

https://doi.org/10.59444/2024SERredGor_Seu_PAr31

Weronika Łuczak

Uniwersytet Zielonogórski

CUKIER PRZEJMUJE KONTROLĘ (REPORTAŻ)*



Da się z tym żyć, tylko co to za życie

Nieraz gdzieś w mediach słyszałam stwierdzenie, że z tą czy tamtą chorobą da się żyć. Zawsze w to wierzyłam, myślałam, że skoro tak mówią, to nie może być tak źle, ale w tym wszystkim chodzi o to, żeby pocieszyć, dać nadzieję, bo co innego w momencie zachorowania na jakąś chorobę może powiedzieć lekarz. Niestety zobaczyłam na własne oczy, że życie z chorobą to nie jest normalne życie, bo do problemów dnia codziennego dochodzą te związane z lekami, pieniędzmi na te leki, na wizyty u lekarzy, problemy z naszą psychiką, a co najgorsze – ze społeczeństwem, z którym musimy się zmierzyć. A pewne jest to, że to wszystko stanie się w momencie, w którym zupełnie się tego nie spodziewasz.

To miał być świeży start

Pompa, glukometr, sensor, insulina, hipoglikemia – co ci przyszło do głowy? Jakiś szyfr, medyczna gadka, a może coś ci świta, ale właściwie nie obchodzi cię to? To teraz wyobraź sobie, że te słowa, a właściwie wiele innych, zawładnęły całym twoim światem. Mało tego, zrobiły to w momencie, kiedy masz 15 lat, poznajesz ten świat i próbujesz go zrozumieć, tylko że on już nigdy nie będzie wyglądał tak samo, bo spojrzeć na niego musisz niestety zupełnie inaczej.

* Praca powstała na zajęciach ze stylistyki dziennikarskiej, prowadzonych przez dr hab. Monikę Kaczor, prof. UZ.



Fot. 1. Materiały do samodzielnych badań stężenia cukru we krwi (fot. autorki)

Zaczyna się lato, na dworze upał, w szkole ostatnie luźniejsze lekcje, a co najważniejsze – zbliża się zakończenie roku – ósmej klasy. Wielkimi krokami nadchodził nowy etap w życiu pewnej młodej dziewczyny. Monika, bo na niej się skupimy, miała trudne dzieciństwo, problemy w domu, to właśnie szkoła średnia miała być ucieczką od starego życia. Codziennie byłam świadkiem tego, że ta dziewczyna, moja siostra, potrzebuje nowego życia, wiedziałam, że musi zrobić pierwszy krok tak samo, jak ja zrobiłam go dwa lata wcześniej. Tylko że ja w tamtym momencie zostałam obdarowana przez los, wyjechałam do szkoły, poznałam chłopaka, nauka i zainteresowania przychodziły łatwo. W wielkim skrócie – ułożyłam sobie życie, jak tylko mogłam. Ona, podążając za siostrą, chciała osiągnąć to samo, chciała spokoju. Niestety świat miał na nią inne plany.

„To jakiś nieśmieszny sen”

Usłyszałam tylko, że mam wysoki cukier, od razu przewieźli mnie do innego szpitala, a w nim spędziłam ponad miesiąc [...] codziennie, gdy szłam spać myślałam, że jak się obudzę, to będzie już normalnie, że to był tylko nieśmieszny sen – wspomina Monika. Od sytuacji minęły już prawie trzy lata, a ja pierwszy raz usłyszałam to od siostry. Faktycznie, co ma pomyśleć tak młoda osoba, której świat nagle rozpada się na kawałki, a nie przeżyje dnia bez insuliny czy zmierzenia cukru. Nie chciałam żyć, nie wyobrażałam sobie takiego życia – takie wyznania, co chwilę jakieś inne, co chwilę jakieś nowe, wychodzą z jej strony i tak pewnie będzie do końca życia. Bo takie chwile to nieśmieszny

sen, który zamienił się w koszmar, którego człowiek nie chce pamiętać. Tylko że tego nie da się zapomnieć. Bo to coś towarzyszy ci codziennie, a wspomnienia z ciężkich czy traumatycznych chwil odblokowują się co chwilę, więc albo będziemy się nimi dzielić, albo dusić je w sobie. Wygodnie jest czasami czegoś nie wiedzieć, bo gdy dochodzi do ciebie informacja, że twoja siostra nie chciała żyć, to koszmar bliskiej osoby po prostu przeżywasz od nowa.

Gdy świat się wali, to wszystkim dookoła

Tak naprawdę gdy choruje jedna osoba, to choruje całe jej otoczenie. I tutaj bardzo ryzykuję, pisząc te słowa, bo przecież nieraz w moim domu padały krzyki: *Tak? To może chcesz się zamienić?* – i zawsze miałam wyrzuty sumienia, że w ogóle miałam czelność tak pomyśleć. Tylko że to właśnie te wyrzuty sumienia nie pomagały mi w codziennym funkcjonowaniu, bo słodczyce jadłam w ukryciu, zmusiałam się do picia gorzkiej kawy, a o wspomnieniu, że coś mnie boli, nawet nie było mowy. Z jednej strony nie masz odwagi się odezwać, bo przecież to ona choruje, ja jestem zdrowa, a z drugiej – wiesz, że zaraz będzie awantura.

Pamiętam moment, kiedy się dowiedziałam, nie potrafiłam sobie poradzić z tym ogromem informacji, a co dopiero ona. Przez pierwszy miesiąc uciekałam z domu w nocy i płakałam, modliłam się i nie mogłam zrozumieć, dlaczego ją to spotkało. Oczywiście robiłam to tak, żeby nikt nie widział, bo przecież to ona była najważniejsza. Mało tego, odkąd Monika mierzy się z cukrzycą, ani razu nie zmierzyłam sobie cukru, czuję strach, gdy tylko o tym pomyślę. Nie mam odwagi, boję się, że będę musiała przeżywać to samo co ona, a moi bliscy będą musieli przeżywać to wszystko jeszcze raz. Zapytałam mojego młodszego brata, który w tamtym momencie miał 11 lat, jak się poczuł, gdy się dowiedział, że nasza siostra choruje. *Martwiłem się, że umrze, cały czas o tym myślałem* – nie spodziewałam się takiej odpowiedzi. Faktycznie ja byłam starsza, wiedziałam, że to tak nie działa, że nie umrze, że będzie ciężko, ale będzie żyła, bo są ku temu możliwości. Ale on? Skąd miał o tym wiedzieć, nie miał nawet prawa, nikt z nim nie porozmawiał, a choroba dla niego równała się śmierci. Nie ma się co dziwić, gdy dookoła wali się świat, myślimy tylko o tej jednej osobie, a nie o tym, jak to wpływa na całe otoczenie. *Czemu tak narzekasz? To ona choruje a nie ty* – takie słowa usłyszałam kiedyś od znajomego w szkole. To okropne, bo społeczeństwo nie myśli o tym, co siedzi w głowie np. takiemu jedenastolatkowi, który martwi się o to, że jego siostra umiera, a nawet nie wie, że się myli. Teraz każdy z nas jest już starszy, przeżyliśmy trochę czasu z cukrzycą w rodzinie, wiemy, na co możemy sobie pozwolić, a co będzie dla nas przeszkodą. Jednak my także będziemy z tym żyć już zawsze, bo nasza siostra nie wyzdrowieje, a wyrzuty sumienia nie są proste do odparcia.



Fot. 2. Codzienne pobieranie krwi do badania (fot. autorki)

Oceniamy, bo się boimy

No to co z tym społeczeństwem? Przecież jak nie wiesz, to nie zobaczysz cukrzycy. To bardzo mylne stwierdzenie. Monika, gdy zaczęła swoją „przygodę” z cukrzycą, spróbowała swoich sił w szkole z internatem, od samego początku chciała żyć normalnie, ale z perspektywy czasu okazało się, że zrobiła to po prostu za szybko. Przyniotło ją społeczeństwo i nie mówię tu o dokuczaniu czy wytykaniu palcem. *Jest coś gorszego od głupich odzywek, to wzrok ludzi dookoła. Gdy wyciągałam pena, aby wstrzyknąć sobie insulinę, inni patrzyli na mnie, jakby się mnie bali albo jakbym wstrzykiwała sobie jakieś narkotyki* – podkreśla Monika. – *Wracałam do pokoju i płakałam, zaczęłam chować się po toaletach, żeby podać sobie leki, bo czułam się jak potwór.* Życie w internacie nie było wtedy na jej siły, po całym dniu potrzebowała samotności, a dzielenie pokoju w internacie jej nie pomogło. Cały stres związany z chorobą zmusił ją do powrotu do domu i wybrania lokalnego liceum. *Gdy zmieniłam szkołę, akurat zaczęłam swoją przygodę z pompą insulinową, na początku nie byłam do tego przekonana. To faktycznie jest w pewnym stopniu udogodnienie, ale nadal uważam to za zło, który muszę przy sobie nosić. Ale mimo tego, że zmieniłam otoczenie i sprzęt, to wzrok ludzi nie zniknął. Tym razem widzieli wiszące kabelki, a podnoszenie bluzki albo wyciąganie pompy spod stanika nadal mnie krępowało* – podkreśla. Widać, że to jedyna kwestia, do której można się trochę przyzwycząić, ale nie do końca. Boimy się chorych osób, boimy się niepełnosprawności, a wszystkie kwestie z tym związane nie są dla nas komfortowe. Ja sama byłam przerażona, gdy widziałam Monikę, która wstrzykuje sobie insulinę

albo do ciała ma przypięte pompę i sensor. Nadal nie lubię na to patrzeć. Tak już mam i pewnie niektórzy z nas także. Jednak nie spoglądajmy na takich ludzi jak na dziwaków, nie patrzmy oceniająco. To naprawdę nie pomaga, a wręcz podkopuje w pewnym stopniu samoocenę osoby chorej, która – jakkolwiek to zabrzmie – próbuje żyć normalnie i wtopić się w tłum, w którym musi żyć.

Wiadomo, że chodzi o pieniądze

Kwestia finansów jest zawsze ważna, a gdy ktoś choruje, jeszcze ważniejsza, no i oczywiście niesamowicie problemowa. Pewnym udogodnieniem w całej tej sytuacji jest to, że sprzęt i leki w większości są refundowane – do 18. roku życia. *Co z tego, że teraz to wszystko jest za darmo, choroba będzie ze mną do końca życia, a za trzy lata będę musiała wydać kilkadziesiąt tysięcy* – wspomina moja siostra. Widać, że to nie jest kwestia zero-jedynkowa – albo są pieniądze, albo ich nie ma. Będąc młodą osobą, w głowie masz to, jak za kilka lat zdobyć tak duże pieniądze, i to nie jednorazowo, bo to kilkadziesiąt tysięcy, co kilka lat, bo sprzęt trzeba wymieniać, bo leki się kończą. Tu w grę wchodzi też komfort życia, ktoś może pomyśleć: „Jaki komfort życia? Powinna się cieszyć, że ma leki i może jakoś funkcjonować”. I takie słowa były kierowane w stronę mojej siostry. Wracamy tu do kwestii „da się z tym żyć, ale co to za życie”. Dzięki temu, że może sobie pozwolić na lepszej jakości sprzęt, po prostu łatwiej jej się funkcjonuje, a przykładów jest wiele. Droższa pompa insulinowa to mniejsza pompa, mniejszy sprzęt, który nieprzerwanie trzeba nosić przypięty do swojego ciała. Droższy sensor to możliwość odczytu pomiaru cukrów na telefonie, a nie noszenie kolejnego sporego urządzenia cały czas przy sobie. Tylko żeby odczytać to na telefonie, trzeba mieć telefon z NFC, czyli możliwością płatności. Starsze telefony takiej możliwości nie mają, a dokładnie taki posiadała moja siostra. Więc kolejne wydatki i kolejne inwestycje w większy komfort życia. Pieniądze, które trzeba wydać, są ogromne, a gdy spojrzymy na osobę chorą na cukrzycę, nawet ich nie dostrzeżemy.

Są gorsze choroby...

Czy są gorsze choroby? Pewnie, że tak. Czy ktoś ma gorsze problemy od ciebie? Na pewno tak. Ale czy to oznacza, że masz lekceważyć swoje? No nie. Przyszły czasy pandemii i można było zauważyć, że nie każdy podchodził do tego poważnie, zwłaszcza młode osoby. Dla mojej siostry była to największa i przymusowa izolacja. Osoby chore na cukrzycę są bardziej podatne na inne choroby, w tym na złapanie koronawirusa. *Ale co ty gadasz, przecież covid nie istnieje, nic ci nie będzie. Ale przeżywasz, przecież nic ci nie będzie! Co ty, boisz się, że umrzesz?* – z takimi słowami musiała się mierzyć

Monika. *Nie wiedziałam, czy wierzyć w covid, czy nie, ale strach, że mogę zachorować, był ogromny. Dlatego siedziałam w domu. Nie wszyscy to rozumieli* – podkreśla moja siostra. Cukrzyca to choroba poważna, jak wiele innych chorób. A wśród nas są nadal ludzie, którzy uważają wstrzykiwanie insuliny za niepotrzebne, którzy myślą, że można to wykorzystać do zwrócenia na siebie uwagi. *Niedawno okazało się, że mam zaćmę; pomału wychodzą moje problemy z tarczycą i pewnie będą się pojawiać kolejne dolegliwości, bo takie są uroki cukrzycy. Tylko że usłyszałam, że to przez siedzenie w telefonie i jedzenie niezdrowych rzeczy* – wspomina. W większości społeczeństwo dzieli się na dwie części: tych, którzy boją się choroby, i tych, którzy mają ją gdzieś, i to właśnie z takim społeczeństwem muszą mierzyć się osoby chore.

Nie masz kontroli, a chcesz ją mieć

To jak to jest z tą kontrolą? Ano tak, że jak nie dostosujesz swojego życia do choroby, to nie będziesz miał żadnej kontroli. Mierzenie cukrów, w miarę odpowiednie posiłki, wstrzykiwanie insuliny, aktywność fizyczna, niezrozumienie społeczeństwa i wysokie koszty życia, ale nad całą resztą masz kontrolę. Faktycznie da się z tym żyć. Tylko że nie każdy ma prawo to powtarzać i lekceważyć sytuację. Nauczyć się funkcjonować z chorobą to ogromne wyzwanie, ale jeszcze większym jest zaakceptowanie jej. Czy mojej siostrze się to udało? *Muszę, nie mam wyjścia* – mówi z niechęcią Monika, ale ja uważam, że do jej akceptacji jeszcze daleka droga. Ja sama się jeszcze z tym nie pogodziłam, a *przecież tylko patrzę z boku*. Z drugiej strony na każdym kroku spotykamy rzeczy, które nas kontrolują, więc może wyciągajmy z nich to, co sprawi, że choć na chwilę się uśmiechniemy. Łatwo jest mi się zwolnić z WF-u, którego nienawidzę – śmieje się moja siostra. Jedni będą to oceniać, a inni podejną do tego zdrowo.

Bądźmy dla siebie ludźmi, bo może jutro coś lub ktoś też przejmie kontrolę nad twoim życiem.