

W tej chorobie trzeba zdrowo myśleć

Rozmowa z **Jerzym Łukasiewiczem** o tym, jak się nie dawać parkinsonowi

PAWEŁ WALEWSKI: – Co było gorsze dzisiejszego poranka: niemoc i brak sił, by ruszyć się z łóżka, czy świadomość, że może być jeszcze gorzej?

JERZY ŁUKASIEWICZ: – Człowiek pogodzony ze swoją chorobą nie zastanawia się nad przyszłością. Podejmuje walkę, by jak najlepiej przeżyć każdy dzień. Ale żeby móc go przeżyć, trzeba najpierw wstać, umyć zęby, zjeść śniadanie. Te banalne czynności są dla osób z chorobą Parkinsona nie lada wyzwaniem. Prawie godzinę leżałem w bezruchu nie mając nawet siły zsunąć z siebie kołdry, potem przez kwadrans stałem przy łóżku, by móc postawić pierwszy krok do łazienki.

Leki nie pomagają?

Pierwszą dawkę przyjąłem o szóstej rano. W ciągu dnia łykam 37 pigułek. Co dwie, trzy godziny, niektóre z nich na szczęście można rozpuścić w wodzie i wypić. Cały zapas rozkładałem sobie na następny dzień już wieczorem, bo rano – często po nieprzespanej nocy – mógłbym coś pomylić. Lekarstwa eliminują na pewien czas sztywność, ciało po nich mniej tężeje, ale to jest broń obosieczna, bo leki absolutnie nie pozwalają zapomnieć o chorobie. Gorzej się po nich śpi, a jeśli uda się zasnąć, to męczą cię koszmary, pojawiają się nieskoordynowane ruchy rąk. Taka jest moja proza życia. Z roku na rok coraz więcej komplikacji.

To jak w tym wszystkim znajduje pan siły i napęd do prowadzenia fundacji, tworzenia ośrodków rehabilitacyjnych, wydawania kwartalnika i poradników, osobistego wspierania chorych?

Nie mogę wciąż rozpamiętywać swojej choroby, bo czułbym się jeszcze gorzej. Moje poranki są trudne, ale większy błąd robią ci, którzy zastygają w łóżku i w ogóle nie chcą się z niego podnieść. Wypijają swoje lekarstwa, ból mięśni ustaje, więc leżą. Ja narzucam sobie dyscyplinę. Mam w domu kotkę Mimi, o którą muszę zadbać. A poza tym tysiące spraw na głowie, które – mimo moich dolegliwości i depresji polekowej – nie mogą czekać na załatwienie.

Ile lat żyje pan z parkinsonem?

To już 16 rok. Całkiem spore doświadczenie, choć trudno uznać je za wyczyn, bo nasza choroba nie jest przecież śmier-



Jerzy Łukasiewicz – założyciel Fundacji Życ z Chorobą Parkinsona. Z zawodu nauczyciel, absolwent AWF w Poznaniu, z zamiłowania turysta i obieżyświat. Studiował w Paryżu filozofię i literaturę. Po powrocie do Polski na początku lat 90. założył biuro turystyczne i Warszawską Izbę Turystyki. W 1994 r. zdiagnozowano u niego chorobę Parkinsona, której zaakceptowanie uważa za swój najtrudniejszy egzamin życiowy.

telna. Odsuwa śmierć daleko w starość i trzeba się z tym pogodzić. Zacząłem chorować mając 54 lata. O emeryturze w tym wieku jeszcze się nie myśli.

A o czym, gdy wraca się od lekarza z takim rozpoznaniem?

W głowie kłębiło się mnóstwo pytań: dlaczego właśnie mnie to spotkało, w czym zawiniłem, co będzie dalej? Szok i najtrudniejszy czas przeżywałem w samotności, więc nikt mi wtedy nie pomógł znaleźć odpowiedzi. Dręczyłem się przez dwa lata. Nic to nie dało.

Ja też miałbym pretensje do losu, że mnie skrzywdził. Pan takiej postawy nie toleruje?

Raczej przyjmuję jako uboczny efekt choroby. Każdy, kto nosi wyrok w kieszeni i wie, że przydarzyło mu się paskudztwo, które skomplikuje jego życie zawodowe, rodzinne, towarzyskie,

a poza tym ogołoci psychikę z poczucia sensu życia, ma prawo do takich pytań. Ale proszę mi wierzyć, że korzyści nie ma z nich żadnych. Dopóki chory tego nie zrozumie, będzie bardzo słaby psychicznie. A parkinson wymaga hartu i odwagi.

Ale jak je z siebie wykrzesać?

Świadomość jest zachowana. Umysł pracuje. Tylko ciało mamy nieposłuszne. Deficyt dopaminy w mózgu – substancji spełniającej w układzie nerwowym funkcję przekaźnika impulsów umożliwiających poruszanie się – sprawia, że nogi, ręce, mimika nie słuchają naszych rozkazów, ale w żaden sposób nie zaburza to intelektu. Jesteśmy co prawda skazani na to, by obserwować swój powolny uwiąd, ale rozumu ta choroba nie odbiera, więc nie wszystko stracone.

Tylko jak wytłumaczyć to ludziom, którzy właśnie dowiedzieli się, że są chorzy, i stanęli na równi pochyłej? Sama świadomość, że z upływem lat będzie coraz gorzej, podcina skrzydła.

Pierwsze pół roku od momentu diagnozy spędziłem na rozważaniu, co mi zostało z życia, skoro przytrafił mi się parkinson. Dopiero gdy spojrzałem na to z innej strony – jak na znak, który może zaowocować czymś pozytywnym – zmieniłem swoje nastawienie. Wiem, że mój stan bez leczenia byłby jeszcze gorzej, więc łykam posłusznie swoje pigułki bez względu na to, że coraz częściej czuję się po nich fatalnie. Ale mam wciąż w sobie zapał, by pomagać innym. Bez fundacji, którą założyłem z myślą o chorych, na pewno byłoby mi trudniej. Nie wiem, czy w ogóle rozmawiałbym dziś o tym z panem.

A jakby tak jednak trochę odpuścić, to stałoby się coś złego?

Miałbym cały dzień stracony. Nie można uzależniać się od choroby i od opiekunów. Przytrafiają mi się nieraz w nocy tak silne bóle mięśni, że muszę budzić swoją opiekunkę, by zrobiła mi masaż, ale to naprawdę ostateczność. Wiem, że nawet ta ograniczona samodzielność kiedyś się skończy, więc dziś ratuję się, jak mogę.

Właśnie o tym mówię: przecież choroba nieubłaganie postępuje.

Im wcześniej uda się z tym pogodzić, tym lepiej. Jeśli pacjent zna naturalny przebieg choroby i wie o niej jak najwięcej, nawet gdy nie ma żadnej nadziei na wyleczenie, to łatwiej przeżyć kolejny dzień i nie stracić panowania nad sobą.

Po artykule o stwardnieniu rozsianym, też chorobie o charakterze postępującym, zadzwonił do mnie ojciec chorej dziewczyny ze skargą, że nie da córce do przeczytania POLITYKI, by nie dowiedziała się, że być może czeka ją w przyszłości wózek inwalidzki. Zacząłem się zastanawiać, jak pisać o tak trudnych chorobach, by nie ranić ludzi?

Ależ trzeba pisać prawdę! W trosce tego ojca widzę poważny błąd wychowawczy, bo trzeba każdego pacjenta jak najwcześniej przygotować do warunków, w jakich ma żyć i może się realizować. Bez poklepywania po ramieniu i mówienia: nie martw się, będzie dobrze. Bo dobrze nie będzie i trzeba być na to przygotowanym. Dlatego gdy odbieram telefony od ludzi poszukujących wsparcia, zawsze im mówię tak: jest ci ciężko i tego nie zmienisz, ale nie załamuj się, bo z każdej trudnej sytuacji jest wyjście. Byle nie być samemu. W Polsce niestety większość pacjentów nie ma takiego wsparcia, a dobra opieka zdarza się bardzo rzadko.

Nie potrafimy pocieszać?

Chodzi o to, aby nikogo nie zagłaskiwać. Trzeba chorych mobilizować, póki choroba nie odbierze im resztek sił, by jak najdłużej utrzymywali samodzielność. Bardzo wielu Polakom wydaje się, że szacunek i opiekuńczość wystarczy objawiać poprzez deklaracje. A miłość to są czyny. Samodyscyplina, codzienna gimnastyka, spacer – najbliżsi powinni do nich zachęcać i to egzekwować. Zdaję sobie sprawę, jakie to trudne, bo sam coraz rzadziej wychodzę z domu.

Brakuje siły?

Nieraz tak, ale najczęściej boję się, by nie prowokować nieprzyjemnych reakcji otoczenia. Bo to niemiłe słyszeć za sobą czyjeś głosy, że gdy stawiam niepewne kroki, to na pewno jestem pijany. Albo zostać skarconym w sklepie za wstrzymywanie kolejki przy kasie. Z coraz większym trudem przełykam sline i mówię, więc w takich krępujących sytuacjach nie mogę się nawet szybko wytłumaczyć, że

z powodu choroby drżą mi ręce, zatacam się na ulicy albo nie potrafię wyjąć pieniędzy z portfela. Czy ludzie nie rozumieją, że gdyby inaczej reagowali, chorym byłoby łatwiej znieść wszystkie ograniczenia? Wystarczy nieraz zapytać, w czym pomóc albo podać rękę, by ułatwić starszej osobie wyjście z tramwaju.

Doskwiera panu to, że wraz z postępem choroby świat ludzi zdrowych coraz bardziej spycha pana na margines?

Moje życie towarzyskie legło w gruzach. Przez mój dom przewija się w ostatnich latach więcej ludzi z zagranicy niż dawnych znajomych z Polski, którzy wiadać uznali, że nie mieliby mi już nic ciekawego do powiedzenia. A jak się dziwią, gdy widzą mnie w teatrze lub w filharmonii! Inna sprawa, że choć tam coraz rzadziej, bo wieczorne godziny spektakli i koncertów w zasadzie eliminują z widowni ludzi z parkinsonem, ponieważ wtedy czujemy się znów gorzej.

Może dawni przyjaciele nie wiedzą, jak się zachować w pańskiej obecności? Boją się, że mogliby pana czymś zranić. Na przykład wrażeniami z podróży, które kiedyś sam pan tak kochał.

Takie opowieści wcale by mnie nie denerwowały. Ale jest w tym sporo prawdy, co pan mówi: zdrowi boją się chorych. Nie wiedzą, w jaki sposób pocieszać. A wcale nie trzeba tego robić. Wystarczy traktować jak dawniej.

Większość ludzi z trudem przełamuje bariery milczenia wobec czyjegoś cierpienia. Od czego zacząć, by to zmienić?

Choroba Parkinsona żąda od nas dłuższego postoju. Także od zdrowych, by dłużej pobyli przy chorych. Pozytywne uczucia przywracają im szacunek i miłość do siebie. Zdrowi i silni nie myślą o chorobie i to jest normalne. Ale wszystko się zmienia: giną komórki ciała, obumierają neurony w mózgu, czas wykrzywia nasze twarze, a nieraz i charakter. Jedyne, czym naprawdę dysponujemy, to teraźniejszość. Zapraszam więc zdrowych do myślenia o chorych, o ich bezradności i osamotnieniu.

Z jakimi nadziejami spogląda pan w nowy rok, 17 rok z parkinsonem?

Moją najświeższą nadzieją jest odrestaurowany biuletyn dla chorych i ich opiekunów, w którym co kwartał będziemy publikować artykuły na temat różnych aspektów choroby, jej przebiegu i form terapii. Czasami też sobie marzę o podróży do ukochanego Paryża, w którym ostatni raz byłem 12 lat temu. Niestety, mój obecny stan zdrowia nie bardzo na to pozwala. Chciałbym, ale na szczęście nigdzie nie muszę wyjeżdżać. Przecież tu mam dużo zajęć.

ROZMAWIAŁ PAWEŁ WALEWSKI