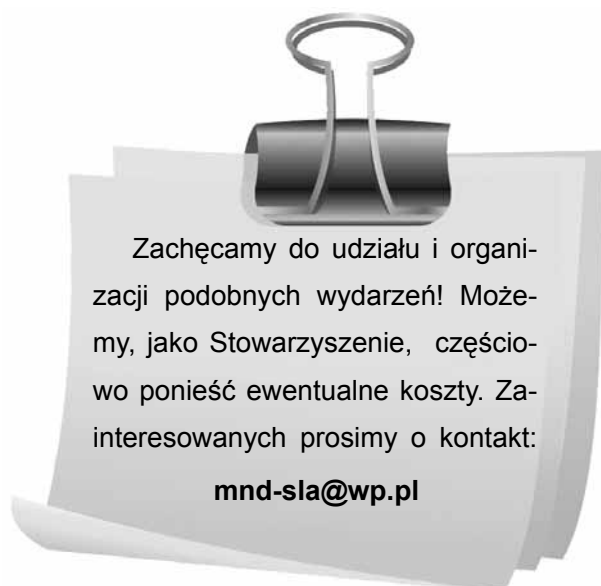
*Paweł Bała*

### SPOTKANIE CHORYCH I ICH RODZIN NA POMORZU

16 grudnia 2011 roku o godzinie 15.00 w Domu Hospicyjnym św. Józefa w Sopocie odbyło się spotkanie opłatkowe chorych, opiekunów i sympatyków Stowarzyszenia. O 15-tej była Msza Św. a potem w przytulnym pokoiku uczestnicy spotkania podzielili się opłatkiem i zasiedli do stołu. Rozmowy przy herbacie i cieście umilały płynące cicho kolędy.

Spotkanie zorganizowała pielęgniarka pani Magda Gawrońska i, co istotne, planuje następne. Słowa jednej z uczestniczek: „Dziękuję Ci Magdo, że zorganizowałaś to spotkanie. Pewnie nie jeden z nas poczuł, że nie jest sam z tym choróbskiem i to da nam siłę. Życzę tej SIŁY wszystkim.”

*Paweł Bała*



Zachęcamy do udziału i organizacji podobnych wydarzeń! Możemy, jako Stowarzyszenie, częściowo ponieść ewentualne koszty. Za interesowanych prosimy o kontakt:

**[mnd-sla@wp.pl](mailto:mnd-sla@wp.pl)**

## POMOC FINANSOWA DLA CHORYCH – PROGRAM „POMOCNA DŁOŃ”



Już po raz drugi stowarzyszenie Dignitas Dolentium pomaga cierpiącym na SLA w ramach programu „Pomocna dłoń”. Ponieważ wiemy, że najcięższym i najbardziej wymagającym etapem choroby, również pod względem fi-

nansowym, jest jej terminalna faza, kiedy przykutego do łóżka chorego nierzadko wspomaga respirator i PEG, postanowiliśmy wesprzeć jednorazową pomocą finansową wynoszącą 500 zł chorych spełniających poniższe kryteria:

- chory na SLA lub inną chorobę z grupy MND przebywa w domu;
- chory jest wentylowany mechanicznie lub żywiony enteralnie (np. PEG) lub jest chory obłożnie.

Rozumiejąc, że chorzy i ich bliscy mają dosyć zmagania się z biurokracją przez wypełnianie pism urzędowych, zaświadczeń, itp., ograniczyliśmy do minimum wymagania natury formalnej. Co zatem należy zrobić, aby otrzymać tą pomoc? Gdy cierpiący na SLA spełnia wyżej wymienione kryteria, dalsze czynności zmierzające do otrzymania pomocy są bardzo proste. Wystarczy bowiem, aby:

- jakkolwiek lekarz w zaświadczeniu po-

twierdził, że dana osoba choruje na SLA/MND, przebywa w domu i jest w stanie ciężkim (spełnia przynajmniej jedno z trzech z wyżej wymienionych kryteriów).

- chory ubiegający się o pomoc wypełnił formularz - wniosek (tylko jedna strona A4).

Wypełnione i podpisane zaświadczenie i wniosek należy wysłać na adres siedziby naszego stowarzyszenia:



**Stowarzyszenie  
Dignitas Dolentium  
ul. Gorczańska 26  
34-400 Nowy Targ**

Stowarzyszenie deklaruje przekazać pieniądze w terminie do 7 dni od otrzymania dokumentów osobom, które zakwalifikują się do programu. Ze względu na ograniczone środki, jakimi dysponujemy, program „Pomocna dłoń” będzie trwał do wyczerpania funduszy - informacja o jego zakończeniu pojawi się na stronie internetowej stowarzyszenia. Osoby, które już raz skorzystały z naszej pomocy (przed październikiem 2011 r.) mogą to zrobić ponownie.

*Paweł Bała*

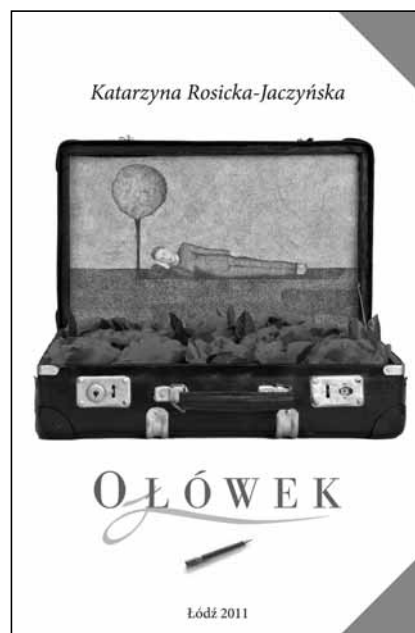
Wzory wymaganego zaświadczenia lekarskiego, formularz wniosku oraz regulamin programu „Pomocna dłoń” znajdują się na naszej stronie internetowej [www.mnd.pl](http://www.mnd.pl) w dziale Aktualności. Zaświadczenie lekarskie musi być wydane na wskazanym wzorze.

### KONCERT „UWOLNIĆ MOTYLA”

9 grudnia 2011 roku w Teatrze Wielkim w Łodzi odbył się koncert charytatywny UWOLNIĆ MOTYLA. Pomysłodawczyni imprezy, Katarzyna Rosicka-Jaczyńska od 10 lat choruje na SLA i udowadnia samej sobie oraz wszystkim dookoła, że nie ma rzeczy niemożliwych! Dziś ma całkowity niedowład rąk i nóg, nie mówi, nie potrafi sama jeść. Dzięki niewielkim ruchom głowy wypisuje na ekranie komputera wszystkie swoje myśli. Właśnie w ten sposób powstała jej autobiografia zatytułowana „Ołówek” - wydana w zeszłym roku w Łodzi. Okazała się być wydawniczym hitem!

Celem koncertu w Teatrze Wielkim była zbiórka pieniędzy na leczenie w klinice w Indiach. Pani Kasia była tam już dwukrotnie i wie, że właśnie dzięki medycynie ajuwerdyjskiej żyje.

Zaśpiewali dla niej, oprócz Edyty Bartosiewicz, Monika Kuszyńska z zespołem oraz znany z programu „Mam talent” Piotr Lisiecki. Koncert połączony był z pokazami mody i pro-



mocją książki pani Katarzyny, którą można było nabyć z autografem - pamiątkowym odciskiem kciuka. Sala była prawie pełna, atmosfera niepowtarzalna, a książki cieszyły się ogromnym powodzeniem.

Stowarzyszenie pomogło w organizacji imprezy.


*Paweł Bała*

### POMÓŻ NAM POMAGAĆ INNYM!

Aby móc dalej rozwijać się w takim tempie potrzebujemy Ciebie! Drogi Czytelniku niezależnie czy jesteś chorym, kimś z jego rodziny, lekarzem, czy osobą, której przez przypadek wpadł w ręce ten kwartalnik prosimy pomóż nam! Zostań członkiem naszego stowarzyszenia! Nie tylko wesprzesz nas w pomaganiu innym potrzebującym, ale samemu uzyskasz wiele korzyści. Będziesz na bieżąco informowany o tym, co dzieje się w medycynie w kontekście poszukiwania leku na SLA, o naszej działalności oraz będziesz otrzymywał

na swój adres Kwartalnik dla chorych na SLA/MND. Wystarczy wypełnić deklarację członkowską i przesać ją na adres siedziby stowarzyszenia.

Jedynym obowiązkiem członka jest opłata rocznej składki wynoszącej 50zł. Jeśli jednak kwota to przekracza czyjeś możliwości finansowe, wystarczy, że nam o tym napisze - zostanie wówczas zwolniony z opłacenia składek. Dzięki Tobie, drogi czytelniku nasza organizacja może się rozwijać tak, aby głos środowiska chorych na SLA oraz ich rodzin był mocny i słyszalny. Zatem wypełnij deklarację już teraz!



**Stowarzyszenie  
Dignitas Dolentium  
ul. Gorceńska 26  
34-400 Nowy Targ**

W dniach 30.11 – 02.12.2011 w Sydney (Australia) odbyło się **XXII Międzynarodowe Sympozjum poświęcone SLA/MND** oraz 19. coroczne spotkanie prestiżowej międzynarodowej organizacji *International Alliance of ALS/MND Associations*.

## MIĘDZYNARODOWE SYMPOZJUM NAUKOWE POŚWIĘCONE SLA/MND W AUSTRALII



Niektórzy pytają: „Jakie wartości niosą ze sobą spotkania tego typu?”. Odpowiedź jest prosta: Tylko tego roku, ponad 800 osób z całego świata - badacze klinicznych i naukowców, a także chorych i ich opiekunów wzięło udział w Sympozjum. Daje ono wszystkim należącym do społeczności SLA możliwość spotkania się i rozmowy „w cztery oczy” na temat wysiłków podejmowanych na całym świecie, w celu odkrycia skutecznego leczenia tej choroby.

Uwaga naukowców koncentruje się wokół omawianych projektów badawczych. Niemożliwym byłoby, aby pojedyncza osoba nadażyła za wszystkimi nowatorskimi badaniami,

które mają miejsce na całym świecie. To Sympozjum daje naukowcom możliwość poznania projektów prowadzonych w laboratoriach innych badaczy, a takie interakcje prowadzą często do zawiązania partnerstw i wspólnych badań pomiędzy różnymi instytucjami. Niektóre z tegorocznych prezentacji mogą służyć jako wspaniałe przykłady wymian informacji i zasobów badawczych, które zaowocowały niezwykle ważnymi odkryciami - takimi jak ostatnie doniesienia o chromosomie 9.

Tematyka wykładów i plakatów obejmowała wszystkie aspekty choroby, począwszy od wentylacji niewazyjnej, poprzez żywienie, aż do

badania na myszach. Inne seminaria dotyczyły rodzinnej i sporadycznej odmiany SLA, oraz ścieżek, które mogą być kluczem do rozwiązania zagadki choroby.

Krótko mówiąc, takie spotkania gromadzą w jednym miejscu najlepszych z najlepszych w badaniach nad SLA i dając im okazję do omówienia istotnych tematów, oraz możliwość uczenia się jednym od drugich. Ich pasją jest czytelnictwo. Ci naukowcy dają nam nadzieję, że wraz z postępem wiedzy, możliwość wyleczenia SLA okaże się tylko kwestią czasu.

*Dominika Szymańska*

*Wielu cierpiących na SLA i ich rodzin zastanawia się nad przyczyną tej choroby. Analizuje się przebyte urazy głowy, stres, palenie tytoniu, zatrucie metalami itp. Naukowcy już od dawna zajmują się badaniem tego problemu. Niestety nie udało się znaleźć jednej wspólnej przyczyny środowiskowej, której wyeliminowanie powstrzymałoby chorobę.*

### U ŹRÓDEŁ SLA

Odnaleziono jednak wiele różnych czynników zwiększających prawdopodobieństwo wystąpienia SLA. Co to oznacza? Różne substancje i zachowania omówione poniżej nie są bezpośrednią przyczyną SLA, ale uaktywniają one najprawdopodobniej wrodzone przyczyny występujące u osób podatnych na wystąpienie SLA.

Tym problemem zajmowano się również na Sympozjum w Sydney. Pracownicy Rudolf Magnus Institute of Neuroscience w Utrechcie, Uniwersytetu w Utrechcie i Oddziału Neurologii Amsterdamskiego Centrum Medycznego (ośrodki z Holandii) postanowili zbadać wpływ czynników środowiskowych na rozwój SLA.

Między styczniem 2006 a czerwcem 2011, 700 pacjentów dotkniętych sporadycznym SLA, oraz 2100 zdrowych uczestników (grupa kontrolna) wypełniło kwestionariusze dotyczące odżywiania, stosowania używek, pracy, wykształcenia i aktywności fizycznej, historii medycznej.

Analizy otrzymanych danych wykazały wzrost wystąpienia SLA u palaczy (osoby które nie rzuciły palenia, okazują się mieć gorsze rokowania). Alkohol spożywany w umiarkowanych ilościach okazał się być czynnikiem chroniącym przed SLA, jednak nie ma on wpływu na długość życia chorych. Krewni chorych na SLA mieli podwyższone ryzyko wystąpienia demencji, jednak okazali się mieć



niższą zachorowalność na choroby układu naczyniowego. Duży odsetek zachorowalności na SLA zanotowano u pacjentów pracujących wiele lat w przemyśle rolniczym (może to mieć związek z substancjami chemicznymi używanymi w tej branży). Częstsza ekspozycja w przeszłości na substancje takie jak chrom, nikiel, pył węglowy i spaliny silników diesla była także domeną pacjentów z SLA w porównaniu do grupy kontrolnej.

Naukowcy wyrażają nadzieję, że w przyszłości zostanie zbadanych i ocenionych więcej czynników ryzyka, co pozwoli ustalić, które z nich mają największy wpływ na rozwój SLA.

*Dominika Szymańska*

*Długo uważano, że SLA powoduje zmiany ograniczone do tych, których przyczyną są uszkodzenia tzw. neuronu ruchowego. Niestety szereg badań przeprowadzonych w ostatnich latach wskazuje, iż szkody czynione przez chorobę są znacznie szersze niż sądzono, i to nie tylko u tych z tzw. zespołem SLA+FTD (czyli SLA i otępienie czołowo – skroniowe).*

### ZABURZENIA POZNAWCZE W SLA

Mimo, że niewiele przypadków SLA nakłada się z otępieniem czołowo – skroniowym (FTD), to ponad 50% chorych na SLA wykazuje częściowe obniżenie zdolności poznawczych i zaburzenia zachowania. Myślano, że wiele tych problemów spowodowanych jest depresją i lękiem, wynikającymi ze świadomości śmiertelnej i nieuleczalnej choroby. Dodatkowo ciężko było np. zbadać ewentualne ograniczenia funkcji poznawczych u chorych, ze względu na problemy z mową i wykonywaniem czynności manualnych.

#### Zaburzenia w codziennym życiu

Pomimo tych trudności, naukowcom udało się zauważyć szereg nieprawidłowości niepasujących do wcześniejszego wyobrażenia o SLA. W przypadku zaburzeń czynności poznawczych dominują zaburzenia: fluencji słownej, koncentracji, rozpoznawania emocji u innych, pamięci operacyjnej i nazywania. Co to w praktyce może oznaczać? W trakcie rozmowy choremu ciężko jest znaleźć i dobrać właściwe słowo, przypomnieć sobie nazwę jakiegoś przedmiotu. Zaburzenia pamięci operacyjnej mogą objawiać się w traceniu wątku w czasie rozmowy, zapominaniu jaki temat się przed chwilą poruszało. Warto jednak zaznaczyć, że te zmiany nie występują u każdego chorego i różnią się one stopniem nasilenia. W większości przypadków chorzy nawet ich nie zauważają w życiu codziennym, odkrywane są one dopiero w trakcie badań neuropsychologicznych. Wie-

cej na temat zaburzeń zachowania w Temacie Numeru.

#### Ten ważny problem omawiano na Sympozjum

Na Sympozjum poruszono ten temat poświęcając mu całą sesję wykładów, na której omówiono wyniki wielu dotychczasowych badań i przedstawiono te najnowsze. Przykładowo badanie dotyczące rozpoznawania emocji przeprowadzone przez naukowców z australijskich ośrodków: Neuroscience Research Australia w Randwick i University of New South Wales w Kensington, którego niejednoznaczne wyniki każą innym naukowcom przyjrzeć się temu problemowi dokładniej. Celem jego było określenie stopnia zaburzeń poznawczych u pacjentów z SLA podczas przetwarzania bodźców emocjonalnych, oraz porównanie ciężkości i charakteru tych zaburzeń u pacjentów z SLA+FTD badaniem tymi samymi metodami. Do badania przystąpiło 26 pacjentów cierpiących na SLA (13 ze współistniejącym otępieniem czołowo skroniowym - SLA+FTD), 13 chorych tylko na FTD, oraz 28 zdrowych osób (grupa kontrolna). Badani rozwiązywali pakiet neuropsychologicznych testów. Wyniki badania wykazały, że zarówno pacjenci z SLA jak i z samym FTD wykazywali znaczne deficyty w zakresie oceny emocji w porównaniu do grupy kontrolnej. Jednak, co ciekawe, po podziale pacjentów z SLA na tych bez FTD i SLA+FTD, tylko u pacjentów z SLA+FTD było widać zauważalne zaburzenia oce-



ny emocji, podczas kiedy grupa bez otępienia rozwiązywała zadania normalnie. Pacjenci chorzy na FTD i pacjenci z SLA+FTD wykazywali podobne zaburzenia zdolności poznawczych w zakresie emocji.

#### Potrzeba więcej badań

Podsumowaniem badania okazało się stwierdzenie, że pacjenci z SLA, którzy spełniają również kryteria kliniczne dla FTD wykazują znaczne deficyty przetwarzania emocji, które wydają się być co najmniej tak samo poważne jak u pacjentów z samym FTD.

Natomiast pacjenci z SLA, którzy nie wykazują cech FTD, wydają się zachowywać prawidłowe zdolności przetwarzania bodźców emocjonalnych, co było zanegowane w innych badaniach stwierdzających występowanie pewnych zaburzeń. Potrzebne są zatem nowe próby oceny tego problemu z udziałem większej liczby badanych.

*Dominika Szymańska,  
Paweł Bała*



*Chyba dla każdego diagnoza SLA brzmi jak wyrok bez szansy na skuteczną apelację w żadnej z instancji. Nagle choremu zawala się cały mikrowśzechświat stworzony wokół. Na to wszystko nakładają się relacje z bliskimi, którzy również przeżywają to dramatyczne rozpoznanie oraz pojawiające się, czasem wolniej, czasem szybciej ale zawsze, kolejne objawy i nowe ograniczenia chorego. Jak przetrwać psychicznie w tak traumatycznej sytuacji?*



## DUSZA ZAKŁĘTA W CHORYM CIELE CZYLI PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY ZMAGANIA SIĘ Z SLA

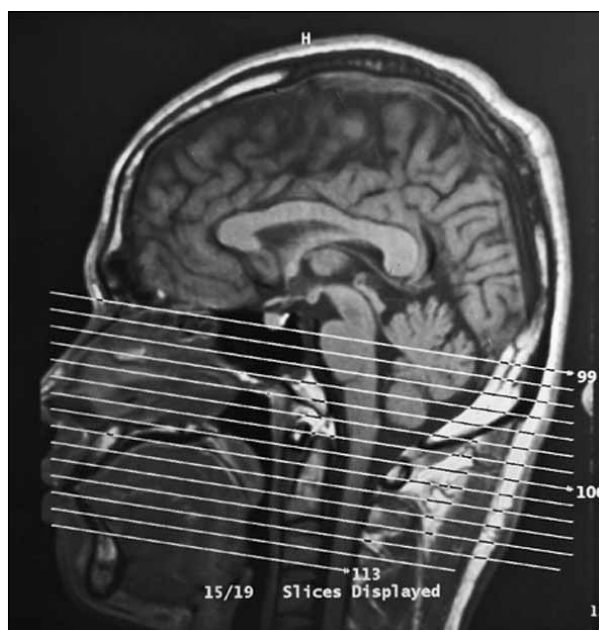
Powyżej opisany problem jest jedynie częścią szerokiego zagadnienia, jakim są psychologiczne aspekty choroby, które chcemy pokrótce omówić jako temat numeru niniejszego „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”. Poruszymy problem szoku, jakim jest diagnoza SLA dla psychiki oraz jak radzimy sobie z faktem zachorowania na tak ciężką i nieuleczalną przypadłość. Dalej zajmiemy się ogromną krzywdą jaką wyrządzają cierpiącemu na SLA bliscy i lekarze stosując zasadę pozytywnego kłamstwa, polegającego na niemówieniu choremu o charakterze i rokowaniach SLA. Psycholog kliniczny, pani Ewa Maria Karolczyk przedstawi sposoby radzenia sobie w tej dramatycznej sytuacji, a na końcu omówi, dlaczego opiekunowie chorych powinni dbać również o siebie.

liśmy w relacji z „Międzynarodowego sympozjum naukowego poświęconego SLA/MND” w Australii. W wynikach badań pojawiają się też doniesienia o innych problemach. Są to kłopoty z utratą kontroli nad swoim zachowaniem pod wpływem silnych emocji (z ang. disinhibitia), impulsywność i drażliwość. Czym te zmiany mogą objawiać się w życiu codziennym? Mogą to być gwałtowne reakcje złości czy gniewu przesadne w porównaniu do zaistniałej sytuacji stresowej, łatwość wchodzenia w stan irytacji, a pod wpływem bardzo silnych emocji niekontrolowane zachowania. Chorzy wpadając w złość, mogą wyładowywać ją na opiekunach, czasem nawet im ubliżać, zwłaszcza gdy opiekun nie odgadnie chęci chorego np. w trakcie ubierania czy poprawiania na łóżku.

### SLA a psychika

Zanim przejdziemy do omówienia powyższych tematów, chciałbym skupić się na tym, jak samo SLA fizjologicznie wpływa na emocje, zachowanie i psychikę chorego. Od dawna mówiono o występowaniu labilności emocjonalnej będącej efektem tzw. zespołu rzekomoopuszkowego. Co to oznacza? Jest to występująca u cierpiących na SLA nieumiejętność zapanowania nad nadmiernym, patologicznym śmiechem lub płaczem. Nawet mały bodziec emocjonalny np. smutny film, może spowodować wybuch niekontrolowanego płaczu.

Od kilku lat mówi się również o tym, że SLA powoduje szereg innych problemów, nie tylko ruchowych i labilność emocjonalną. Zauważono występowanie zaburzeń poznawczych o czym napisa-



### **Nie poddawajmy się tym objawom!**

Bardzo ciężko odróżnić te zmiany w zachowaniu chorych od wynikłych świadomością choroby, bezradnością, ograniczeniami ruchowymi. Niezależnie od ich przyczyn, które i tak mogą się nakładać i wzajemnie napędzać ważna jest możliwość nawet znacznego ograniczenia tych objawów, zarówno dla dobra chorego jak i jego otoczenia, poprzez właściwie dobraną psychoterapię i leczenie farmakologiczne. Uświadomienie sobie przez chorego i jego rodzinę istnienia problemu pozwoli pomóc choremu, a bliskim zrozumieć często bardzo raniące zachowania cierpiącego na SLA. Bo niestety, to właśnie na nich najczęściej chorzy odreagowują swoją złość, co paradoksalnie wynika z tego, że czują się przy nich kochani, bezpieczni i ufni.

Bardzo ważna uwaga. Opisywane powyżej objawy nie muszą występować u wszystkich chorych na SLA. Jeśli występują ich przyczyną nie musi być SLA, ale może ona tkwić w czymś zupełnie nie związanym ze stwardnieniem bocznym zanikowym. SLA jest bardzo indywidualną chorobą, dlatego jeśli opisane objawy występują, ich skala nasilenia może być różna. **Osoby, które nie mają zdiagnozowanego SLA, a które zauważają u siebie jeden bądź nawet wszystkie opisane w tym artykule objawy, nie muszą być chore na SLA – diagnozowaniem zajmuje się lekarz specjalista neurolog!**

*Paweł Bała*

## **DIAGNOZA SLA – ETAPY RADZENIA SOBIE Z NIĄ**

Dobrze wiemy, że złe wiadomości zawsze przychodzą nie w porę. Nigdy, ani my, ani nasze rodziny, nie jesteśmy na nie dostatecznie dobrze przygotowani. Im ważniejszym sprawom owe złe informacje zagrażają, tym trudniej jest szybko i odpowiednio dostosować się do koniecznych zmian z nimi związanych. W naszej hierarchii wartości zdrowie i sprawność stoją na czele listy kwestii najbardziej przez nas cenionych. Nikogo z nas to nie dziwi – od stanu zdrowia i ogólnej kondycji zależy jakość naszej codziennej egzystencji, nastrojów, niezależność finansowa, rozwój zawodowy, realizacja pasji, bezpieczny byt naszej rodziny, kontakty z otoczeniem. Te wszystkie przestrzenie mogą jawić się nam jako realnie zagrożone w obliczu zachorowania na groźną, mało znaną i postępującą chorobę. Informacja o zachorowaniu na SLA należy właśnie do tych silnie zagrażających. Dzieje się tak nie tylko z powodu ciężkiego charakteru choroby, ale również dlatego, że przeciętnemu członkowi społeczeństwa jest ta choroba całkowicie nieznaną. Wiedza o niej wydaje się być ciągle trudno dostępna, a lekarze informujący o niepomyślnej diagnozie często sami nie radzą sobie dostatecznie dobrze z przekazywaniem złych wiadomości pacjentom. W zabieganiu wokół spraw niecierpiących zwłó-



ki i nadmiarze obowiązków zwykle nie mają dostatecznie dużo czasu na spokojną i wnikliwą rozmowę z chorym oraz z jego rodziną. Zdarza się też tak, że pacjent spotyka się z nieznaną mu nazwą schorzenia w trakcie wizyty lekarskiej lub, co gorsza, w trakcie studiowania swojej dokumentacji medycznej. Do większości informacji o rozwoju i następstwach choroby musi dochodzić sam. Wielu pacjentów posiada taką wiedzę z niesprawdzonych źródeł, co może wypaczyć obraz choroby. Musimy wiedzieć, iż przyswajanie wiadomości o każdej poważnej diagnozie i właściwościach choroby z ciężkim przebiegiem zwykle przerasta możliwości chorego i wywołuje u niego silne uczucie zagrożenia. Dlatego godzenie się z diagnozą SLA, tak jak w przypadku innych chorób o trudnym rokowaniu, nie jest jednorazowym aktem, lecz procesem godzenia się z nową rzeczywistością. W tym procesie możemy wyłonić kilka etapów, których poznanie pozwoli nam zrozumieć zachowanie chorego:

### **Etap odrzucenia prawdy i izolacja**

Chory konfrontujący się z postawioną diagnozą i pierwszymi wiadomościami o charakterze choroby broni się przed zaakceptowaniem faktu bycia osobą chorą, zaprzecza, pomija lub wręcz zapomina o przekazanych mu informacjach – nawet, jeśli te zostały przekazane w sposób jasny, czytelny i rzetelny. Proces ten nazywamy mechanizmem wypierania. Jest to reakcja obronna, która uruchamia się w sytuacji, w której poczucie zagrożenia i związane z nim emocje przewyższają psychiczne możliwości zaradcze osoby chorej. Przykładem takiej reakcji jest podważanie prawdziwości postawionej diagnozy, pomniejszanie jej ciężaru, szukanie nowego specjalisty, ponawianie badań. Mechanizm zaprzeczania występuje przejściowo, może jednak powracać wiele razy w trakcie rozwoju choroby. Pacjenci często w sposób dwoisty prezentują swój stosunek do choroby: z jednej strony życzeniowo zaprzeczają chorobie („To na pewno nieprawda, za chwilę obudzę się z tego koszmarne snu i wszystko będzie dobrze.”), z drugiej strony zachowują się racjonalnie i poddają się wymogom zespołu leczącego („Skoro każą mi, to wykonam te badania i będę przyjmować leki.”). Chorzy, zadając w tym czasie specjalistę pytanie „Czy ja jestem chora/chory?” ocze-

kują, iż lekarz na to pytanie odpowie przecząco i raz na zawsze rozwieje ich najskrytsze lęki. Z czasem siła zaprzeczania słabnie, a pacjent przyjmuje do wiadomości fakt bycia chorym. Ta zmiana wymaga od niego przedfiniowania wyobrażeń na temat siebie, swoich możliwości, przyszłości i planów z nią związanych oraz nowego ukierunkowania dalszych działań i wydatkowania swojej energii. Przyjęcie takiej wiadomości nie może odbyć się bez pojawienia się szczególnych emocji.

### **Etap buntu i gniewu**

Zderzenie z negatywnym obrazem własnego położenia zazwyczaj prowadzi do postawienia sobie, światu i Opatrzności pytania; „Dlaczego ja?”, „Dlaczego mnie to spotkało?”. Takie lub podobnie brzmiące pytania są oznaką, że osoby chore czują się niesprawiedliwie potraktowane przez los. Pojawiają się drażliwość, napady gniewu i złości, wreszcie pretensje oraz poczucie opuszczenia przez bliskich i zespół leczący. Chorzy w tym etapie są szczególnie wrażliwi na wszelkie niedoskonałości związane z leczeniem i organizacją opieki medycznej. Czują się źle leczeni, mają trudności w dostosowaniu się do zaleceń lekarskich. Są niezadowoleni z zachowania swoich bliskich. Prowokują konflikty lub manifestują, że nic ich nie obchodzi. Te zachowania są związane z nasilającym się lękiem, a wręcz przerażeniem. Chorzy na tym etapie mają już o wiele więcej informacji o swojej chorobie i są bardziej świadomi niedogodności oraz zagrożeń. Nie wiedzą natomiast, jak mają sobie z tym poradzić. Swoje położenie spostrzegają bardzo pesymistycznie i nie radzą sobie z natłokiem negatywnych emocji. Istotne jest, aby zarówno zespół leczący jak i rodzina traktowała pojawiające się w tej fazie emocje i zachowania jako reakcję na przedłużające się leczenie oraz nowe, niepomyślnie wiadomości. Zachowanie dystansu wobec niezadowolenia manifestowanego przez osobę chorą zapobiegnie tworzeniu bądź piętreniu sytuacji konfliktowych.

### **Etap pertraktowania**

Po okresie nasilonych negatywnych emocji chory podejmuje próbę pierwszego, bardziej całościowego

podsumowania swojej sytuacji. Dokonuje bilansu wewnętrznych przemyśleń nad chorobą, zastanawia się nad swoim stosunkiem do leczenia i do otoczenia. Jest to okres układania się z losem i dokonywania pewnego rodzaju transakcji. Chory jest w stanie przystać na wszelkie wymagania, obostrzenia i ograniczenia wynikające z choroby w zamian za obietnicę wyzdrowienia. Wszystkie starania są podyktowane wiarą w poradzenie sobie z chorobą. Pacjenci starają się trzymać myśli, że pełne zdyscyplinowanie w zakresie wymogów stawianych przez lekarzy i rehabilitantów musi przynieść pełne wyleczenie. Są bardzo czuli na informacje o kolejnych wynikach badań, często są też skłonni przeceniać w wymiarze długofalowym korzystne wyniki aktualnych badań. Jest to etap wkładania przez pacjentów ogromnej energii w leczenie, energia ta jest jednak bardzo często źle rozłożona w czasie i realiach choroby, co musi prowadzić do stanu nadmiernego psychicznego obciążenia po stronie chorych. Można tutaj wyobrazić sobie biegacza krótkich dystansów, który swoim sprinterskim tempem próbuje pokonać dystans maratonu. Pojawianie się kolejnych faz choroby lub pogorszenie stanu zdrowia po okresie dobrego samopoczucia konfrontuje chorych z rzeczywistością, co wywołuje dalsze obniżenie nastroju.

### **Etap depresji**

Obniżony nastrój występuje już w dwóch poprzednich fazach. Poprzednio był przede wszystkim związany z lękiem i poczuciem zagrożenia. Tutaj objawia się w szczególnie nasilonej formie i głównie wiąże się z zawiedzionymi nadziejami („Mimo tak licznych starań, cud się nie wydarzył.”), zmęczeniem objawami oraz ogólną sytuacją wyczerpania. Energia włożona w walkę z chorobą została wyczerpana. Smutek, zwątpienie, płaczliwość, myśli rezygnacyjne, poczucie bezużyteczności i małej wartości są dominujące. Często pojawia się też poczucie winy i przeświadczenie o tym, iż choroba została zesłana za karę. Jesteśmy bardzo silnie przesiąknięci filozofią „coś za coś” – za „dobre” nagroda, za „złe” kara. Narastają skutki społeczne. Pacjenci w tym etapie często przejawiają silne tendencje do wycofywania z kontaktów i izolowania się. Są skupieni na swojej niepełnosprawności i na tym, co im choroba już zabrała. Czują się nieatrakcyjni

w większości wymiarów swojej egzystencji. Często są nastawieni rezygnacyjnie i dlatego całkowicie biernie poddają się biegowi wydarzeń. Jest to czas, w którym chorzy szczególnie potrzebują pomocy w poradzeniu sobie ze swoją sytuacją. Trzeba zrobić wszystko, aby taki stan rzeczy nie utrwalił się i nie uformował sposobu myślenia o chorobie na kolejne lata. Chorzy muszą, dla jak najlepszego funkcjonowania w przyszłości, dokonać przeobrażenia obrazu własnego schorzenia i swoich możliwości w chorobie na bardziej realistyczny. Dzięki takiej transformacji będą mogli wziąć odpowiedzialność, za to, co leży w ich możliwościach, oraz przestać obciążać się sprawami, które nie są w ich zasięgu.

### **Etap pogodzenia się z chorobą**

Etap ten można określić jako czas pogodzenia się z losem. Tę etap jest dostępny tylko tym pacjentom, którzy pozytywnie przezwyciężyli trudności zarysowane wcześniej, zwłaszcza depresję. Chorzy spostrzegają swoją sytuację o wiele bardziej realistycznie i dzięki temu nie wydatkują w sposób mało konstruktywny swojej psychicznej energii. Mają świadomość rokowań oraz prognoz na przyszłość. Starają się jednak skupiać na przeżywaniu tego, co w ich życiu jest najbardziej aktualne. Uczestniczą aktywnie w procesie leczenia, ale też nie zaniedbują innych sfer dostępnych im aktywności. W tej fazie zostaje zaakceptowana choroba i jej, nawet najcięższe, następstwa. Takie dojrzałe spojrzenie na siebie i swoją sytuację nie jest udziałem wszystkich chorych. Zdolność do pogodzenia się z tym, co nieuchronne, niepomyślne, niosące ograniczenia i cierpienie jest silnie związana z postrzeganiem swojego wcześniejszego życia i uczucia spełnienia. Ciągłe udziałem zbyt wielu chorych jest rezygnacja, brak nadziei i woli walki.

Świadomość, że godzenie się z chorobą jest procesem składającym się z poszczególnych etapów może przyczynić się do lepszego zrozumienia tego, co dzieje się z osobą chorą, jakie emocje jej towarzyszą i jakie zachowania mogą wystąpić. Wiedza ta może być korzystna zarówno dla pacjentów, ich rodzin, jak i opiekunów.

*mgr Ewa Maria Karolczyk, psycholog kliniczny*

*Tragicznym skutkiem lęku przed śmiercią jest tak zwana strategia "optymistycznego kłamstwa", którego celem jest utrzymanie nadziei chorego i jego rodziny. Jej skutkiem staje się nie tylko odebranie wolności i autonomii, ale nierzadko również pogłębienie izolacji umierającego, który staje się przedmiotem, a nie podmiotem zabiegów lekarza i jego najbliższych.*

## Optymistyczne kłamstwo

### Prawda czy nadzieja?

Czy prawda i nadzieja wykluczają się wzajemnie? Nie ma koniecznego związku przyczynowego ani psychologicznego między stanem wiedzy o zdrowiu pacjenta, a brakiem nadziei na wyzdrowienie. Lekarz mówiący o nikłych szansach na wyzdrowienie nie musi, i w istocie nie ma żadnych podstaw, do przedstawiania swojej opinii jako ostatecznego wyroku. Mówi wszak tylko w imieniu statystyki, a prognozy oparte na empirycznych uogólnieniach - zawodzą. Warto zauważyć, że również twórcy filozofii hospicjum podkreślają, że przekazanie prawdy o stanie chorego nie powinno pozbawiać go życiodajnej nadziei - pytanie brzmi czy musi to być nadzieja na całkowite wyzdrowienie?

### Wolność i godność chorego

Powiedziano, że celem kłamstwa jest nie odbierać nadziei. Jak pokazuje praktyka hospicjów prawda wcale nie musi jej odebrać. Spytajmy z kolei, co odbiera człowiekowi umierającemu kłamstwo? Otóż kłamstwo przede wszystkim odbiera mu wolność. Spyta ktoś o jakiej wolności może być mowa w wypadku człowieka umierającego? Po co mu wolność? Wszak okłamując go oferujemy mu maksymalny komfort. My do ostatniej chwili leczymy go w niczym nie zaniedbując naszych obowiązków, on zaś do końca nie jest świadomy ryzyka śmierci, co pozwala mu uniknąć rozpacz i przerażenia. Czy jednak już w samym postawieniu tej kwestii nie kryje się intencja odebrania podmiotowości ludziom umierającym? Wolność, o której mowa nie jest filozoficzną abstrakcją. Idzie o wolność autonomicznego wyboru postawy wobec własnego życia i własnej śmierci. Człowiek okłamany zostaje pozbawiony już choćby możliwości wyboru postawy nadziei wbrew wszystkim oczywistościom, wbrew wszystkim rokowaniom lekarzy. Wierzymy, że chory musi mieć prawo do podjęcia świadomego wyboru między opieką paliatywną, a kontynuacją ryzykownego leczenia szpitalnego. Może ją świadomie przyjąć bądź



też odrzucić. By tak się stało człowiek musi znać prawdę. Człowiek okłamany zostaje w istocie uprzedmiotowiony w imię arbitralnej koncepcji komfortu niewiedzy.

Odbierając człowiekowi umierającemu możliwość rozumnej refleksji nad własnym losem kłamstwo oddala człowieka umierającego od odkrycia sensu własnego życia, które, jak dowodzi praktyka hospicjum, staje się dla umierających źródłem szczególnej siły i nadziei innej od nadziei wyzdrowienia. Za sprawą lekarza śmierć chorego przyjdzie nagle i niespodziewanie. Człowiek nie zdąży zapytać się "gdzie jestem", "skąd przychodzę", "dokąd zmierzam". "Optymistyczne kłamstwo" kradnie czas niezbędny do pogodzenia się ze światem, ludźmi i Bogiem, zabiera szansę przygotowania się do śmierci, a co za tym idzie szansę godnej śmierci. Być może utrudni uczynić krok, który umożliwi godną śmierć.

### Kłamstwo i samotność

Jak twierdzi Cicely Saunders kluczowy problemem ludzi stojących w obliczu śmierci stanowi samotność, na którą skazuje ich otoczenie. Jest to powód dla którego ruch hospicyjny przykłada taką wagę właśnie do domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi. Szczególny

nacisk na opiekę domową łączy się z przekonaniem o tym, że w chwili śmierci człowiek szczególnie potrzebuje przyjaźni, miłości i obecności drogich mu ludzi. Bliscy skrępowani nadchodzącą śmiercią odwracają się tyłem do człowieka, który być może jak nigdy dotąd potrzebuje ich obecności, zrozumienia, zainteresowania i szczerzej rozmowy. To powód dla którego prawda stanowi pierw-

szy i zasadniczy krok w stronę ucłowieczenia śmierci. W atmosferze troski, zrozumienia i miłości człowiek zdolny jest zmierzyć się z prawdą o własnej śmierci. Najważniejszą prawdą dla człowieka umierającego jest prawda o jego skończoności, o tym, że umiera (z czego zresztą często zdaje sobie sprawę niezależnie od tego czy mu to powiedziano czy nie). Kłamstwo powoduje pogłębienie izolacji. Właśnie w chwili kiedy człowiek wkracza w chwili-

lę prawdy, gdy chciałby szczerze spojrzeć na całe życie, dokonać rozrachunku ze światem i ludźmi - wszyscy wokół uciekają w nieszczerłość. Niszcząc więzi z odgrywającą optymistyczną komedię rodziną i lekarzami kłamstwo skazuje go na koszmar samotności. Wiemy, że często w imię podtrzymania jakichkolwiek kontaktów z otoczeniem umierający podejmuje tę grę. Choć zdaje sobie sprawę lub przeczuwa, że nie ma już nadziei, to udaje, że wierzy w swoje wyzdrowienie.

To dlatego jak pisze Saunders "szczerłość przynosi wielkie wyzwolenie" - wyzwalając zarówno umierającego

jak i jego rodzinę. Odkryciem ruchu hospicyjnego - jak pisze Saunders - było, iż większość pacjentów hospicjum nie oczekuje wyleczenia lecz zrozumienia. Wiele wstrząsających świadectw ukazuje w jaki stopniu kłamstwo wobec śmiertelnie chorego staje się formą pogrzebania go żywcem. Kłamstwo niszcząc tkankę zaufania zrywa wspólnotę zaufania i w pewnym sensie wyklucza umierającego ze społeczności ludzkiej.

*dr Dariusz Karłowicz, filozof, publicysta,  
od wielu lat związany z ruchem hospicyjnym*

*Trudna prawda, jeżeli przekazana będzie bezdusznie i bez miłości, przestaje być prawdą. Zmienia się w kamień, którym można zabić w chorym wolę życia i wszelką nadzieję, słowem – w kamień, którym samego chorego można zabić.*

## **Prawdę można zakłamać zimnem i bezdusznością**

Kłamstwo, również kłamstwo z litości, uwłacza ludzkiej godności chorego, jest narzędziem manipulowania nim. Zamiast pomóc choremu w zmierzeniu się ze swoim bardzo trudnym losem, okłamując go, w gruncie rzeczy uciekamy od chorego, i to nawet jeżeli skądinąd troskliwie się nim zajmujemy. Nieskuteczność i, co ważniejsza, okrucieństwo takiego okłamywania chorego genialnie opisał Lew Tołstoj w noweli pt. Śmierć Iwana Iljicza. Wszystkim, którzy stają wobec problemu: mówić czy nie mówić choremu, że diagnoza dotycząca jego choroby jest fatalna, a prognozy przygnębiające, serdecznie polecam lekturę tego przejmującego arcydzieła.

Jednak alternatywą nie jest mówienie prawdy. Trudna prawda, jeżeli przekazana będzie bezdusznie i bez miłości, przestaje być prawdą. Zmienia się w kamień, którym można zabić w chorym wolę życia i wszelką nadzieję, słowem – w kamień, którym samego chorego można zabić. Chory nie jest studentem medycyny ani nie przyjechał na sympozjum naukowe poświęcone SLA. To w tamtych miejscach prawda o tej chorobie jest przekazywana na zimno – jako prawda ogólna, a prawda ogólna (i ta dobra, i ta zła) niekoniecznie przecież musi się spełnić w każdym przebiegu choroby. A ponadto: Złą prawdę, w przypadku kiedy staje się faktem, można – i powinno się – ocieplić mądrą troską o chorego, miłością, staraniem o przynajmniej łagodzenie tego, co w jego chorobie najtrudniejsze. Miłością można przecież istotnie zmienić przeżywanie przez pacjenta nawet najgorszej choroby.

Bardzo mądrze ostrzega przed mówieniem choremu całej prawdy Ryszard Fenigsen, lekarz, którego mam zaszczyt znać osobiście. Z naci-

skiem zwraca on uwagę na to, że pod pozorem mówienia prawdy można przekazywać choremu zabijającą go nieprawdę. „Docent uznał za stosowne – opowiada dr Fenigsen – uprzedzić pacjenta, że <umrze w straszliwych męczarniach>. Obyło się bez tych męczarni, ale po takiej informacji pacjent dwukrotnie usiłował popełnić samobójstwo”. I jeszcze jedna opowieść Doktora Fenigsen: Chorą poddano zabiegowi rozszerzenia tchawicy. Z płaczem powiedziała lekarzowi, że tak bolesnego zabiegu drugi raz już nie wytrzyma. „Ależ proszę pani – powiedział doktor – to jest seria dwunastu zabiegów i zrobimy to jeszcze jedenaście razy”. Chora „musiała” przecież znać prawdę! A jednak to była nieprawda, pacjentka zmarła tego samego wieczoru i jedenaście zaplanowanych zabiegów nie doszło do skutku. „Udało się jednak <miłującemu prawdę> lekarzowi – smętnie konkluduje Ryszard Fenigsen – psychicznie zatruć ostatnie godziny życia tej kobiety”.

Czy wobec tego tę najtrudniejszą prawdę ukrywać



przed chorym? Nic podobnego. Przecież dysponujemy bardziej subtelnymi sposobami przekazywania prawdy, niż wypowiedanie zdań, które składają się z wyrazów. Istnieje również mowa naszej twarzy, naszych dłoni, mowa ciepła zawartego w naszym głosie. Owszem, ta mowa nie unika zwyczajnych słów, ale używa ich raczej oszczędnie, a przede wszystkim stara się je sobie podporządkować. Za pomocą tej mowy można jednocześnie potwierdzać przecucia chorego, że jego stan jest poważny, i prognozy nienajlepsze – a zarazem podtrzymywać, bez kłamstwa, jego nadzieję. Prawdziwa miłość, znajdzie sposoby, żeby w człowieku ciężko chorym, również jeśli jego stan jest po ludzku beznadziejny, podtrzymać wolę życia, a zarazem uszanować powagę umierania i godność chorego. Miłość potrafi też przekonać go, że w jego bólu nie pozostawimy go samotnym.

Miłość stara się również pomóc choremu w powierzeniu się Bogu. Głęboko pisze o tym papież Benedykt XVI w swojej encyklice o nadziei: „Prawdziwym pasterzem jest Ten, który zna także drogę, która wiedzie przez dolinę śmierci; Ten, który nawet na drodze całkowitej samotności, na której nikt nie może mi towarzyszyć, idzie ze mną i prowadzi mnie, abym ją pokonał. On sam przeszedł tę drogę, zszedł do królestwa śmierci, a zwyciężywszy śmierć, powrócił stamtąd, aby teraz towarzyszyć

nam i by dać nam pewność, że razem z Nim można tę drogę odnaleźć. Świadomość, że istnieje Ten, kto również w śmierci mi towarzyszy i którego <kij i laska dodają mi pociechy>, tak że <zła się nie ulęknę> (por. Psalm 23, 4), stała się nową nadzieją wschodzącą w życiu wierzących”.

Podjmijmy jeszcze ostatnie pytanie: Co mówić, kiedy chory pyta, jak długo jeszcze będzie żył? Dr Fenigsen radzi odpowiadać wówczas mniej więcej tak: „Skądże mogę to wiedzieć? Nie wiem również, jak długo ja jeszcze będę żył. Starajmy się żyć jak najdłużej”. I taka przecież jest prawda. Ponadto przekazujemy mu w ten sposób pełen ciepła komunikat, że los nas wszystkich jest wspólny, i wspólna nadzieja, i wspólna niepewność. A przede wszystkim nie traktujemy chorego, jakby był oddzielnym od pozostałych ludzi skazańcem, który z przestachem myśli o czekającej go egzekucji.

W ten sposób doszliśmy do tej wielkiej prawdy, o której przed nami tylu już ludzi świadczyło: że miłość jest większa i potężniejsza niż śmierć!

*o. prof. Jacek Salij, dominikanin, teolog*

## Sposoby pomocy choremu

Choroba zawsze dopada człowieka zniemacka i nie jest możliwe uprzednie do niej przygotowanie. Zwykle nikt z nas nie myśli o tym, że któregoś dnia usłyszy diagnozę brzmiącą niemal jak wyrok. Tymczasem chorzy na SLA niemal z dnia na dzień muszą przestawić swoje życie. Zmuszają ich do tego pojawiające się objawy, osłabienie fizyczne, zwiększająca się niezgrabność ruchowa, zaburzenia mowy, pogorszenie wydolności oddechowej. W życie chorego wkrada się chaos, a czas zaczyna być dzielony na ten przed chorobą i obecny. Informacje o chorobie i jej objawach mogą mieć miazdzącą moc dla człowieka, który jeszcze niedawno był w pełni sprawny i w 100% zaangażowany w realizację swoich osobistych planów. Bardzo łatwo w takim momencie o utratę nadziei, załamanie się i biernie poddanie rozwojowi wypadków. Utrzymanie w jak największym procencie sprawności wymaga jednak szybkiego przystąpienia do działań na rzecz utrzymania zdrowia i spowolnienia rozwoju choroby. Człowiek chory musi poradzić sobie z naporem intensywnych emocji, poczuciem zagubienia i przeorganizowaniem swojego życia.



### **Człowiek chory nie może stać się swoim wrogiem**

Omawiane we wcześniejszym artykule fazy adaptacji do choroby pokazują, iż radzenie sobie z nową rzeczywistością trwa w czasie i jest możliwe dzięki wykorzystaniu wszystkich osobistych i społecznych zasobów. Pierwszym z nich są możliwości i atuty leżące w samym chorym. Choroba SLA bardzo szybko ogranicza człowieka w dotychczasowej realizacji. Może spowodować, iż osoba chora poczuje się mało przydatna, bezwartościowa

wa i nieatrakcyjna. W naszej kulturze istnieje natomiast ogromna presja na utrzymanie sprawności fizycznej i uzyskanie sukcesu zawodowego. Sami także bardzo często mierzymy swoją wartość taką miarą. Ograniczenia lub zatamowanie możliwości rozwoju obciążają nasz wizerunek, zmniejszają poczucie naszej wartości i obniżają samoocenę. Trzeba pamiętać o tym, że choroba jest dostatecznie trudnym przeciwnikiem, dlatego człowiek chory nie może stać się swoim wrogiem. Oznacza to, że powinien patrzeć na siebie z pełną akceptacją, wyzbyć się negatywnych ocen i złośliwości kierowanych ku sobie. Jesteśmy tym, co o sobie myślimy. Samokrytyka, wyłączne skupianie się na wadach i ograniczeniach prowadzi do osłabienia woli walki i rezygnacyjnych myśli. Możemy zastanowić się, czy warto jest walczyć o kogoś, kto jawi się nam jako ktoś bezwartościowy. W walce z chorobą istotne jest budowanie akceptującej postawy wobec siebie przy równoczesnym podejmowaniu wyzwań dnia codziennego. Chory powinien ćwiczyć skupianie swojej uwagi nawet na najdrobniejszych dokonaniach i sukcesach, bo to one dają siłę do pokonywania kolejnych trudności. Powinien też się nagradzać za czynione starania. Mogą być to bardzo małe, ale częste przyjemności, komplement, pochwalenie samego siebie. Kolejną kwestią jest dokonanie rewizji priorytetów. Warto poświęcać swoją uwagę i energię na rzeczy naprawdę ważne i zaniechać spraw, które w obliczu choroby straciły na swoim znaczeniu. Czasem zastanawiamy się nad tym, z jakiego powodu odmawiamy sobie przez wiele lat realizacji osobistych planów, odkładamy bez końca spełnienie określonego marzenia i nie potrafimy wytłumaczyć przed sobą, dlaczego nasze pragnienia są dla nas tak mało ważne. Świadomość kruchości czasu powinna być zachętą do czynienia sobie pozytywnych niespodzianek.

### **Akceptacja swojego stanu formą walki z chorobą**

Zachorowanie jest faktem, któremu trudno zaprzeczyć. Na chorobę nie można się obrazić. Nie można jej wymazać z pamięci i żyć w taki sposób, jakby jej nie było, bo i tak o sobie przypomni. Ułożenie na nowo życia wymaga zaakceptowania faktu, że jest się osobą chorą i że schorzenie to niesie ograniczenia. Przyjęcie tej perspektywy pozwoli oszczędzić energię i przyczyni się do budowania aktywnej postawy wobec choroby. Postawa aktywna wyraża się w respektowaniu z jednej strony ograniczeń wynikających z choroby, a z drugiej strony podjęciu walki na rzecz przedłużenia sprawności. Walka ta jest wyrażona w stworzeniu sobie jak najlepszych warunków codziennego funkcjonowania, szukania udogod-

nień i usprawnień. Dostosowanie pomieszczeń i wyposażenia, właściwe dobranie ubioru i obuwia pozwoli osobie chorej na zminimalizowanie stresu i wysiłku. Dużą wagę ma też zdobywanie wszelkich informacji na temat funkcjonujących stowarzyszeń i instytucji wspomagających, przepisów prawnych, możliwości otrzymania wsparcia materialnego lub technicznego.

Chory powinien aktywnie uczestniczyć w swoim leczeniu. Powinien mieć pełną wiedzę na temat etapu rozwoju choroby. Często pacjenci sami o tę wiedzę się upominają lub poszukują jej w różnorodnych środkach przekazu. Aktywność wyraża się również w pełnej współpracy z zespołem leczącym, w wykonywaniu badań kontrolnych, uczestniczeniu w rehabilitacji i zażywaniu leków.

### **Normalność**

Prawdziwym wyzwaniem jest zachowanie „normalności” w codziennym funkcjonowaniu, pomimo zmian wymuszonych przez chorobę. Dzięki temu osoba chora może jak najdłużej zminimalizować straty wynikające



z powstałych ograniczeń. Ważne jest zarówno dostosowanie do wymogów pojawiającej się niepełnosprawności jak i zachowanie jak największej liczby zajęć, w których osoba chora uczestniczyła przed zachorowaniem. Chory w obliczu pojawiających się trudności często izolują się od swojego wcześniejszego środowiska. Czasem dzieje się to o wiele szybciej, niż wskazują na to pojawiające się ograniczenia ruchowe i komunikacyjne. Należy pamiętać o tym, że osoby zdrowe z otoczenia chorego także mają dużą trudność w przystosowaniu się do nowej sytuacji, dlatego z pewnością pomoże im przekazanie podstawowych informacji o chorobie. Sytuacja niepełnosprawności wymaga przyjęcia możliwie otwartej postawy wobec siebie i otoczenia. Choroba SLA jest procesem dynamicznym. Wymaga uwzględnienia pojawienia się nowych kryzysów i następujących po nich okresów stabi-



lizacji. Wiele sytuacji może zaskoczyć samego chorego i towarzyszące mu osoby. Ogromnym zadaniem jest wypracowanie właściwego dystansu wobec pojawiających się ograniczeń oraz równoczesna i systematyczna praca nad zachowaniem sprawności. Pozwoli to zachować względną równowagę psychiczną.

### **Techniki wspomagające, np. techniki wizualizacyjne i relaksacyjne**

Stan psychiki jest wzajemnie powiązany ze stanem ciała. Dbając o ciało, nie można zaniedbywać kondycji psychicznej osoby chorej. Istotny jest nastrój chorego, jego poczucie sprawstwa oraz jego współuczestnictwo w radzeniu sobie z obciążeniami wynikającymi z choroby, w tym z negatywnymi uczuciami i stresem. Jednym z podstawowych sposobów radzenia sobie ze stresem i jego konsekwencjami jest regularne stosowanie technik relaksacyjnych. Prawidłowo i systematycznie prowadzona relaksacja skutkuje poprawą parametrów fizjologicznych organizmu, przyczynia się do zwiększenia odporności i wydolności fizycznej, stabilizuje nastrój, poprawia samoocenę, pomaga znaleźć rozwiązania, wspiera psychoterapię. Dzieje się tak, ponieważ relaksacja w szczególnym stopniu uruchamia prawą półkulę mózgu, powoduje, że mózg efektywniej odpoczywa, że stabilizuje się gospodarka hormonalna podwzgórza, przysadki mózgowej i kory nadnerczy. Relaksacja od dawna jest z powodzeniem stosowana w walce z nowotworem, ponieważ najefektywniej poprawia siły odpornościowe organizmu.

Należy pamiętać o tym, iż techniki relaksacyjne powinny być właściwie dobrane do kondycji fizycznej osoby chorej. Mogą być prowadzone u chorych z różnym stopniem zaawansowania choroby. Znane są metody relaksacji, które nie angażują w znaczącym stopniu fizycznie pacjenta jak i techniki bardziej aktywne ruchowo. Terapeuci stosujący omawiane metody pomocy znają wiele sposobów wspomagania zasadniczego leczenia.

### **Podstawowy zarys najbardziej znanych metod relaksacyjnych**

**Techniki oddechowe** – to różnorodne ćwiczenia mające na celu zwiększenie umiejętności prawidłowego oddychania poprzez świadome kierowanie procesem oddychania. W ćwiczeniach oddechowych przywiązuje się ogromną wagę do: długości faz cyklu oddechu (wdech, zatrzymanie powietrza i wydech), zwiększania pojemności płuc poprzez świadome angażowanie w procesie oddychania możliwie największej objętości płatów płucnych śledzenia pracy mięśni oddechowych - zwłaszcza

przepony, wizualizowania pracy oskrzeli i płuc, kierowania swojej uwagi wyłącznie na proces oddychania. Techniki oddechowe umożliwiają naukę bardziej świadomego oddychania. Taka umiejętność jest bardzo przydatna w sytuacji, gdy oddech jest utrudniony z powodu niewłaściwej pracy mięśni biorących udział w oddychaniu. Ponadto zapobiegają stanom paniki, która często towarzyszy chorobom upośledzającym proces oddychania.

**Techniki wizualizacyjne** – są to techniki angażujące wyobraźnię i dzięki temu uruchamiające w szczególności sposób prawą półkulę mózgu. Należy pamiętać o tym, że mogą też przyczynić się do ujawnienia treści uwiecznionych w podświadomości, dlatego wizualizacja powinna być prowadzona jedynie przez doświadczonego psychologa lub psychoterapeutę. W trakcie ich stosowania pacjent może znajdować się w pozycji leżącej lub siedzącej w wygodnym fotelu. Często w zastosowaniu tej metody stosuje się odpowiednio dobraną muzykę relaksacyjną (mogą to być odgłosy przyrody, muzyka klasyczna lub muzyka instrumentalna ze spokojną linią melodyczną). Właściwą część wizualizacji poprzedza ustne przekazanie przez psychoterapeutę instrukcji indukcyjnej. Instrukcja indukcyjna składa się z prostych poleceń do realizacji w wyobraźni, pomagających w ukierunkowaniu strumienia myśli pojawiających się w głowie pacjenta. Psychoterapeuta najczęściej prosi osoby korzystające z wizualizacji o skupienie swojej uwagi na poszczególnych częściach ciała i wrażeniach płynących z poszczególnych partii organizmu. Może też wprowadzić instrukcję zachęcającą do prawidłowego i świadomego oddychania. Część indukcyjna ma za zadanie wprowadzić pacjenta w stan początkowego relaksu. We właściwej części wizualizacji psychoterapeuta podaje ustnie specjalnie dobrane do problemu i aktualnego stanu pacjenta treści wyobrazeniowe. Może zachęcać pacjenta do wyobrażenia sobie spaceru po lesie, wyobrażenia sobie rozwiązania określonego problemu, powrócenia do określonego przeżycia lub skonfrontowania z bodźcem lękowym. W ostatniej części wizualizacji psychoterapeuta wzmacnia najbardziej pożądane do zapamiętania treści (np. pozytywne myśli), dba o właściwe zakończenie ćwiczenia i wyprowadzenie pacjenta ze stanu głębokiego relaksu.

**Trening Jacobsona** – to ćwiczenia prowadzone pod kierunkiem terapeuty, polegające na stopniowaniu napięcia mięśniowego i rozluźnianiu poszczególnych grup mięśniowych w celu lepszego uświadomienia sobie reakcji własnego organizmu oraz opanowania własnych reakcji mięśniowych. Terapeuta zachęca ćwiczących do maksymalnego napinania a następnie maksymalnego rozluźniania wyizolowanych (dzięki przyjęciu określone-

go ułożenia ciała) grup mięśniowych. Taki trening polepsza rozpoznawanie napięcia w ciele, przyczynia się do bardziej świadomego kierowania swoim ciałem, pozwala uzyskać stan relaksu.

**Trening autogenny Schultza** – to proste ćwiczenie relaksacyjne wykonywane pod dyktando sugestynie podawanej przez terapeutę instrukcji. Ćwiczeniu temu może towarzyszyć muzyka relaksacyjna. Ma ono na celu zwiększenie świadomości podstawowych doświadczeń fizycznych płynących z ciała, takich jak poczucie temperatury ciała, jego ciężaru i granic. Pokazuje choremu, że może on kontrolować w większym zakresie fizjologiczne reakcje swojego organizmu, ponadto wywołuje stan odprężenia i relaksu.

**Medytacja** – to ćwiczenia o charakterze duchowym mające na celu rozwijanie osobowości i dyscyplinowanie umysłu poprzez rozważanie maksymy zawierającej

w sobie określone przesłanie. Może to być maksyma, fragment zaczerpnięty z Biblii, prosta modlitwa, zadanie do rozważenia. Ćwiczenie medytacyjne powinno być krótkie (10 – 15 minut) i powtarzane od jednego do trzech razy dziennie. Ważne jest znalezienie spokojnego miejsca i wygodnej pozycji. Medytację należy rozpocząć od koncentracji na oddechu i realizacji instrukcji pomagającej uzyskanie odprężenia. Ćwiczenia medytacyjne wykorzystują wyobraźnię do uzyskania stanu relaksacji i polepszenia kontaktu z własnym ciałem. Po uzyskaniu stanu relaksu chory skupia swoje myśli na wcześniej wybranym temacie. Może nim być praca nad zaufaniem, praca nad bólem, praca nad zmniejszaniem lęku przed śmiercią, praca nad pogłębieniem swojej wiary.

*mgr Ewa Maria Karolczyk, psycholog kliniczny*

*Długotrwałe towarzyszenie osobie chorej zawsze jest sytuacją znacznie obciążającą opiekunów i krewnych. Musimy pamiętać, iż sprawowanie opieki nad chorym z SLA wymaga równoczesnego skoncentrowania i rozłożenia na bardzo długi okres zasobów psychicznych oraz fizycznych. Z tego powodu, a także z uwagi na zdrowie tych, którzy niosą swoim chorym pomoc, bardzo ważne jest zadbanie o psychofizyczną kondycję osób towarzyszącym chorym.*

## Czy zwykli bohaterzy - opiekunowie chorych - są ze stali?

### **Zaniedbany opiekun, to z czasem zaniedbany chory**

Pierwsze prawo pomocy mówi o tym, że aby nieść pomoc innym, trzeba wcześniej zadbać o siebie. Zazwyczaj w natłoku spraw niecierpiących zwłoki, kłopotów i niespodziewanych okoliczności, towarzysze chorych o sobie myślą na końcu, lub nie myślą w ogóle. Tymczasem to od ich samopoczucia fizycznego i psychicznego zależy jakość niesionej pomocy. To oni podlegają tym samym stresom, często stają w obliczu bezsilności i są paraliżowani przez sprawy nie do pokonania. Na nich też spoczywa ogromna odpowiedzialność za chorego i za jakość sprawowanej opieki. W polskim systemie zdrowotnym istnieją ogromne braki w zakresie organizacji opieki w środowisku domowym chorego. Ich najbliżsi krewni są zmuszeni w bardzo krótkim czasie do stania się ekspertami w zakresie asystowania, rehabilitacji, pielęgnacji, wspierania emocjonalnego, a nawet wykonywania zabiegów pielęgniarstwa przy osobie ciężko chorej. Z biegiem czasu to choroba organizuje wszystkim domownikom aktywność i rozdziela nowe obowiązki. W trakcie trwania tak szczególnej sytuacji, istnieje duże ryzyko wystąpienia kryzysów, okresów szczególnego przeciążenia oraz

załamania. Kryzysy te odbijają się na wszystkich mieszkańcach, wreszcie na samym chorym. Opiekunowie oraz krewni mają, więc nie tylko prawo, ale i obowiązek zadbania siebie.

### **Nie przebiegniesz maratonu sprintem**

Metaforą opieki nad chorym długoterminowym jest bieg maratoński. Ten długi dystans może obrazować obciążenia, z jakimi muszą sobie poradzić osoby sprawujące opiekę. Niezbędne jest właściwe przygotowanie się do pokonania drogi wyznaczonej przez chorobę. Sportowcy startujący w maratonach podkreślają, że na równi z przygotowaniem fizycznym istotne jest przygotowanie psychiczne. Trzeba prawidłowo rozłożyć siły, energię i zasoby psychiczne, trzeba mieć też zapasy mocy na nieprzewidziane sytuacje. Jest to możliwe, kiedy obok poświęcenia się choremu, opiekunowie i krewni dbają również o siebie. Dbałość ta wyraża się w organizowaniu dodatkowych osób do opieki, choćby po to, aby móc wyjść z domu w swoich sprawach. Nie mniej ważne jest dbanie o swój codzienny wygląd i wypoczynek, uczestniczenie w odprężających zajęciach. Nie można całkowicie rezygnować ze swoich zwyczajnych zajęć. Pływanie,

ćwiczenia fizyczne, zajęcia relaksacyjne pozwalają zregenerować potrzebne siły.

Choroba osoby bliskiej często zmusza krewnych do koncentrowania się wyłącznie na sprawach z nią związanych. Wielu ludzi dzieli przekonanie, że skoro ktoś z ich bliskich cierpi, to im nie wypada śmiać się i bawić. Solidaryzowanie się z cierpiącym wyobrażają sobie jako dzielenie nastroju, całkowite skupienie się i poświęcenie swojemu bliskiemu. W ten sposób opiekunowie sami zaniedbują kontakty koleżeńskie i w konsekwencji wykluczają się ze środowiska znajomych, stopniowo przestają interesować się sprawami innych ludzi. Psychika potrzebuje jednak nie mniej odpoczynku, niż ciało. Waga kontaktów społecznych jest trudna do przecenienia.

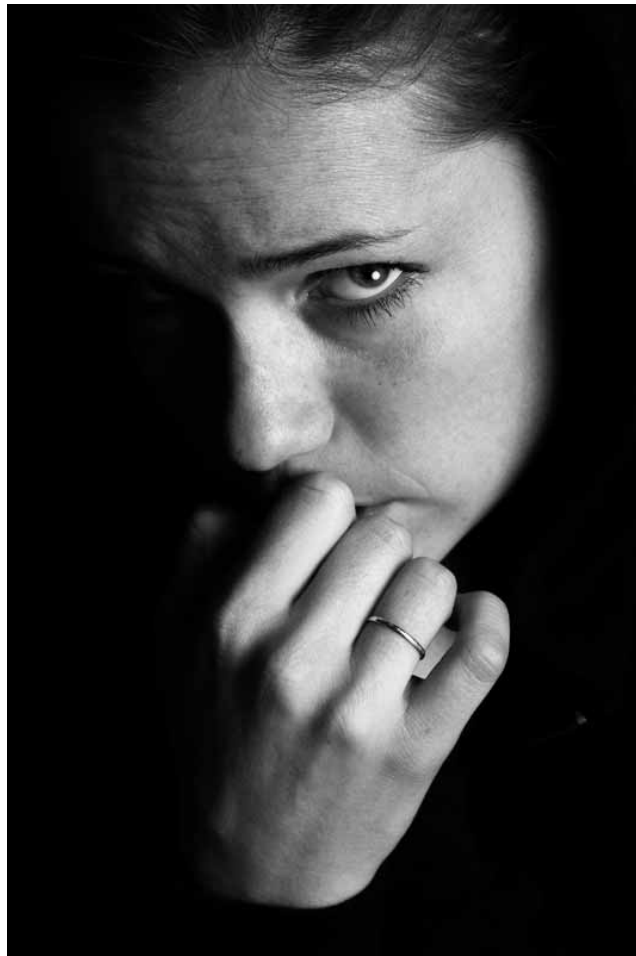
### **Chory i tak widzi...**

Najczęściej najbliższe środowisko chorego jest pierwszą grupą wsparcia. Tymczasem chorzy bardzo często mają poczucie winy związane z tym, że ich stan tak mocno dezorganizuje życie rodzinne i eksploatuje najbliższych. Przeważająca większość wolałaby wiedzieć, że ich opiekunowie są nie tylko zapracowani i przeciążeni, ale również pogodni, wypoczęci i zrelaksowani. Ludzie opiekujący się swoimi krewnymi i bliskimi funkcjonują w stanie permanentnego stresu, dlatego mają też pełne prawo do korzystania z fachowej pomocy specjalistów.

Taką pomoc mogą otrzymać w trakcie regularnych spotkań z psychologiem lub w samopomocowych grupach wsparcia. Korzystanie z fachowej pomocy przeciwdziała wystąpieniu zespołu wypalenia. Wśród ludzi wykonujących zawody o charakterze społecznym istnieje powiedzenie, iż pomaganie męczy. Każda profesja związana z niesieniem pomocy lub długotrwałe pomaganie potrzebującemu niesie ze sobą ryzyko znacznego wyczerpania emocjonalnego. Dzieje się tak, ponieważ człowiek udzielający pomocy zazwyczaj angażuje w swoją pracę bardzo dużo emocji, jest w bardzo bliskim kontakcie z chorym, dzieli jego troski, udziela mu nieustannego wsparcia. Jednocześnie nie może okazywać przy osobie chorej własnej słabości, musi radzić sobie z niepokojami,

lękami i niewiedzą.

Często opiekunowie są zmuszeni do rozwiązywania problemów, do których nikt ich wcześniej nie przygotowywał. Bardzo trudno jest kontrolować swoje emocje i jednocześnie być w pełni empatycznym. Osoby nieprzygotowane profesjonalnie do udzielania pomocy psychologicznej, nie znają sposobów na dystansowanie się od emocji osoby chorej. Często są to ich najbliżsi krewni, więc taki dystans jest po prostu niemożliwy. Przeżywają ich losy bardzo osobiście. Spędzają



z nimi prawie cały czas wolny. Nie dają sobie prawa do relaksu lub zapominają o odpoczynku. W takiej sytuacji, po pewnym czasie, psychika człowieka udzielającego pomocy podświadomie broni się przed konfrontowaniem z kolejnymi trudnymi doświadczeniami. Opiekun czuje się notorycznie zmęczony, nie odczuwa satysfakcji z wykonywanej pracy, zaczyna unikać bardziej osobistego kontaktu z chorym, najczęściej ogranicza rozmowy i skupia się na wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych. Jednocześnie ignoruje swoje samopoczucie, twierdząc, że to nie on jest najważniejszy. Tymczasem, skrajne wyczerpanie emocjonalne może prowadzić do wystąpienia stanu depresyjnego. Każdy, kto udziela długo-

trwałej pomocy innym, musi równoległe dbać o siebie. W ten sposób będzie mógł nie tylko długo brać na siebie znaczne obciążenia, ale przyczyni się do tego, iż chory nie będzie miał poczucia winy.

Każdy człowiek ma ograniczone siły i możliwości, nie mógłby zdziałać niczego dobrego, gdyby funkcjonował w próżni. Ludzie są sobie potrzebni. Jedni potrzebują pomocy, inni jej udzielają. Ten podział ról może zmienić się w każdej chwili. Doświadczenie wielu ludzi każe wierzyć w przekonanie, że dawane dobro zawsze wraca podwojone.

*mgr Ewa Maria Karolczyk, psycholog kliniczny*

## Łapanie skrawka nadziei

W zetknięciu z diagnozą SLA wielu chorych i ich bliskich stosuje przeróżne metody by odzyskać zdrowie, czasem zupełnie bezrefleksyjnie ufając swojej ostatniej szansie. Stosują zioła, których zestaw kosztuje jedyne 99,99 zł i jest do zdobycia tylko u konkretnego „szamana”. Płacą wielkie sumy za „energetyzowanie” chorego przez telefon, jadą w egzotyczne kraje do znachora po unikalne i nieznanie nikomu zestawy - na pewno leczących SLA - ziół, czy też oczarowani magią naukową słów „komórki macierzyste” dają zarobić prywatnym klinikom unikającym jak ognia publikowania wyników skuteczności ich działań. By opłacić to „leczenie” biorą kredyty, sprzedają domy, organizują zbiórki pieniędzy, mają ludzi dobrego serca mówiąc, że te pieniądze pójdą na leczenie. Pędzą szukając skrawka nadziei, ryzykują własne wątłe zdrowie stosując niesprawdzone i szkodliwe terapie. Jeśli w tej pogoni nie zaskoczy ich śmierć, to kończą rozczarowani, bez środków na zapewnienie choremu podstawowej opieki.

Czy to oznacza, że nie należy walczyć o zdrowie i poddać się? Oczywiście, że nie! Należy jednak patrzeć na koszty podejmowanych decyzji, by później nie stwierdzić, że zmarnowano wiele wspólnych chwil na kurczowe trzymanie się życia zamiast jego wykorzystanie. Pieniądze można przykładowo przeznaczyć na rodzinne wakacje połączone z rehabilitacją, na lepszą opiekę, odciążenie najbliższych, a czas



na bycie z tymi, którymi kochamy. Czy warto tracić takie chwile?

Zdrowie i życie mają dużą wartość, jednak należy pamiętać, że nie absolutną! We współczesnej kulturze, epatuje się sloganem: życie jest najważniejsze! W mojej ocenie, to nas odróżnia od zwierząt, że wartości biologiczne takie jak: zdrowie i życie, potrafimy poświęcać dla tych niematerialnych jak: wolność, miłość czy honor. Przecież nasi przodkowie ginęli i zabijali dla wolności. Gdyby ten slogan był prawdziwy, to musielibyśmy uznać ich za niemoralnych, bo przecież przedkładali jakąś tam „wolność” nad najważniejsze „życie”.

Ma to także odniesienie do sytuacji chorych na SLA. W obliczu tej strasznej choroby, musimy odpowiedzieć sobie na pytania o hierarchię wartości: co jest dla nas najważniejsze? Czy aby na pewno jest to życie, czy może coś innego jak relacje z najbliższymi czy miłość?

*Paweł Bała*

### Dołącz do zespołu redakcyjnego „Kwartalnika dla chorych na SLA”!

Zapraszamy do współpracy lekarzy, pielęgniarki, rehabilitantów, pracowników opieki społecznej i innych profesjonalistów, którzy swoją wiedzą na temat SLA i doświadczeniem w pracy z chorymi na SLA, zechcieliby podzielić się z chorymi i ich opiekunami. Zapraszamy również chorych i rodziny chorych na SLA, którzy swoje doświadczenia, przemyślenia, refleksje przelewają na papier, które wcale nie muszą lądować w szufladzie biurka! Chętnie opublikujemy je na łamach naszego periodyku w działach Twórczość oraz Felieton.

**Serdecznie zapraszamy do współpracy!**

„ WSPARCIE „

Chcę coś powiedzieć....  
nie słuchają,  
są niecierpliwi, przerywają  
.....milknę

Chcę się pożalić kiedy bardzo boli  
nie słuchają,  
ich boli bardziej, przerywają  
.....milknę

Chcę rozwiązać problem  
nie słuchają,  
oni mają większe, przerywają  
.....milknę

Chcę się wygadać...  
słucham,  
Jestem cierpliwa, nie przerywam  
.....milknę

/08.09.2007/



„ LOS JEJ SPŁATAŁ FIGLA ”

Umalowana, z błyskiem w oku,  
pełna radości, pełna uroku,  
zgrabny obcasik, mini spódniczka  
rozszczebiotana niczym Bielicka.  
Gnała przez życie jak w amoku  
nie zmarnowała żadnego roku.  
silna, uparta - zawsze do celu  
za to ją podziwiału wielu.  
Aż usłyszała - zwolnij na chwilę  
Ty już przebiegłaś swoją miłą  
posmakuj teraz innego bytu  
życie nie będzie pełne zachwyty.

Jej mowa nie jest już szczebiotliwa  
bardzo powolna, ciut bełkotliwa  
i choć by chciała już nie zaśpiewa,

już nie zatańczy, już nie pobiega.  
Długie spódnice się pojawiły  
niedowład nóg dobrze ukryły,  
smukłe obcasy ją pożegnały  
w ich miejsce przyszyły sandały.  
Nadal stosuje dyskretny makijaż  
bo przecież całkiem się nie zmieniła,  
i choć już nie ma zdrowego ciała  
w jej duszy wola życia przetrwała.

/11.09.2009/

Dla kochanego wnuczka:)



„PROMYK SŁOŃCA”

Mój jasny promyku słońca  
Ty jeden mnie słuchać umiesz,  
z uwagą, cierpliwym do końca  
Ty jeden mą słabość rozumiesz.

Do Ciebie nie muszę krzycheć  
Ty z moich warg umiesz czytać  
wsłuchujesz się w każde słowo  
nie musisz dwa razy pytać.

Nie mogę Ci zbyt wiele dać  
a Ty mnie o wiele nie prosisz  
mogę Cię tylko kochać  
bo słońce i radość przynosisz.

Biegniesz do mnie od progu  
przytulasz mnie i całujesz  
po stokroć dziękuję Bogu,  
że jesteś, że mnie potrzebujesz.

/21.01.2010r./

*Autorka: Teresa Świerczyńska*



DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

SKŁADKA CZŁONKOWSKA

podpis

opłata

nazwa odbiorcy	
nazwa odbiorcy cd.	
I.k.	nr rachunku odbiorcy
6 1 1 2 4 0 4 4 3	2 1 1 1 1 0 0 0 0 4 7 2 1 0 3 5 8
W P *	waluta P L N
kwota 5 0	
nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)	
zleceniodawca / WPŁACAJĄCY	
adres wpłacającego	
Tytułem:	
SKŁADKA CZŁONKOWSKA	ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA

podpis

opłata

nazwa odbiorcy	
nazwa odbiorcy cd.	
I.k.	nr rachunku odbiorcy
6 1 1 2 4 0 4 4 3	2 1 1 1 1 0 0 0 0 4 7 2 1 0 3 5 8
W P *	waluta P L N
kwota	
nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)	
zleceniodawca / WPŁACAJĄCY	
adres wpłacającego	
Tytułem:	
DAROWIZNA	ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

Dowód pokwitowania dla odbiorcy



## Pomóż nam pomagać innym – dołącz do zespołu redakcyjnego „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”!

**Stowarzyszenie Dignitas Dolentium** jest organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom dotkniętym dramatem SLA – śmiertelnej i nieuleczalnej choroby. Wiemy nie tylko jak ciężka jest ta choroba i ile trudności się z nią wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA.

### Co to jest SLA?

SLA, czyli Stwardnienie Boczne Zanikowe (łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*), jest postępującą, neurologiczną chorobą, która prowadzi do niszczenia pewnej specyficznej grupy komórek nerwowych (motoneuronów) odpowiedzialnych za pracę mięśni. W czasie rozwoju choroby dochodzi do powolnego, ale systematycznego pogarszania się sprawności ruchowej, a w późniejszych etapach nawet do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Średni czas trwania choroby wynosi około 2,5 roku od momentu postawienia diagnozy.

NIE JESTEŚ SAM Z CHOROBA!





**Pomóż nam pomagać innym -  
przeznacz swój 1% !**

**KRS: 0000287744**

