

Wesprzyj chorych na stwardnienie zanikowe boczne

Otrzymajmy Mirkowi łzę

Najpierw zaczyna wszystko lecieć z rąk: kubek z kawą, długopis, książka. Pojawiają się drżenia kończyn, utrata równowagi, potknięcia. Potem słowa więzną w gardle. Mięśnie odmawiają posłuszeństwa. SLA to jedna z tych chorób, przy której lekarze bezradnie rozkładają ręce.

Ledwie rok temu Mirosław Kowalski siedział za stołem wigilijnym i bawił wszystkich anegdotami. Do niedawna „twardziel” z Pragi, pracoholik i wulkan energii, już wiedział, że choruje na SLA, ale był w dużo lepszej formie niż dziś. Znajomi, którzy odwiedzają go w domu na Białoleńcu, nie potrafią ukryć łez.

Komornik puka do drzwi

Jemu samemu spływają po policzku jedna za drugą, ocierane troskliwie przez syna Mariusza i żonę Mariolę. Mirek co chwila spogląda dużymi niebieskimi oczami. Chciałby opowiedzieć, co czuje, ale nawet krótkie słowo przychodzi z wielką trudnością. I poza najbliższymi zrozumieć nie potrafi go nikt.

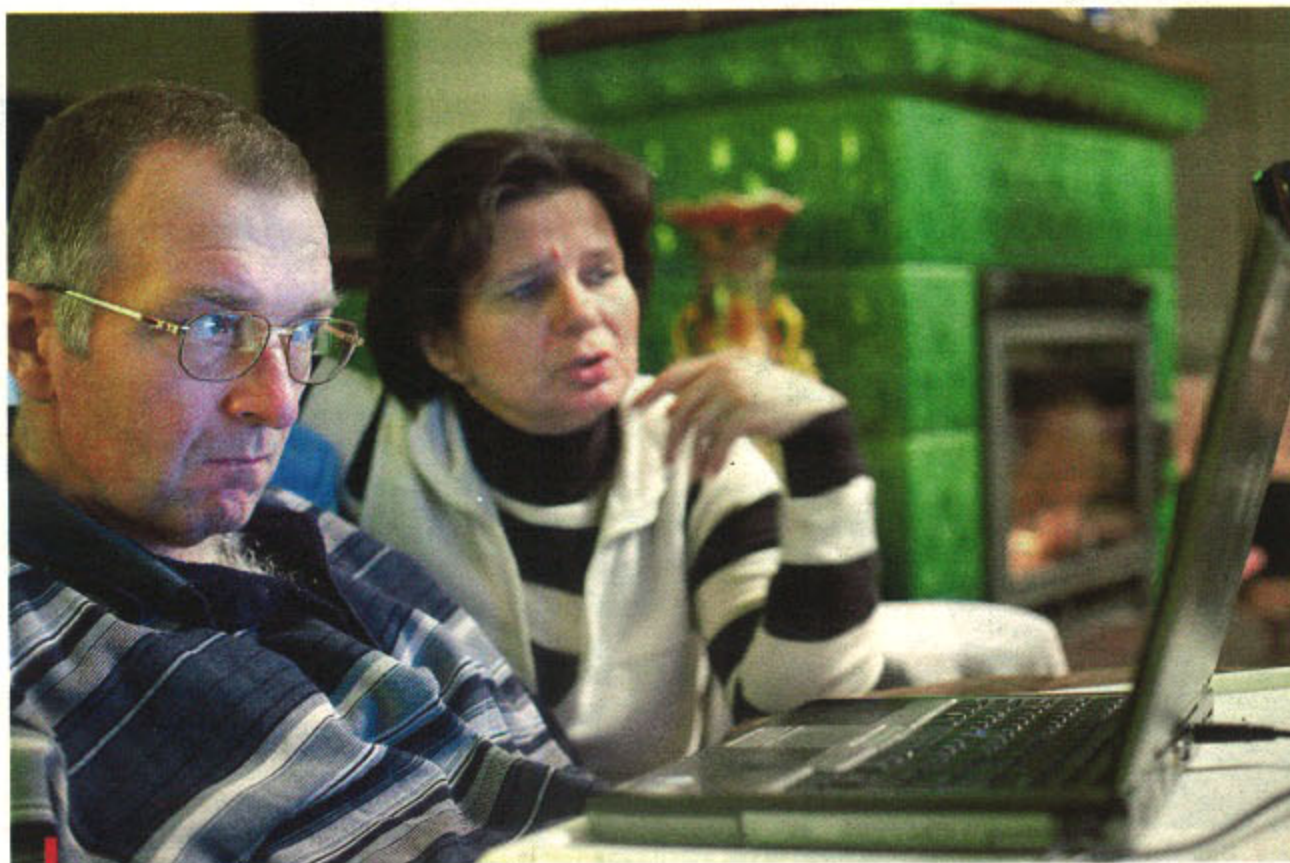
W salonie na parterze dużego domu ogląda właśnie Justynę Kowalczyk w telewizji. W dużym fotelu z pilotem, który pozwala rozłożyć go prawie do pozycji leżącej. To jedyny sprzęt, który sfinansował PFRON. Na pionizator za 15 tys. zł, który pozwoliłby stanąć na nogi, a może także nieco poruszać się, by przedłużyć sprawność mięśni, już nie starczyło.

Dziś Mariola Kowalska musi wybierać: zapłacić za prąd czy za leczenie. Wie, co wybrać. Ale sama rehabilitacja i leki pochłaniają kilka tysięcy złotych miesięcznie.

W kominku powoli żarzy się duża szcypa drewna.

Upadek pierwszy

Żyli dostatnio. Obydwoje, Mariola i Mirek, związani z korporacjami, kochali pracę, a firmy szczerze wynagradzały ich poświęcenie. Żona pokazuje wspólne zdjęcie z pobytu w Wielkiej Brytanii, gdzie firma powierzyła jej prowadzenie projektów na całą Europę. Postawny mężczyzna wyglądem nie przypomina dzisiejszego Mirka, przykutego do łóżka i fotela w salonie. Obydwoje stać było na opłacenie prywatnej opieki medycznej. Do czasu gdy pojawiła się choroba. Prywatni ubezpieczyciele na wieść o diagnozie żądali coraz większych sum za usługi medyczne. A w ramach opłaconych pakietów medycznych nie chcieli wysłać lekarzy



Osoby z SLA w zaawansowanym stadium choroby są całkowicie uzależnione od innych. Ale otoczone troskliwą opieką, mogą cieszyć się życiem... do końca

na warszawską Białoleńkę. Szczęście, że jest jeszcze hospicjum domowe księży marianów z ul. Tykocińskiej, którego pracownicy troskliwie opiekują się chorym.

Był 2009 r., czerwiec. Jeszcze w styczniu tego samego roku Mirek przeszedł ostrą wirusową infekcję. Jedną z teorii poszukujących przyczyn stwardnienia zanikowego bocznego mówi właśnie o wirusowym podłożu. Mniej więcej wtedy upadł po raz pierwszy. Gdy po wielu tygodniach zdarzyło się to podczas wizyty w przychodni, po całodziennym bieganiu do różnych lekarzy specjalistów, trafił do szpitala na Szaserów. Przez cały grudzień lekarze wykluczali kolejne schorzenia: nie nowotwór, nie guz, nie padaczka. Wreszcie odkryli: neuroborelioza. Kleszcz musiał ukąsić 6-7 lat wcześniej. Po silnej antybiotykoterapii i rehabilitacji miało być lepiej. Ale kolejne turnusy nie zmieniły stanu pacjenta. Przyczyny trzeba było szukać więc dalej. Choroba męża spadła na ramiona Marioli, usiłującej godzić pracę zawodową z potrzebą 24-godzinnej opieki nad Mirkiem. I jeszcze schorowanymi rodzicami.

Zrozumieć milczenie

Zawsze był duszą towarzystwa. Także w szpitalu, gdzie pielęgniarki i lekarze uwielbiali zdyscyplinowanego i pogodnego pacjenta. Ale pacjent zadawał też pytanie: „co mi jest?”. A oni rozkładali ręce. Wreszcie ktoś wpadł na pomysł, żeby zrobić...

- Kotek, co to było za badanie: AME, AMG?

- Hhhma, uhhm - Mirek doskonale pamięta, ale zanim uda mu się przekazać trzyliterowy skrót, mija minuta.

- Aha, EMG, dzięki kochanie.

W ciągu kilkunastu miesięcy stracił połowę wagi. To lepiej, bo 135-kilogramowego mężczyzny nikt nie uniósłby z fotela. Problem w tym, że większość tej wagi to utrata mięśni.

SLA zdiagnozowano po raz pierwszy ponad 130 lat temu. Postępująca neurologiczna choroba prowadzi do niszczenia komórek nerwowych odpowiedzialnych za ruch. W czasie rozwoju choroby dochodzi do powolnego, ale systematycznego pogarszania się sprawności, a w późniejszych etapach nawet do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci przez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Średni czas trwania choroby - około 2,5 roku od diagnozy. Jedną czwartą przeżywa dłużej niż 5 lat, a 5 proc. więcej niż 10. Jak Kasia Rosicka-Raczyńska, właścicielka agencji modelek z Łodzi, autorka bestsellerowej książki „Ołówki”. I Steven Hawking, genialny brytyjski astrofizyk, który żyje z tą chorobą od 1963 r. Diagnozę postawiono, gdy miał 21 lat, chociaż większość pacjentów zapada na SLA w piątej lub szóstej dekadzie życia.

Ołówki w rękę Boga

Kasia stopniowo traciła pracę, pieniądze, urodę i przyjaciół. Kiedy już nie mogła mówić, nauczyła się korzystać z oprogramowania komputerowego, którym może sterować dzięki specjalnej przyklejanej na czoło kropce. Dzięki niej może pisać. „Jestem ołówkiem w rękę Boga” - ten cytat ze św. Matki Teresy z Kalkuty otwiera 300-stronicową książkę Kasi. Właśnie zabiera się za drugą.

Podobny system otrzymał od kolegów ze swojej korporacji Mirek. Pierwszy e-mail, który wysłał, trafił do trojga przyjaciół z firmy. Napisał tylko... „dziękuję”. Ale trwało

to kilkadziesiąt minut. Czy będą następne wyrazy? Mariola Kowalska wierzy, że tak. Chociaż jej mąż boleśnie przeżywa dziś własną niemoc. I z trudem sobie z nią radzi.

- Nasze życie zmieniło się o 180 stopni. Kiedyś żyliśmy na przyzwyczajonym poziomie, dziś do domu pukają windykaty z gazowni, żeby odłączyć nam ogrzewanie za długi. Byliśmy zapracowani, mieliśmy codziennie wielkie plany i tysiące zajęć, dziś zastanawiamy się tylko, czy noc będzie spokojna. Byliśmy zdrowi, a dziś koło łóżka Mirka leży co rano kilkadziesiąt lekarstw, tabletek i witamin do połknięcia. Przyszło nieść bardzo trudny krzyż... Mariusz, otrzyj proszę tacie łzę.

Tomasz Gołąb

Nie mamy leków



DR N. MED. MAGDALENA KUŹMA-KOZAKIEWICZ, NEUROLOG Z WARSZAWSKIEGO UNIwersYTETU MEDYCZNEGO

- Stwardnienie boczne zanikowe to jedna z najcięższych chorób neurodegeneracyjnych, w której dochodzi do uszkodzenia wielu procesów komórkowych. Mimo że część jej mechanizmów jest już dobrze znana, wciąż nie wiadomo, co dokładnie zapoczątkowuje proces chorobowy. Dlatego nie istnieje leczenie przyczynowe: mamy leki, które nieznacznie przedłużają przeżycie, i inne, które w bardzo niewielkim stopniu działają na objawy SLA. Ale nie na ich przyczynę. Pacjenci SLA to osoby uwięzione we własnym ciele: mają różnego stopnia niedowład i trudności z komunikacją, ale ich osobowość nie ulega zmianie. W Polsce, niestety, nie stworzono systemu opieki dla tych chorych, nie mamy też wystarczającej liczby miejsc, gdzie moglibyśmy ich skutecznie rehabilitować, przedłużając ich sprawność. Z powodu braków finansowych służby zdrowia chorzy nie mają wystarczającego dostępu do skutecznej terapii wspomagającej, na przykład elektronicznych komunikatorów czy nieinwazyjnej wentylacji, którą mogliby stosować w warunkach domowych.

Koncert „Dla M...”

Przyjaciele Mirosława Kowalskiego organizują koncert charytatywny, by wesprzeć jego rehabilitację. 11 lutego, w święto Matki Bożej z Lourdes i przypadający w tym dniu Światowy Dzień Chorego, w sali koncertowej Europejskiego Centrum Matecznik Mazowsze w Karolinie obok Otrębus wystąpią m.in. Monika Kuszyńska, solistka Varioux Manx, która od czasu wypadku śpiewa na wózku inwalidzkim, Magda Steczkowska, Danqa Stankiewicz oraz Jacek Telus. Na scenie pojawiają się także zespoły: Projekt Volodia śpiewający utwory Wysockiego i Zespół Pieśni i Tańca UW „Warszawianka”. Będzie reprezentantka muzyki klasycznej - Małgorzata Godlewska, wspomniały kontralt, oraz musicalowej - Aurelia Luźnia-Stankiewicz. Ważne i piękne teksty przeczytają Elżbieta Zajęcówna i Ilona Kucińska-Boberek. Kolega z korporacji, w której pracował Mirek, Leszek Podstawski, wystąpi jako sobowtór Elvise Presleya. Zaprzyjaźniony ksiądz Darek zagra ze swoim zespołem. Wystąpi prowadzony przez Annę Żochowską Teatr od Czapy z Garwolina. W przerwie koncertu odbędzie się aukcja na rzecz chorych na SLA. Swoją pracę przekazał na nią m.in. Tomasz Budzyński, malarz i lider zespołu Armia, którego obrazy będzie można oglądać w holu Matecznika. Patronat honorowy nad koncertem „Dla M...” objęli marszałek województwa, wojewoda mazowiecki oraz abp Henryk Hoser. Koncert poprowadzą: Karol Strasburger i Anna Żochowska. Sprzedaż biletów na www.koncertdlam.rwr.org.pl oraz w kasach Matecznika.