

Sebastian Jan Gałuszka

Z cyklu: *Moje życie z...*

MOJE ŻYCIE Z PARKINSONEM

Autobiografia zamiast wstępu, czyli Sebastian Jan Gałuszka o sobie samym

Urodziłem się z kręczem szyjnym i lekko przekrzywioną lewą stopą. Uszkodzeń tych doznałem jeszcze w okresie prenatalnym. Kręcz niedostatecznie rehabilitowany pozostał i przejawia się (podobnie jak u szpaka bez kręczu) wyraźnie przekrzywioną w lewo głową. Ten objaw „uratował mnie” od wojska, no bo jak na defiladzie wyglądałaby wystająca z szeregu głowa? Za to anatomiczny mankament stopy spowodował, że nie sposób określić momentu, kiedy zacząłem chodzić. Upadki dziecka, które jeszcze nie chodzi, są łudząco podobne do upadków dziecka już chodzącego, lecz przewracającego się z powodu lekko przekrzywionej stopy.

Kiedy stuknęła mi dziewiątka, do ofensywy ruszyła epilepsja. Zaczęło się od jednego ataku na miesiąc, a doszło do kilku(nastu) ataków dziennie – z omdleniami. Żeby nie stwarzać niepotrzebnych zagrożeń, do trzeciej klasy podstawówki nie uczęszczałem do szkoły. Nauczycielka przychodziła do mnie do domu. Nie istnieje logiczne wytłumaczenie takiego przebiegu choroby, jak to miało miejsce u mnie. To że nagle, po około roku, się skończyła, to cud. Moja wiara mnie uzdrowiła.

Pomijając złamany łokieć i obojczyk, to już do 2001 roku był względny spokój. Natomiast nowe millenium przyniosło z sobą nowe schorzenie... i chyba każdy przyzna, że się postarało. Otwartą bramą nowego tysiąclecia w moje życie wkroczył lord James Parkinson – a konkretnie: opisana przez niego choroba.

Dla porządku warto odnotować, co następuje: urodzony w 1975 roku w Krośnie. W 1994 ukończył tamtejsze II LO, a sześć lat później obronił pracę magisterską pt. *Świat rzeczy w Hanemannie Stefana Chwina* w Instytucie Filologii Polskiej na Uniwersytecie Jagiellońskim. Zawód wyuczony (aczkolwiek nigdy nie wykonywany): nauczyciel języka polskiego. Pracował w szeroko rozumianym handlu, generalnie odnosząc porażki (czasem spektakularne). Istnieje teoria, że przed absolutną katastrofą w sukurs przyszła... choroba Parkinsona. W trzecim roku choroby powrócił do Krosna, gdzie rozpoczął diagnostykę.

Obecnie: rencista, kawaler, przez większość czasu pracujący (zdalnie), z nadzieją patrzący w przyszłość. Motto: „wszystko, co najlepsze, jest jeszcze przede mną”.

Choroba w autonarracji pacjenta

Nigdy nie byłem entuzjastą ruchu. Może dlatego dość spokojnie przyjąłem wiadomość, że prawdopodobnie w wieku lat 26 zachorowałem na „Parkinsona”. Słowo „prawdopodobnie” nierozłącznie towarzyszy tej chorobie. Nie istnieje żaden test, który by potwierdzał w 100%, że to ona, na pewno ona, tak nam dokucza. Nie istnieje takie badanie... oprócz jednego. To badanie autopsyjne. Ono rozwiewa wszelkie wątpliwości. Iluż to nagle ożywionych tą informacją pacjentów starało się wymóc na swoich lekarzach prowadzących włączenie autopsji do diagnostyki. Na chwilę pojawiała się nadzieja, ale dość szybko lądowała na „paliatywnym” – zaraz po tym, jak pacjentowi przejawiającemu roszczeniowy stosunek do rzeczywistości nieco przejrzyściej opisano charakter badania. Diagnostyka trwać może kilka lat i zazwyczaj tyle zajmuje, musi bowiem rozstrzygnąć, czy (np. u mnie) mamy do czynienia z parkinsonizmem, chorobą Parkinsona, czy czymś zgoła innym. To kluczowa kwestia dla leczenia. W wyniku czterech lat trwających badań lekarze podpisali się pod diagnozą: choroba Parkinsona. W „czystej” postaci: G 20.

Jako że wyeliminowano tym samym szereg gorszych schorzeń, uznałem, iż wcale tak źle nie trafiłem. Przede wszystkim z początku chorobie Parkinsona dość długo nie towarzyszy ból. Tzn. jest obecny, ale przy np. stwardnieniu rozsianym, to tak, jakby go nie było. Chorując 15 rok wciąż mam to przekonanie. Młody jestem – pomyślałem sobie – spokojnie dam radę „normalnie” żyć z tym schorzeniem. Po czym dowiedziałem się, że u osób młodszych Parkinson rozwija się szybciej. Tak misternie skonstruowany plan spalił na panewce. Teraz, po 15 latach, twierdzę, że prawda leży gdzieś pośrodku.

Każdy parkinsonik choruje na swój wyjątkowy sposób. Pierwsze objawy zazwyczaj są podobne, ale pojawiają się w różnym wieku (statystycznie – 58 lat), co już może wpłynąć na różny przebieg choroby. Różnie reagujemy na takie same lekarstwa, dość liczni z nas mają wrażenie, jakby bolała ich każdy miesiąc. Ja tak nie mam. Zatem to, co napisałem o bólu w akapicie powyżej, jest wyłącznie moim odczuciem. Ale proszę się nie martwić. Jest sprawiedliwość. Cała literatura dotycząca choroby nie pozostawia mi cienia wątpliwości – jeszcze będzie bolało.

Chorować na Parkinsona to nigdy nie była idylla. Wystarczy, że przypomnę sobie stan, w jakim udałem się do szpitala na pierwsze badania diagnostyczne. Był to trzeci rok mojego chorowania. Prawa ręka przy ciele (jakby uschła), szu-

rająca prawa noga, ciągnąca się za lewą. Ciało przechylone w prawo, plus lekkie przodopochylenie (w pakiecie). No i maskowata twarz (wynik zanikających mięśni mimicznych). Wyglądałem jak Robocop potrzebujący warsztatu. Sama diagnostyka trwała u mnie 4 lata, a dość szczęśliwie dobrany zestaw leków skończył spełniać swoją rolę dużo za wcześnie. Jak napisano w ulotce: u osób starszych możliwe omamy. Jeśli sądzić po skutkach ubocznych i ich manifestacjach, to mój wiek biologiczny zobowiązuje mnie do natychmiastowego położenia głowy pod ewangelię.

Cóż to były za manifestacje? A mianowicie zwierzęta. Co noc inny gatunek. Budziłem się w środku nocy i WIDZIAŁEM pająka (z tych włochatych), jak schodzi z mojego ramienia na poduszkę, szczura, który pod koszulką skradał się do mojego gardła, tygrysa na szafie skaczącego na mnie, skolopendrę, pijawki, szarańczę, wilczurą, kraba, węży itd. Noc w noc wyskakiwałem z łóżka, zapalałem światło i po upewnieniu się, że w łóżku nie ma żadnych zwierząt, kładłem się i sam zamieniałem się... w susła. Lekarstwo, które wywoływało te omamy, odstawiłem z dnia na dzień, jak raz oprócz opuszczenia łóża, wyskoczyłem również z sypialni... przez zamknięte szklane drzwi. Żyję, bo po mojej stronie wisiała bambusowa makatka. Widać już wtedy miałem „parcie na szkło”. A jak czegoś naprawdę bardzo chcemy, to z moich obserwacji wynika, że rzecz ta się spełnia. Albo nie.

Kto się nie rozwija, ten się zwija. Choroba Parkinsona gwarantuje „nosicielowi” stały, nieprzerwany rozwój, do końca. Neurodegeneracji uległo już ponad 80% komórek nerwowych istoty czarnej. O tyle mniej substancja ta produkuje dopaminy. Lekarstwa próbują uzupełnić braki neuroprzekaźnika, ale o 100% możemy pomarzyć. Choroba anektuje tymczasem kolejne sprawności. Jej stały rozwój stale zawęża mój świat. Od kilku lat nie prowadzę samochodu, gdyż niektóre objawy (np. problemy z inicjacją ruchową) mogłyby doprowadzić do groźnego wypadku. Teraz moja przestrzeń życiowa zawęża się do miejsc, do których mogę dojść. Dalsze wypadki wymagają znalezienia kierowcy, który mnie podwiezie i odwiezie tam, gdzie jeszcze nie tak dawno sam mogłem się wybrać. To wielki dyskomfort.

Nie przeniosę ciężkich rzeczy, ponieważ zdarzają mi się zaburzenia równowagi. Z tego też powodu nie mogę prasować (przewrócić się z gorącym żelazkiem w ręce – spektakularność takiego upadku pozostawiam Waszej wyobraźni). Czasem mam problemy z obróceniem się pod kołdrą. Nie mogąc wykonać ruchu, muszę spać w pozycji, w jakiej się przykryję. Optymalnie byłoby poprosić kogoś, żeby przykrył mnie, kiedy wybiorę najlepszą pozycję, w której prześpię całą noc. Niestety, mieszkam sam.

Praca. Mając moje ograniczenia, nie sposób znaleźć takiej „normalnej”. Wiem, bo szukałem trzy lata. Sytuacja trochę się zmienia, kiedy stosowna komisja orzeknie o niepełnosprawności. Mając tzw. stopień umiarkowany znalazłem

pracę w zakładzie pracy chronionej. Z przerwami pracuję tam od 2009 roku. I proszę, znowu mam uwagi krytyczne, którymi podzielę się z Państwem. Parkinson obudził we mnie malkontenta. Pracuję w domu przed komputerem, 7 godzin dziennie. W TYM muszę zrobić sobie godzinę przerwy. Jestem operatorem wprowadzania danych (OWD). Czy to plusy dodatnie, czy ujemne? Satisfakcji nie odczułem ni razu (a nawet amputowaną kończynę się odczuwa), choć przyznam, że w umowie o pracę nie ma takiego słowa ani w prawach, ani w obowiązkach pracownika.

Minusy? Orzeczenia o niepełnosprawności wydaje się terminowo. Kończy się jego ważność, ja tracę pracę. To czasem kilka miesięcy bycia na „bezrobotnym”, zanim stanę przed lekarzem orzecznikiem, który przyzna, że nieuleczalna choroba nadal jest nieuleczalna i wg niego będzie taką na pewno jeszcze przez minimum 3 lata. Potem czekam, aż mój ostatni pracodawca będzie potrzebował OWD. Kolejna umowa śmieciowa. Z uporem maniaka szukam słowa „satisfakcja”.

Będzie dobrze. To zdanie-zaklęcie zawsze jest prawdziwe. Tak samo jest z deklaracją, że od jutra nie palę – zdanie zawsze prawdziwe: od jutra. Zaklęcie winno brzmieć: jest dobrze.

Jest dobrze. Co prawda potrzebuję już pomocy drugiej osoby, która np. pomoże mi w posprzątaniu mieszkania. Co prawda jeszcze 10 lat temu wchodziłem do baru mówiąc: to, co zwykle! Teraz tak mówię w aptece. Co prawda muszę kombinować, żeby zawsze starczało na leki, rehabilitację i życie, ale... inni mają jeszcze gorzej. Więc wszystko jest dobrze. A jeśli nie, to na pewno będzie. Pozdrawiam.