

Mój mistrz wspierający mnie w codziennym życiu z chorobą reumatyczną

Trudno jednoznacznie wskazać, kto (lub co) jest mistrzem wspierającym mnie w codziennym życiu z chorobą. Jeżeli miałaby to być osoba – nie wskazałabym jednej. Gdyby miałoby to być coś metafizycznego – również nie opowiedziałabym się za niczym konkretnym: nie wierzę w żadnego boga, nie jestem wyznawcą żadnej religii ani kultu żadnego człowieka czy innej istoty lub przedmiotu. Tym mistrzem nie jest nawet jedno konkretne zwierzę. Tych mistrzów przebiło się bowiem wielu w ciągu mojego 16-letniego życia z chorobą. I każdy z nich zostawił we mnie jakiś ślad, świadomie lub nie – naprowadził mnie na konkretną drogę, sprawił, że jestem właśnie w tym miejscu, a nie innym.

Gdy w wieku 21 lat zachorowałam na toczeń rumieniowaty układowy, pierwszymi osobami, które mnie wspierały – i które to nieustannie robią do dziś – byli moi rodzice i siostra. To oni dodają mi otuchy w trudnych chwilach, czasem skarżą za pesymistyczne myślenie, pokazują inne rozwiązania. Codziennie udowadniają, że mnie kochają – mimo odległości. Dali i dają mi „narzędzia” – jak to się często mówi już nie tylko w fachowym języku – do „zarządzania sobą”, czyli podsuwają różne książki, artykuły czy filmiki internetowe, w których mogę przeczytać czy posłuchać mądrych ludzi, rozmawiają ze mną o życiu, o tym, co jest w życiu ważne.

Kolejną ważną osobą dla dziewczyny, która przeżyła szok związany z diagnozą, pytała się, jak będzie wyglądać jej życie (także seksualne), jak może być z tą chorobą atrakcyjna, był jej pierwszy partner, którego – *nomen omen* – poznała w szpitalu reumatologicznym. Udowodnił mi – on, ale także kolejni partnerzy – że atrakcyjność jest w środku, nie na zewnątrz; że nie ważne jak w danej chwili wyglądasz, czy masz popuchnięte stawy i nie możesz chodzić, czy masz twarz i ciało całe w czerwonych plamach, masz strąki zamiast włosów i łyse placki na głowie, tylko liczy się to, jaka jesteś dla innych, co sobą reprezentujesz, czy inni chcą przebywać w twoim towarzystwie z powodu twojego poczucia humoru czy tego, co masz do powiedzenia.

Moimi mistrzami są także moi główni lekarze: pani doktor reumatolog i pan doktor hematolog. To są prawdziwi lekarze z powołania. Trafiłam do nich dopiero po kilku latach choroby. Traktują mnie indywidualnie, nie jak masowego pacjenta. Wiedzą, co na mnie działa, a co nie, pamiętają, jak było źle, ale też wiedzą (i robią wszystko, by tak było), jak może być dobrze. Nie raz mogłam się wypłakać w ich gabinecie – zawsze dostałam od nich fachową radę, a nie nic nieznaczące pocieszenie „będzie dobrze”. W chwilach bardzo aktywnej choroby pani doktor dzwoniła nawet do mnie, by spytać, jak się czuję, czy nowe leki już pomagają. Moi lekarze pokazali mi więc, jak mam zarządzać swoją chorobą z medycznego punktu widzenia. Pokazali, że po złych chwilach będą dobre, ale też – to wynika z natury mojej choroby – muszę być przygotowana na to, gdyby miało być gorzej.

Moimi mistrzami są także moi przyjaciele, którym zawsze mogę się zwierzyć w chwilach rozterek. A jest ich wiele, gdyż toczeń to nie tylko choroba zewnętrzna – to niesamowita zmiana nastrojów, ciągła niepewność, czasem stany lękowe czy depresyjne. Przyjaciele wesprą słownie, przyjadą, pocieszą. To niezmiernie dla mnie ważne.

Niekiedy mistrzami, czasem nieświadomie, okazują się przypadkowi ludzie, których spotkałam na mojej drodze: ktoś opowiedział jakąś historię, która dała mi do myślenia; ktoś uczynił dla mnie coś dobrego, co się okazało dla mnie ogromnym wsparciem. Ale także osoby, które są dla nas nieprzychylnie, mogą okazać się dla nas mistrzami, bo czegoś się od nich nauczyliśmy, wyciągnęliśmy wnioski. Ja też mam takich „mistrzów”.

Wspomniałam też, że mistrz to nie tylko osoba. Dla mnie to także zwierzęta: mój pies i kot oraz konie. Pies Huzar to mój osobisty trener: codziennie mi „mówi”, że pora na trening. To dzięki niemu mogę normalnie chodzić, mam kondycję i trzymam wagę. Moją kondycję utrzymują też konie, które dodatkowo są terapeutami mojej duszy. A w chwilach, gdy ból rozsadzał mi mięśnie i stawy, gdy sama nie byłam w stanie wsiąść na konia, dały mi to, co w nich najcenniejsze: ciepło swojego grzbietu, stoicki spokój i zrozumienie. Z kolei kotka Gremlina (podarunek od mojej siostry) wie, kiedy i gdzie mnie boli: jej kojące mruczenie i ciepło sprawiają, że ból w danym miejscu przechodzi.

A moim mistrzem metafizycznym jest moja własna duchowość: moje poglądy i myśli, do których doszłam dzięki drogowskazom wszystkich wyżej wymienionych Mistrzów. Bo w naszej chorobie musimy się nauczyć żyć z nią sami. Wszystko przemienie, ludzie i zwierzęta odchodzą. Ale pozostanie w nas to, czego się od nich nauczyliśmy, co od nich dostaliśmy. Najważniejsze to nauczyć się zarządzać swoją chorobą, wiedzieć, gdzie się zwrócić z pomocą, ale przede wszystkim potrafić wydobyć pokłady świadomości ze swojej głowy i powiedzieć sobie: Będzie dobrze. Przecież to wiesz.

Wyrażam zgodę na publikację tego eseju.

Magdalena Misuno