

Nr 1 / 2004



UJARZMIĆ PLĄSY

Choroba Huntingtona w rodzinie

Spis treści

Wstęp	3
Choroba Huntingtona	4
Badania	6
Nasze historie	7
- „HD w mojej rodzinie”	7
- „Bo życie przecież po to jest, by pożyć, nim w kołowrotku pęknie nić”	8
- „Huntington od wewnątrz”	12
Porady.....	16
Ważne adresy	19

Wstęp

Dopóki nie spadnie na nas czy kogoś z naszych bliskich choroba, zazwyczaj nie doceniamy życia.

Kiedy to się niestety zdarzy – zaczynamy je chwytać pełnymi garściami. Każdy dzień, każdą chwilę.

Chcemy więcej i więcej i rodzi się w nas bunt. Nie możemy pogodzić się z faktem, że Los odbiera nam to, co najcenniejsze.

W swoim buncie i bólu czujemy się bardzo osamotnieni, oczekujemy empatii, ale kto nas może zrozumieć lepiej niż ten, kto czuje to samo?

Ten, dla którego wiadomość o chorobie Huntingtona w jego rodzinie sprawiła, że świat nagle zawałił się na głowę? Ten, który patrzy na powoli odchodzącą osobę – Mamę, Tatę, rodzeństwo czy Partnera?

Ten, którego życie podszyte jest strachem o zdrowie swoje, bliskiej osoby czy wreszcie dzieci?.

I z tej potrzeby, potrzeby podzielenia się swoją troską z tymi, którzy potrafią zrozumieć, wielu z nas trafiło na internetowe forum poświęcone HD. Forum stworzone przez Anię - założycielkę pierwszej prywatnej strony o tej chorobie. Dlaczego trafiliśmy na forum? Bo nic w tej wydawałoby się beznadziejnej sytuacji nie pomaga bardziej niż kontakt z osobami, które przeżywają to samo. Wiemy o tym my, żyjący z tym paraliżującym strachem, na co dzień. Ale wiemy też, że nie każdy, komu taki kontakt jest potrzebny ma dostęp do Internetu. Dlatego pojawił się pomysł, aby powstało coś na kształt gazetki – poradnika, informatora, miejsca spotkań. Czegoś, co mogłoby stać się chociaż trochę pomocne w walce z codziennością naznaczoną HD.

Mamy pragnienie opowiadać wam o wielu rzeczach, które związane są z chorobą. Radzić, pomagać, opowiadać o swoich emocjach tak, aby choroba przestała być w naszym społeczeństwie tematem tabu.

Wiele już w tym kierunku zostało zrobione, przede wszystkim przez członków Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona.

Mamy pragnienie służyć duchowym wsparciem wszystkim, którzy będą tego potrzebowali.

Niech to pisemko stanie się pomostem łączącym wiele osób z tym samym problemem. Niech stanie się zastrzykiem dobrych uczuć.

Bo na HD lekarstwa jeszcze nie ma, ale dobre uczucia możemy sobie dać już teraz, bez żadnej recepty. I mogą one stać się lekarstwem bezcennym.

Taką nadzieję mamy.

W imieniu internetowej HD-rodzinki

Iza

O Chorobie Huntingtona

Choroba Huntingtona, dawniej zwana płasawicą, jest chorobą genetyczną wywołaną mutacją w genie HD. Pierwszą osobą, która dokładnie opisała tę chorobę w roku 1872 był doktor George Huntington, lekarz z Long Island w Nowym Yorku. Schorzenie to, często jest również określane skrótem HD. Płeć nie odgrywa tu żadnego znaczenia, równie często chorują na to kobiety jak i mężczyźni. W krajach zachodnich występuje średnio u jednej osoby na 10.000. W Polsce oznacza to ok. 4 tys. chorych i ok. 20 tys. osób należących do grupy ryzyka.

Mutacja genu ma charakter dominujący, oznacza to, że u potomstwa, nosiciela zmutowanego genu występuje 50 procentowe ryzyko jego odziedziczenia a w konsekwencji zachorowania w którymś momencie życia. Choroba ta jednak rozwija się zazwyczaj w dorosłym wieku między 30 - 50 rokiem życia. Istnieje również dość rzadka odmiana młodzieńcza i wówczas pierwsze objawy choroby występują przed ukończeniem 20 roku życia. Ma ona wtedy szybsze tempo rozwoju niż u osoby, która zachorowała w wieku dojrzałym. Zdarza się również, że choroba zaczyna rozwijać się dopiero po 60 roku życia i wówczas jej przebieg jest znacznie łagodniejszy.

W związku z powyższym nasuwa się jeden wniosek: im choroba zaczyna rozwijać się wcześniej tym jej przebieg jest szybszy i odwrotnie – im później tym znacznie łagodniejsze objawy.

Choroba Huntingtona ma różne objawy, które możemy podzielić na trzy grupy:

- objawy ograniczające zdolności ruchowe, czyli wszelkie skurcze mięśni, tiki nerwowe, sztywność, zaburzenia równowagi, trudności w wymowie, i w późniejszych etapach choroby, trudności z przełykaniem pokarmów, co często powoduje chudnięcie. Niekontrolowane ruchy, takie jak skręcanie się i zarzucanie, także należą do częstych objawów choroby Huntingtona, i nazywane są przez lekarzy „chorea”.

- objawy upośledzające odczucia zmysłowe, objawiają się przeważnie po przez trudności z logicznym myśleniem i opóźnionym przetwarzaniem informacji przez mózg. Objawy te mogą powodować trudności w przyswajaniu wiedzy, w planowaniu i ustalaniu hierarchii ważności, zakłamaną percepcję przestrzeni, na przykład położenie własne w stosunku

do ścian lub mebli, i problemy z wykonywaniem kilku czynności jednocześnie. Trudności z układaniem słów w zdania powodują, że chorzy mają ograniczoną możliwość komunikacji z innymi osobami.

- objawy powodujące zaburzenia psychiatryczne. Osoby chore na HD często popadają w depresję. Inne częste objawy tej choroby, to zmiany osobowości, apatia, uczucie niepokoju, nerwowość, obsesje, majaczenia, oraz manie prześladowcze i wewnętrzne przekonanie, iż jest się zdrowym.

Na dzień dzisiejszy nie ma skutecznego leku na tą chorobę. Są leki wspomagające, łagodzące niektóre objawy, takie jak depresja, stany lękowe czy ruchy mimowolne. Ich stosowanie pozwala na przedłużenie sprawności i samodzielności chorych. Im dłużej pozostają oni aktywni życiowo, tym łatwiej im walczyć z chorobą. Jednak leczenie farmakologiczne to nie wszystko. Ważna jest również rehabilitacja ruchowa, terapia zajęciowa, współpraca z logopedą i dietetykiem. Jest to bardzo pomocne w walce z niektórymi objawami tej choroby, ponieważ przedłuża maksymalnie okres sprawności chorego.

Badania

Istnieje możliwość wykonania badania, w celu sprawdzenia, czy odziedziczyło się wadliwy gen. Badanie to można wykonać jeszcze przed wystąpieniem jakichkolwiek objawów choroby pod jednym warunkiem: trzeba być pełnoletnim. U osób z objawami choroby nie wymagane jest ukończenie osiemnastu lat. Jest to bardzo proste badanie dla pacjenta, polegające tylko na pobraniu próbki krwi i przekazaniu jej do analizy.

W Polsce analiza krwi przeprowadzana jest w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Nie trzeba jednak jechać tam osobiście, aby wykonać to badanie. Istnieje również możliwość pobrania krwi w innym mieście i przesłania jej pocztą do Instytutu. Później już tylko należy odczekać około dwóch miesięcy na wynik.

Należy jednak pamiętać, że podjęcie decyzji o wykonaniu badania nie jest proste. Należy ją dokładnie przemyśleć a nawet skontaktować się najpierw z genetykiem czy psychologiem, ponieważ taki wynik może okazać się wyrokiem na całe życie, bo nie ma w tej chwili leku na HD. A z drugiej strony, jeśli będzie on ujemny to tylko radość i koniec zamartwiania się.

Badanie można wykonać dwiema drogami:

- poprzez zgłoszenie się do lekarza rodzinnego a następnie kierowani przez niego w końcu oddajemy próbkę krwi do analizy. Koszt badania jest wówczas refundowany, jednak należy pamiętać, że pozostawia się „ślady” w kartach lekarzy, co może zaszkodzić w późniejszym okresie, np. przy wykupywaniu ewentualnej polisy

lub

- zupełnie prywatnie, kontaktując się bezpośrednio z IPiN w Warszawie, ponosimy wtedy koszt badania około 500zł

W celu wykonania prywatnie badania należy zgłosić się pod ten adres:

Zakład Genetyki
Instytut Psychiatrii i Neurologii
ul. Sobieskiego 1/9
02-957 Warszawa
tel. (0-prefiks-22) 485 25 27 – poradnia genetyczna
najlepiej prosić dr Elżbietę Zdzenicką

„HD w mojej rodzinie”

O tym, że choroba Huntingtona występuje w mojej rodzinie wiem od jakichś 8 lat. Wtedy zaczęła chorować moja mama. Jej ojciec był na coś chory – nikt nie wiedział, na co. Zmarł, gdy miałem 10 lat. Pamiętam go, jako leżącą osobę, nie kontaktującą ze światem, choć wydającą się świadomą otoczenia. Nie przypominam sobie żadnych ruchów płasawicznych u niego, raczej zupełnie bezwładna osoba. Dopiero w momencie, kiedy mama zaczęła chorować, dowiedziałem się, na co dziadek cierpiał. Był to jakiś szok dla mnie.

Od razu wyobraziłem sobie jej, jako osobę leżącą, nie kontaktującą, przy której trzeba być non stop, zrobić wszystko, począwszy od posadzenia, przez ubranie, nakarmienie, umycie i co najgorsze to brak jakiegokolwiek komunikacji z nią. Nie wiedziałem wtedy nic kompletnie na temat tej choroby, jakie są jej objawy, jak się rozwija, jak to wszystko przebiega po kolei. Znałem tylko ten końcowy etap i wtedy wydawał mi się on straszny, że już nic gorszego nie może być...

Jednak teraz, z perspektywy czasu sam nie wiem, co jest gorsze, czy zajmowanie się osobą już w takim stanie, czy przechodzenie z nią przez wszystkie etapy choroby, poznawanie ich, dowiadywanie się o jeszcze innych o wiele gorszych i przykrych od poprzednich i patrzeć jak powoli oddala się od kontaktu ze światem otaczającym...

A przecież wtedy była jeszcze zupełnie w pełni sprawna, tylko umysł zaczął jakby troszkę inaczej pracować, zaczęła się inaczej zachowywać, nie było jeszcze wtedy tych ruchów ani innych objawów. To przychodziło z czasem, powoli, systematycznie, coraz to nowe objawy dochodziły, nasilały się, zaczynały przeszkadzać w normalnym egzystowaniu. Dla rodziny to był szok, dla mamy też, do tej pory nie pogodziła się jeszcze z tą chorobą. Mama była i jest nadal bardzo towarzyską osobą, miała wielu przyjaciół, którzy powoli, w miarę nasilania się objawów zaczęli się odsuwać od niej. Jakieś niemiłe komentarze za plecami, brak zrozumienia z ich strony – to było okropne. Całe szczęście ona o tym nie wie...

Podobnie jest z rodziną. Częste spotkania rodzinne zaczęły się robić coraz rzadsze aż do tego stopnia, że w tej chwili odbywają się tylko raz w roku podczas imienin a i nie wszyscy wtedy przychodzą. Święta zaczęły robić się coraz bardziej smutne i te rodzinne uroczystości przeobraziły się w jakiś maraton, trwający około 40 minut, bo później każdy pod pretekstem

odwiedzenia jeszcze innej rodziny po prostu ucieka. Kiedyś było zupełnie inaczej...

Gdy zdarzy się tak, że ktoś do nas wpadnie na chwilę, to zachowuje się bardzo cicho lub nawet nie zachodzi do mieszkania, aby tylko mama się nie dowiedziała, że właśnie przyjechał. Widzę wtedy, to zniecierpliwienie w ich oczach, słyszę wzdychanie, „...o idzie...” odwracanie się, wychodzenie szybciej niż się zamierzało. Niby współczucie, ale jednocześnie chęć jak najszybszego oddalenia się od mamy.

Sam czasem też tak się czuję, też mam ochotę uciec, zostawić to wszystko, odizolować się, ale przecież nie mogę tak. Nie mogę zostawić rodziny samej z tym problemem, przecież to mnie też dotyczy... przecież to moja mama. I miewam czasem chwile załamania, zwątpienia, kiedy izoluję się od świata, zostaję zupełnie sam na jakiś czas, to mi pomaga, takie wyciszenie, każdy chyba tak ma, to normalne przecież. A później staję od nowa do walki - z nowymi siłami - z rzeczywistością, z codziennością. Często brakuje już sił i wtedy znów izoluję się na jakiś krótki moment i tak w kółko, tylko, że za każdym razem jest coraz gorzej, bo i choroba coraz bardziej postępuje, odbiera mi mamę po kawałku a daje mi hmmm... chyba nie popełnię błędu, jeśli porównam mamę do dziecka i to coraz młodszego. Bo dziecko im młodsze, tym mniej rozumne, bardziej niesamodzielne, wymagające całkowitej opieki, aż do takiego niemowlaka, przy którym trzeba wszystko zrobić i z którym w żaden sposób nie da się porozumieć...

Zawrat

„Bo życie przecież po to jest, by pożyc, nim w kołowrotku pęknie nić”

Kiedy zginęła tragicznie moja Babcia (podobnie jak kilka lat wcześniej jej córka), mój ojciec powiedział: *To chyba jakaś klątwa...*

Byłam dzieckiem i niewiele z tego wszystkiego rozumiałam, poza tym, że Babcia nie żyje, ale słowo „klątwa” zapamiętałam. Na zawsze.

Od tamtej pory byłam przekonana, że jakieś złe siły krążą nad naszą rodziną, bo nic nie układało się tak jak trzeba.

Wtedy, te dwadzieścia parę lat temu, nie miałam pojęcia, że nasza klątwa nazywa się CHOROBA HUNTINGTONA i że jak jakiś niepotrzebny bagaż jest przekazywana z pokolenia na pokolenie.

Dla większości społeczeństwa Choroba Huntingtona to pewnie puste słowa, nic nie znaczący termin medyczny, coś tajemniczego, ale wcale niegroźnego, bo przecież nieznanego.

Dlaczego chcę o tym napisać?

Powodów jest kilka. To bardzo rzadka choroba, która dotyka jedną osobę na 10 tysięcy, więc warto byłoby żeby wiedza o niej była nieco większa. Poza tym pewnego dnia pomyślałam, że chciałabym zrobić dla chorych na HD coś więcej, niż tylko udzielać się na Forach i stronach internetowych poświęconych chorobie. Chciałabym żeby zarówno chorzy jak i ich rodziny poczuły, że nie są sami z tą „kłątwą”. Moim celem nie jest przybliżanie choroby od strony medycznej – moim celem jest pokazanie, jakie emocje towarzyszą obcowaniu z HD. Czy i jak można sobie z nimi poradzić.

Poza tym od dziecka marzyłam o napisaniu książki – to na pewno nie miała być książka o HD, ale kto powiedział, że marzenia zawsze materializują się w sposób doskonały? :-)

Być może to, co teraz napiszę ja, a potem mam nadzieję inne osoby związane z HD dla wielu ludzi będzie ważniejsze niż wszystkie książki świata, bo bardzo bliskie temu, co przeżywają?

Mam taką nadzieję.

Jest październik 2004 rok.

Dzisiaj jestem już spokojniejsza, jakby „oswojona” z HD. Minęło jednak sporo czasu zanim do tego doszło, bo to niełatwe, kiedy człowiek jest tak bezsilny wobec choroby.

Kiedy całkiem młoda jeszcze Mama, niepostrzeżenie zamienia się w starszą osobę, kiedy z pięknej kobiety przeobraża się w kogoś pokaleczonego fizycznie.

I kiedy nie ma się pewności czy jeśli chodzi o mnie, nie spotka mnie to samo?

50% na 50% - takie są moje szanse.

50% na 50% takie są szanse mojej siostry a potem, kto wie może jej dzieci.

Ciężko żyje się z taką świadomością, ale da się żyć. Co więcej – powiem Wam, że to jakaś łaska, dar.

Poczucie zagrożenia wzmaga apetyt na życie, sprawia, że jeszcze mocniej, silniej docenia się to, co tu i teraz.

Ale zanim doszłam do tego stanu i jako takiej harmonii minęło sporo czasu. Nawet bardzo dużo czasu.

Było ciężko, co tu dużo mówić.

Bywały momenty, że myślałam, że zwariuję, z tym natrętnym myśleniem. Złam jak w jakimś letargu.

Gdzieś w 1997 roku Mama zaczęła chorować.

Oficjalna wersja mówiła o tym, że to załamanie nerwowe. Nie byłam zdziwiona tym, tym bardziej, że życie miała niełatwe.

Tak zaczął się dla mnie dość ciężki okres.

Kiedy pojechałam do Mamy, po raz pierwszy w życiu poczułam, że teraz ja jestem za kogoś odpowiedzialna. Popłakałam sobie w kącie. I poczułam się strasznie samotna. Mój mąż był kilkadziesiąt kilometrów dalej w domu. Moja siostra w innym mieście.

A ja, nie wiedziałam, co mam robić.

Mama w pierwszym okresie zażywania przeciwdepresyjnych leków przejechała na parę dni do nas.

Potem jeździłam do niej, co dwa tygodnie na weekend.

Kiedy zrobiło się trochę lepiej i wróciła do pracy, myślałam, że najgorsze już za nami, ale niestety, to wracało. Za każdym razem szła na kilka miesięcy zwolnienia.

Zaczęłam zauważać, że zachowuje się trochę inaczej. Mówi wolniej, jakby się zastanawiała długo nad tym, co ma powiedzieć. Że chodzi wolniej, a ruchy ma jakieś takie jakby niezdarne.

Potem zaczęła się skarżyć, że ma dziwne zawroty głowy, że nie wyczuwa odległości, że przedmioty wypadają jej z rąk. Myślałam wtedy, że to wszystko jest wina tych antydepresyjnych tabletek.

Tak jest – zbagatelizowałam sprawę, ale nie widziałam Mamy na co dzień, a ona nie mówiła mi całej prawdy. Nie chciała mnie martwić.

Lekarka skierowała ją na rezonans magnetyczny.

Pojechałam do niej we wrześniu na weekend i wtedy przekonałam się jak jest źle.

Byłam przerażona. Okropnie przerażona. Wracając do domu, połykałam lzy. Cud, że dojechałam na miejsce.

Jeszcze przed wynikami rezonansu przeczytałam w „Polityce” artykuł o Chorobie Huntingtona. Jakoś dziwnie wszystkie objawy pasowały mi do tego, co się dzieje z Mamą. Pamiętam, że po jego przeczytaniu rozplakałam się.

Wyniki rezonansu wskazywały na uszkodzenie mózgu, ale nie wiedziałam, co jest przyczyną?.

Kiedy Mamę skierowano do Kliniki Neurologicznej, to już wiedziałam co jest. Zobaczyłam na skierowaniu napis, coś tam po łacinie i to jedno straszne słowo: Huntington.

I nadszedł bardzo trudny moment dla mnie.

Świadomość tego, co może się stać ze mną stała się nie do zniesienia.

Mogę śmiało powiedzieć, że miałam jakiś miesiąc wyjęty z życiorysu. Nie chciało mi się wstawać, nic robić, śmiać się, czytać itd. Wszystko widziałam w czarnych barwach. Myślałam tylko o tym – jak poradzi sobie z tym mój Ukochany Mąż. Co zrobi, kiedy przyjdzie mu patrzeć jak powoli odchodzę?

Aż w końcu któregoś dnia powiedziałam sobie „dość”, koniec, bo zadrzęczę siebie i swojego męża.

I zaczęłam żyć dniami, chwilą.

I zaczęłam bardziej się cieszyć swoim życiem.

Ale tak naprawdę pomogły mi internetowe znajomości i pisanie na Forum HD. Spotkałam na Forum ludzi, którzy wiedzą, co przeżywam, potrafią odczuwać empatię, to naprawdę bardzo dużo. Znalazłam przyjaciółkę, z którą codziennie wymieniamy się swoimi myślami, bynajmniej nie tylko tymi związanymi z HD

(pozdrawiam Beti!).

Z ulgą piszę dzisiaj – oswoiłam się z HD. Nie lubię go, o nie. Nienawidzę z całych sił, ale na pewien sposób pogodziłam się z tym, jak powiedziała Róża, bohaterka „Oskara i Pani Róży” że choroba to fakt. I nic tego nie zmieni,

Zacząłam o tym mówić, bez strachu i bez rozbieganych oczu uciekających od twarzy rozmówcy.

Co więcej, mam teraz zupełnie inny stosunek do mojej Mamy – wcześniej jakby od niej uciekałam, teraz bardziej ją rozumiem. Mam dla niej więcej wyrozumiałości, cierpliwości.

Dziś idąc do pracy pomyślałam sobie: Boże, jakie to cudowne, że chodzę. Stawiam kroki i idę naprzód, przed siebie. To jest na swój sposób piękne, że świadomość tego, że kiedyś może być inaczej powoduje, że docenia się coś, co przedtem wydawało się po prostu czymś zwyczajnym.

Nabrałam nadziei, że jakoś to będzie - na początku miałam czarne myśli, najczarniejsze, ale teraz myślę, że jeśli to przyjdzie jakoś dam sobie radę, jakoś przebrniemy przez to. W końcu nikt nigdy nie obiecał mi, że będzie łatwo w życiu.

W pewnym sensie jesteśmy niewolnikami tej choroby. Nawet, jeśli nie będę chora to nigdy się od tego nie uwolnię. No, bo Mama jest chora, bo może zachorować też moja siostra. I to już się będzie tak ciągnęło za nami. Ale chyba nauczyłam się już z tym żyć, naprawdę się oswoiłam. Nie tragizuję, nie dramatyzuję, bo co to zmieni?

Nie ma wyjścia - trzeba się nauczyć z tym żyć. Czasem tylko w chwilach słabości krzyczę sobie w duchu: dlaczego właśnie ja ?????????? Ale czy to coś złego? Każdy z nas ma chwile słabości.

Nie zrobiłam na razie badania, ale myślę o tym coraz bardziej intensywnie. Tak więc ciąg dalszy mojej „przygody” z HD nastąpi.

Show must go on!

Zagrożona

„Huntington od wewnątrz”

Po latach zastanawiania się, na czym polega mój „problem” przyznaję, że odczuwam ulgę, iż ten problem w końcu ma swoją nazwę. Zawsze bardzo różniłam się od innych i trudno mi było dopasować się do ludzi wokół mnie. I już wiele lat temu wiedziałam, że coś ze mną jest nie tak z powodu moich bardzo dziwnych odczuć i zachowań – moich „dziwactw”, jeśli wolicie.

Wyobraźcie sobie moje zdziwienie, gdy w wieku 28 lat znalazłam wszystkie moje niewyjaśnione dziwactwa na liście emocjonalnych i kognitywnych objawów choroby Huntingtona. To było dla mnie jak przejrzenie na oczy.

Problem z listą emocjonalnych i kognitywnych objawów HD polega na tym, że nawet zdrowa osoba wskutek różnych przeżyć może doświadczyć dokładnie takich samych problemów emocjonalnych jak te z listy. Sądzę, że różnica polega na tym, iż osoby z HD odczuwają te wszystkie rzeczy w znacznie większym stopniu. Wiem sama po sobie, że moje emocje zawsze były bardzo intensywne i tuż przy powierzchni. Z biegiem lat ich siła wzrosła.

Wiem, że osoby z HD tracą umiejętność regulowania swoich emocji. Znana jestem z tego, że zarówno reaguję zbyt mocno, jak i zbyt słabo – nieadekwatnie do sytuacji. Najbardziej boję się tego, że będąc w sytuacji publicznej ktoś mnie potraktuje szorstko a ja wybuchnę płaczem. Zdarzyło mi się to już kilka razy. Albo, że się jakoś wydurnię, albo, że powiem coś nieodpowiedniego lub zupełnie bez związku z kontekstem rozmowy.

Świat zewnętrzny postrzegam jako bardzo głośny. Zauważyłam już jakiś czas temu, że niektóre moje zmysły się wyostrzyły. Mój węch jest tak czuły, że zapachy czasem nawet mnie męczą. Mój słuch nie potrafi już blokować dźwięków „w tle”. Dostałam też łaskotek. Lekki dotyk potrafi wywołać u mnie drgawki albo spowodować mimowolny ruch nogi. Mam również zwiększoną wrażliwość skóry i odkryłam, że nawet zagniecenie na prześcieradle wywołuje u mnie dyskomfort. Czuję się jak bohaterka „Królowny na ziarnku grochu”. Założę się, że poczułabym ten groszek przez kilka materacy. Odkryłam, że siedzenie na miękkich tapicerowanych siedzących absorbuje część wstrząsów, podczas gdy twarde je wzmacniają.

Jak dotąd nie krztuszę się pokarmami o stałej konsystencji, ale dość często zdarzają mi się zachłyśnięcia płynami. Mięśnie w moim gardle również wydają się tracić synchronizację. Parę razy prawie się zadławiłam, bo po prostu zapomniałam przeżuć jedzenie, a niestety było to mięso. Obecnie kroję mięso na drobnutki kawałki, aby w razie czego miały „połykalny” rozmiar.

Kiedyś miałam też problem z myciem zębów, wciąż się krztusiłam pastą, ponieważ sama zsuwała się po tylnej ścianie gardła bez mojego połykania.

Teraz pochylam głowę do przodu, gdy myję zęby. To sprawia, że w ustach pieni mi się od pasty, ale przynajmniej już się nią nie krztuszę. Mój odruch wymiotny jest bardzo wrażliwy obecnie i przeciągły kaszel może spowodować dławienie i wymioty. Z tego samego powodu mycie tylnych części zębów też bywa wyzwaniem.

Bardzo szybko męczą mi się ręce, gdy o nic się nie opierają. Ból pojawia się już po 60 sekundach. Skóra na łokciach jest zawsze sucha i popękana, a to dlatego, że używam ich zawsze, kiedy poruszam ramionami. Podczas posiłków łokcie trzymam zawsze na stole i jem za pomocą rąk, kiedy tylko mogę nie używać sztućców. Jadam przy kuchennym stole. Tacki do jedzenia w łóżku są koszmarnie, bo nie można opierać o nie ramion.

Jeśli chodzi o emocje, to niewiem dni dobre i złe. Szczęśliwie niewiele stresujących chwil pojawia się w moim codziennym życiu, ale i tak byle drobiazg jest w stanie wyprowadzić mnie z równowagi. Mój mąż opanował sztukę udzielania mi pomocy i wie już, że dopóki sama próbuję sobie z czymś poradzić, nie należy oferować swej pomocy. Czeka aż o to poproszę. Rozumiem, że mąż stara się mi pomóc, ale jeśli chce coś zrobić za mnie, czuję się jak kaleka. Początkowo nie mógł pojąć, dlaczego gniewała mnie jego nadopiekuńczość. Wkrótce jednak zdał sobie sprawę, że bardziej doceniam jego troskę o mnie, jeśli czeka, aż poproszę go o pomoc. Prośba o pomoc nie rani mej dumy, ale przedwczesna oferta pomocy bardzo mnie upokarza. Wolę usłyszeć "Jeślibyś potrzebowała jakiegokolwiek pomocy, daj mi znać". Takie słowa sugerują, że osoba, która je wypowiedziała, wierzy we mnie, że sobie poradzę, ale jest w pobliżu na wypadek, gdybym jej potrzebowała.

Usilnie staram się cierpliwie znosić objawy mojej choroby, ale czasami mnie po prostu przytłaczają. Zauważyłam, że mój nastrój zmienia się tak, że

w jednej chwili jestem zupełnie spokojna, a w drugiej wybucham straszliwą złością. To mnie trochę przeraża. Kiedy mi smutno, lubię jak mnie ktoś pociesza, przytula, ale kiedy ogarnia mnie szal, potrzebuję mnóstwo, mnóstwo przestrzeni. Czasami, gdy czuję nadchodzącą złość, mobilizuję się, żeby wyjść z domu. Niestety, nie zawsze udaje mi się poradzić sobie w ten sposób, bo bywa, że złość pojawia się w jednej sekundzie i wybucham. Potem przeproszam moją ukochaną rodzinę i czuję się okropnie z powodu tego wybuchu. Uczucie "przegrzania emocjonalnego" powoduje, że jestem ciągle poirytowana.

Moja rodzina ceni sobie fakt, że w tak wysokim stopniu jestem świadoma objawów mojej choroby. Dzięki temu dużo łatwiej im radzić sobie ze mną (przynajmniej jak na razie). Często się jednak zastanawiam, jak wielu objawów po prostu nie zauważam, mimo że zauważam ich wiele... Dlatego zawsze proszę ludzi, wśród których przebywam, by mi mówili, jeśli coś zauważą w moim zachowaniu. Mam na myśli takie rzeczy jak: zbyt głośne

lub zbyt szybkie wypowiedzi, wyciszanie głosu i urywanie wypowiedzi w środku zdania. Te uwagi są bardzo pomocne, bo dzięki nim podejmuję świadome starania by mówić ciszej, wolniej, a przed rozpoczęciem zdania wdycham głęboko powietrze. Zanim mi tego ktoś nie powiedział, nie zdawałam sobie sprawy, że wyrzucam z siebie słowa używając wysokich tonów.

Jakie to szczęście być żoną mężczyzny, który nie ma żadnych szczególnych oczekiwań w stosunku do mnie w kwestiach życia codziennego. Dobry dzień to wydajność, zły dzień, to np. kasza na kolację. On nigdy nie narzeka, bo rozumie, że poziom mojej energii ulega nieustannym zmianom i nie daje możliwości dostosowania się do jakichkolwiek oczekiwań. Czasami jestem żoną, która wspomaga męża, czasami po prostu nie. Z tego powodu planowanie czegoś daleko do przodu może być bardzo stresujące. Nigdy nie mogę zagwarantować, że danego dnia będę się czuła dobrze. Daję memu organizmowi to, czego potrzebuje (sen, pożywienie, nie za wiele wysiłku fizycznego), ale to tylko zwiększa szanse powodzenia, a nie daje gwarancji sukcesu.

Nieustannie odczuwam drgania wewnętrzne, ale często w chwilach napięcia fizycznego lub emocjonalnego drżenie jest tak silne, że przechodzi we wstrząsy i drgania mięśni. Wydaje się, że ostatnio nie muszę nawet napinać ciała, żeby się pojawiły te objawy. Zauważam liczne ruchy

mięśni

w ciągu dnia, ale są one zazwyczaj nieznaczne.

Najdłużej dokucza mi moja prawa noga. Początkowo (lata temu) podskakiwała raz na tydzień, teraz trudno zliczyć, jak często to się zdarza w ciągu każdego dnia, zwłaszcza pod koniec dnia, kiedy jestem zmęczona. Również głowa często opada mi ostatnimi czasy i zauważyłam, że zgodnie z tym, co mówi klinika HD, moje mięśnie wtedy odpoczywają. Moje mięśnie mogą zarówno zacisnąć się niespodziewanie, wytrącając mi coś z rąk, jak i rozluźnić się w tym samym czasie. Zdziwiałam mnie fakt, że HD nie wpłynęło jak dotąd na mój refleks. Udaje mi się pochwycić w locie 80% rzeczy, które wypadły mi z rąk. Jak by nie patrzeć, wiele w ten sposób uratowałam.

Ruchy mego ciała stały się ostatnio bardziej widoczne. A jeśli się wie, czego się oczekuje, można je zauważać ze stałą częstotliwością. Ale jeśli się nie wie, można przypuszczać, że obserwuje się w pełni świadomy ruch ciała, dopóki nie zacznie się on powtarzać raz z razem. Ja mam świadomość ruchów celowo wykonanych i takich, które się pojawiły bez żadnej wyraźnej przyczyny. Zawsze zdziwiałam mnie jak wiele moich ruchów pozostaje niezauważonych przez osoby znajdujące się w moim otoczeniu. Nie ma możliwości, żebym ja je przegapiła.

Moja noga rusza się bardzo intensywnie. Siedząc na tej samej kanapie druga osoba czuje wstrząsy spowodowane mimowolnymi drganiami

i kopnięciami. Zdarzyło mi się już kopnąć kilka twardych rzeczy, które były akurat tam, gdzie kopała moja noga, jak np. piec. Stłukłam mocno wtedy palce u nóg.

Nieustanne ruchy to kolejna sprawa. Bez przerwy zmieniam pozycję ciała, odwracam się w różnych kierunkach, moje ciało nie zna spoczynku. Czasami próbuję usiedzieć 5 minut w zupełnym bezruchu. Muszę się niesamowicie mocno koncentrować i czasami potrzeba wykonania ruchu jest silniejsza. Bawię się tak siedząc przed lustrem próbując utrzymać język w bezruchu, ale nie ma takiej możliwości. Zauważyłam, że podczas snu przygryzam wewnętrzną część policzków. Gdy robi mi się rana, przestaję, ale jak tylko się zagoi, robię to znów. Od czasu do czasu w sposób niezamierzony zaciskają mi się szczęki. Moje zęby uderzają nagle o siebie z dużą mocą. Nie ugryzłam jeszcze swego języka, ale nie wykluczam, że mi się to w końcu przydarzy.

Od jakiegoś czasu zdarzały się momenty, że o mało nie upadłam. No i w końcu jakiś miesiąc temu stało się - upadłam. Wstawałam z krzesła w kuchni i zbyt szybko odwróciłam się w stronę zlewu. Próbowałam opaść ponownie na krzesło, ale przewróciłam się razem z krzesłem i na nim wylądowałam. Podobna sytuacja przydarzyła mi się kiedyś na cementowych schodach, sturlałam się i wylądowałam na pośladkach u podnóża schodów.

Odkryłam, że wąskie korytarze zaburzają moją równowagę – to samo dzieje się, gdy patrzę do góry lub zamykam oczy. Jeśli przenoszę ciężar z jednej nogi na drugą, reszta mojego ciała mocno drży z nadwężenia – dzięki temu rozumiem, w którym momencie jak stawiam kroki, mogę stracić równowagę. Widzę, że naprawdę muszę zwracać uwagę podczas wchodzenia i schodzenia ze schodów, ponieważ moje ciało nie ustawia już automatycznie stóp w linii prostej. Nieprecyzyjne stawianie stóp nie spowodowało jeszcze żadnej kontuzji, ale i tak czuję, że wystarczy, iż coś rozproszy mnie na moment, a moje stopy mogą mnie zawieść.

Wymyśliłam wiele małych systemów ułatwiających mi codzienne życie z HD. Niektóre rzeczy zabierają mi więcej czasu, ale w sumie nadal wykonuję je od początku do końca samodzielnie. Myślę, że chorzy na HD potrzebują więcej czasu na zrobienie czegoś, ponieważ muszą naprawdę o tym myśleć podczas wykonywania swoich czynności. A jak trudno się skupić, gdy w tle dobiega jakiś hałas!

Wydaje mi się, że nie potrafię już organizować swoich myśli w głowie, więc bardzo pomaga mi wypisywanie ich na papierze. Listy rzeczy do zrobienia oraz małe karteczki, bym sama o czymś pamiętała, nigdy się nie kończą. Powinnam wykupić cały magazyn tych żółtych karteczek samoprzylepnych! Zapisuję wszystko, co muszę pamiętać. I nastawiam minutnik kuchenny (ten do gotowania jajek) do przeróżnych celów. Trochę czasu mi zajęło,

żebym się nauczyła robić niektóre rzeczy w nowy sposób, ale teraz, po latach już automatycznie je wykonuję i nie zauważam tego aż tak wyraźnie. Nadal przepelnia mnie wdzięczność, że jednak niektórych objawów HD nie mam i że mam przed sobą jeszcze te wszystkie lata. I że jest szansa na wyleczenie dzięki inżynierii genetycznej lub poprzez przeszczepy komórek. Istnieje wielkie prawdopodobieństwo, że moje HD zostanie powstrzymane, zanim będzie za późno. Moja wiara w to jest ogromna.

W międzyczasie zaś nadal będę przeżywała swoje życie i śmiała się przy każdej możliwej okazji. Życie jest cenne. A pisanie o tym, jakie to odczucia być sobą i mieć HD jest dla mnie jak pokarm dla duszy. Próba wyrażenia tego słowami to prawdziwe wyzwanie czasem, ale jednocześnie przełanie odczuć na papier działa bardzo terapeutycznie.

Kelly B.

Artykuł pochodzi ze strony: http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=98

Tłumaczenie: Ania-rybka, Zszywka

Porady

Zapewne Wielu z Was przytłoczonych chorobą swoją lub bliskiego nie wie jak poruszać się w świecie przepisów, urzędów itp.

A niepełnosprawnym osobom (w tym również chorym na HD) przysługuje wiele ulg, o których możecie nie mieć pojęcia.

Tutaj króciutki wyciąg z ustawy :

Uprawnienia osób niepełnosprawnych wynikające z ustawy z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. nr 64 poz. 414 z 1998 r. z póź. zm.)

Gmina może udzielać osobom niepełnosprawnym pomocy mającej na celu ekonomiczne usamodzielnienie osoby lub rodziny. Świadczenia w celu ekonomicznego usamodzielnienia mogą być przyznawane w naturze lub w formie pieniężnej. (art. 24)

Niepełnosprawnym mającym ograniczone możliwości poruszania się lub komunikowania z otoczeniem udziela się pomocy w ramach pracy socjalnej w celu umożliwienia im pełnienia społecznie aktywnej roli

i integracji ze środowiskiem. W szczególności może to polegać na pomocy w uzyskaniu i korzystaniu ze środków łączności oraz przekazu informacji, jak również w przystosowaniu mieszkań do ograniczeń wynikających z ich niepełnosprawności. (art. 25 ust.1)

Osoby niepełnosprawne mają prawo do załatwiania swoich spraw poza kolejnością. (art. 25 ust. 3)

Osoby niepełnosprawne mogą ubiegać się o zasiłek okresowy z pomocy społecznej może być przyznany osobom i rodzinom, jeżeli dochód osoby samotnie gospodarującej lub dochód rodziny nie przekracza kryterium dochodowego osoby lub rodziny ustalonego zgodnie z art. 4 ust. 1 ustawy o pomocy społecznej, a dochody oraz posiadane zasoby pieniężne nie wystarczają na zaspokojenie ich niezbędnych potrzeb. (art. 31 ust. 1) .

Spróbujemy Wam pomóc i po krok po kroku objaśniać, co możecie uzyskać korzystając ze statusu osoby niepełnosprawnej.

W tym celu po pierwsze najlepiej skontaktować się z Gminnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej, gdzie poinformują Was, o które świadczenia możecie ubiegać się w gminie (lub mieście) a w jakich przypadkach należy zwrócić się do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (chociaż i to postaramy się wyjaśnić w miarę możliwości).

Jeżeli nie wiecie gdzie w Waszej miejscowości znajduje się taki Ośrodek skontaktujcie się z urzędem gminy lub miasta, tam otrzymacie telefon i adres.

Sprawą bardzo istotną wydaje się być pomoc materialna

W bieżącym numerze chcemy napisać o pomocy w likwidacji barier architektonicznych.

Możecie złożyć stosowny wniosek (*na mocy ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776, z późn. zm.)*), o dofinansowanie przebudowy łazienki, tak aby osobie niepełnosprawnej łatwiej było się w tej łazience poruszać (np. uchwyty, czy prysznic) lub wybudowanie podjazdu dla niepełnosprawnych, bądź też inną formę przebudowy mieszkania ułatwiającą życie osobie niepełnosprawnej.

Są to kwoty dość spore, dlatego warto się postarać o tę formę pomocy.

Dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, urbanistycznych i w komunikowaniu są przyznawane na wniosek osoby zainteresowanej, jej przedstawiciela ustawowego bądź innej osoby, za zgodą osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego.

Taki wniosek składamy w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie, które jest jednostką organizacyjną powiatu lub w urzędzie miasta (w zależności gdzie mieszkacie, jeżeli mieszkacie na wsi będzie to z pewnością Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w siedzibie powiatu, na którego terenie mieszkacie).

Do wniosku (podania) (pobranego w urzędzie lub ze strony internetowej właściwego urzędu) należy dołączyć:

1. kosztorys wykonania robót wraz z kalkulacją,
2. opis techniczny do kosztorysu,
3. zaświadczenie o stałym zameldowaniu,
4. zaświadczenie lekarskie o trudnościach w poruszaniu się, komunikowaniu itp.
5. zaświadczenie o dochodach wszystkich członków rodziny,
6. orzeczenie o niepełnosprawności (wydane przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności lub organ rentowy)
7. Udokumentowaną podstawę prawną zameldowania w lokalu, w którym ma nastąpić likwidacja barier architektonicznych (własność, umowa najmu).

Ważne: składając wniosek nie ponosicie żadnych opłat administracyjnych ani skarbowych !!!!

Ważne adresy

STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z CHOROBA ́ HUNTINGTONA

Prezes Stowarzyszenia - Aleksandra Szatkowska

ul. Ogrodowa 9B/3
14 - 400 Pas ́ek

- tel. dom. (0-prefiks-55) 248 20 44 (w godzinach rannych)
- tel. kom. 0 506 43 02 82
- e-mail: OSzatkowska@wp.pl
- e-mail: kontakt@huntington.pl

ZAKŁAD GENETYKI

Przy Instytucie Psychiatrii i neurologii

(tu można wykonać badanie DNA na obecność wadliwego genu)

dr Elżbieta Zdzienicka

ul. Sobieskiego 1/9
02-957 Warszawa

tel. (0-prefiks-22) 458 26 10 – sekretariat
tel. (0-prefiks-22) 485 25 27 – poradnia genetyczna

LINKI DO POLSKICH STRON

Strona Internetowa Stowarzyszenia: www.huntington.pl
Prywatna strona Ani o HD: www.huntington.zamki.pl
Forum HD: www.forum-hd.zamki.pl

