



Katarzyna Buć

NEURALGIA

Jak żyć



Katarzyna Buć

Neuralgia. Jak żyć?

Wersja Demonstracyjna



Wydawnictwo Psychoskok
Konin 2021

Katarzyna Buć
„Neuralgia. Jak żyć?”

Copyright © by Katarzyna Buć, 2021

Copyright © by Wydawnictwo Psychoskok Sp. z o.o. 2021

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Żadna część niniejszej publikacji nie może być reprodukowana, powielana i udostępniana w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy.

Redaktor prowadząca: **Wioletta Jankowiak**

Korekta: **Marianna Umerle, "Dobry Duszek"**

Projekt okładki: **Katarzyna Buć**

Skład epub, mobi i pdf: **Kamil Skitek**

Infografika/rysunek i obraz: **Katarzyna Buć**

ISBN: 978-83-8119-897-4

Wydawnictwo Psychoskok Sp. z o.o.

ul. Spółdzielców 3, pok. 325, 62-510 Konin

tel. (63) 242 02 02, kom. 695-943-706

<http://www.psychoskok.pl/>

<http://wydawnictwo.psychoskok.pl/>

e-mail: wydawnictwo@psychoskok.pl

Spis treści:

O autorce	6
Wstęp	8
MASZ TYLKO JEDNO ŻYCIE	10
Diagnoza i co dalej?	11
Akceptacja choroby	18
Leczenie	22
Remisje i powroty	28
Czynniki wyzwajające	32
Dotykanie twarzy i głowy	33
Mówienie i zmiana mimiki twarzy	35
Spożywanie posiłków i picie	37
Niesprzyjająca pogoda, klimatyzacja, przeciągi	39
Aktywność sportowa.....	40
Hałas	42
Ból ekstremalny	48
Akceptacja sytuacji	50
Ból jako wyzwanie	51
Kontrola myśli	52
Kontrola zachowań bólowych	61
Praca z oddechem.....	64
Aktywność kontra odpoczynek	65
Relaksacja	67
Przykładowy tekst relaksacji z wizualizacją	70
Trening Jacobsona	74
Rola otoczenia.....	77
Refleksja końcowa: Czy czas choroby jest czasem zmarnowanym?	81
Ból znośny	83
Jak kształtować odporność psychiczną?	88
1. Mieć wsparcie.....	90
2. Poszukiwać sensu w trudnych wydarzeniach życiowych.	92
3. Akceptować siebie.....	96
4. Zachować optymizm.....	103

5. Być proaktywnym.	105
6. Mieć cele.	108
7. Dobrze zarządzać emocjami.	112
8. Dbać o sen.	119
9. Zachowywać postawę altruistyczną.....	121
10. Patrzeć na problemy z innej perspektywy.	123
11. Zapisywać dobre rzeczy.	125
12. Doceniać swój wysiłek.....	126
Wspieranie osoby chorej	127
1. Choroba wymaga wiedzy.	129
2. Choroba zmienia człowieka, ale nigdy w 100%.....	132
3. Ból ogranicza.....	134
4. Leki miewają skutki uboczne.	135
5. Mądre pomaganie się opłaca.	136
6. Mieć poczucie humoru.....	137
7. Być dobrym obserwatorem.....	138
8. Nie można zapominać o sobie.	139
9. Warto być cierpliwym.....	141

O autorce

Katarzyna Buć urodziła się w 1984 roku, w Warszawie. Z wykształcenia jest magistrem psychologii o specjalności psychologia zdrowia i psychoterapia. Jej szczególne zainteresowania dotyczą zasobów osobistych i społecznych, które można rozwijać przez całe życie i dzięki temu osiągać liczne korzyści zarówno w sferze prywatnej, jak i zawodowej.

Katarzyna bardzo ceni sobie kontakty z ludźmi, dlatego do tej pory realizowała się zawodowo głównie w obszarach takich jak rekrutacja i sprzedaż.

Od najmłodszych lat pasjonuje się sztuką. Uprawia malarstwo akrylowe na płótnie, ale nie obce są jej również inne formy sztuk plastycznych: rysunek i rzeźba. Jest także miłośniczką sportu, w szczególności biegania (Chi Running).

Określana przez ludzi jako kobieta świadoma siebie, charyzmatyczna i z poczuciem humoru. O sobie mówi, że jest rodzinna i sentymentalna, dbająca o zdrowe relacje z otoczeniem.

Ludziom nieustającej pomocy i wsparcia.
Dziękuję!

Wstęp

„Jak żyć z neuralgią?” – to najczęściej pojawiające się pytanie, które przez lata zadawało mi wiele osób i ja sama je sobie zadawałam.

Ból, który opisuję w tym e-booku, dotyka niewielkiej liczby osób chorych przewlekle i stanowi ogromne wyzwanie nie tylko dla samej medycyny, ale również dla pacjenta. Jest on szczególnie trudny w leczeniu i, co najgorsze, może prowadzić do nieprzyjemnych konsekwencji, do których najczęściej zalicza się lęk i depresję.

Neuralgia, podobnie jak wiele chorób przewlekłych, wprowadza liczne ograniczenia w życiu zawodowym i osobistym. Zdarzają się sytuacje, że metody leczenia, którym poddaje się pacjent, nie przynoszą w pełni zadowalających efektów. Silny i nieustępujący ból oraz trudne przeżycia związane z chorobą w bardzo szybkim tempie mogą doprowadzić do załamania się odporności psychicznej. Wobec zaistniałej sytuacji, myśli mogą zostać zdominowane przez stwierdzenie: „Nie ma dla mnie ratunku”.

To, jak człowiek poradzi sobie z chorobą i wszelkimi jej następstwami, zależy od wielu czynników. Wśród nich ważną rolę odegrają cechy indywidualne pacjenta, jego zasoby osobiste i społeczne.

Niniejszy e-book opieram o 16 lat własnego doświadczenia w walce z neuralgią oraz strategię, które w znacznym stopniu wpłynęły na poprawę jakości mojego życia z bólem, który został uznany przez wiele osób za „najgorszy do wyobrażenia”.

MASZ TYLKO JEDNO ŻYCIE

*Uczyń z niego, co chcesz.
Są dni ciemne i są dni jasne.
Zrób z nich, co chcesz.
Masz tylko jedno życie.
Spróbuj coś z tym życiem.
Gdy tego nie uczynisz,
Nie masz życia.*

*Żadna noc nie może być aż tak ciemna,
Że nie można by gdzieś wyśledzić choćby maleńkiej
gwiazdy.*

*Pustynia nie jest nigdy aż tak beznadziejna,
By nie odnaleźć na niej choćby jednej małej oazy.
Zawsze zostanie nam gdzieś
Jakaś mała radość.
Istnieją kwiaty, które kwitną
Także w zimie.*

(Bosmans, 1994, s. 70)

Diagnoza i co dalej?

*Życie zmienia się szybko.
Wstajesz rano i jak zwykle pijesz poranną kawę do
śniadania.
Wychodzisz z domu.
A potem...? Życie jakie znasz kończy się.*

Wszystko działo się w Warszawie. To był rok 2005, sierpień. Tramwaj z dużym impetem wjechał w samochód, z mojej strony. Byłam pasażerką. Poczułam silne szarpnięcie szyi i uderzenie z lewej strony głowy. Wszystko działo się bardzo szybko. Pamiętam, jak w jednej chwili całe życie przeleciało mi przed oczami. Siedziałam i czekałam na przyjazd karetki, w rękę ścisnęłam powyginany kolczyk, który wypadł mi z lewego ucha. Po chwili ratownicy założyli mi kołnierz na szyję, wyciągnęli z samochodu i przewieźli do najbliższego szpitala. Byłam przytomna, odpowiadałam na wszystkie pytania. Szumiało mi w głowie. Mniej więcej po dwóch godzinach otrzymałam diagnozę. Ze zdjęć rentgenowskich wynikało, że mam skręcony kręgosłup szyjny. Moja szyja została włożona w gips i dostałam zalecenia, aby przez najbliższe 10 dni brać tabletki i odpoczywać w domu. W przeszłości moje kontuzje nie

należały do poważnych i szybko się goiły. Myślałam więc, że tym razem również obejdzie się bez komplikacji i szybko wrócę do siebie. Byłam wówczas na drugim roku psychologii, miałam 21 lat i całe życie przed sobą, w głowie mnóstwo planów i marzeń. Na co dzień byłam osobą bardzo aktywną, pracowałam, a weekendy spędzałam w uczelni.

Mój koszmar zaczął się mniej więcej dwa dni później, gdy wypoczywałam w łóżku. Nie wiadomo dlaczego moje lewe ucho zrobiło się czerwone i zaczęło boleć. Bóle pojawiały się w głębi ucha, obejmowały małżowinę uszną, promieniowały do twarzy, okolicy wyrostka sutkowatego i czasami do skroni. Bóle przypominały porażenie prądem, były niezwykle silne. Momentami czułam ból niezwykle palący. To „coś” atakowało mnie co kilka sekund, dawało krótszą lub dłuższą chwilę wytchnienia, po czym znowu wracało. Miałam uczucie, jakby ktoś co chwilę wbijał mi wielką szpilę w ucho, jakby moje ucho płonęło, a część twarzy miała za chwilę eksplodować. Najdrobniejszy ruch twarzy wywoływał ból. Chciało mi się płakać, ale nie mogłam, gdyż najdrobniejsza zmiana mimiki twarzy powodowała jeszcze gorszy ból. Nie mogłam otworzyć buzi, nie mogłam nic zjeść. Ból przebijał również do gardła. Ucho z dnia na dzień robiło się coraz bardziej czerwone. Przewalica tej okolicy była tak silna, że najlżejszy dotyk wyzwał kolejne napady bólu. Już wtedy zauważyłam, że niektóre wyzwalacze, takie jak mówienie, przeciągi czy powiew wiatru, prowokują ataki. Nie wiedziałam, co się dzieje. Przyjmowałam wtedy bardzo dużo środków przeciwbólowych i przeciwzapalnych, a mimo to

ucho nadal czerwieniło się i bolało. Rozgrzewanie olejkami kamforowym pogarszało sprawę. Wszystko to zaczęło mnie niepokoić, dlatego szybko odwiedziłam laryngologa, aby pomógł mi ustalić przyczynę bólu. Po badaniu otrzymałam diagnozę i zalecenia: „W uchu nic się nie dzieje. Ma pani udać się do najbliższego szpitala, niech obejrzą to jacyś dobrzy specjaliści. Na moje oko problem tkwi w nerwie. Potrzebuje pani konsultacji lekarskich i dalszej diagnostyki, badań obrazowych”.

Przypuszczałam, że proces diagnostyczny może się wydłużyć, w związku z tym musiałam zachować cierpliwość. Potrzebowałam kogoś, kto przedstawi mi realne szanse i opcje leczenia. Kogoś, kto da mi nadzieję na wyzdrowienie.

Pamiętam, że po wizycie u laryngologa pojechałam do najbliższego szpitala. Już na ortopedii stwierdzono, że mam źle zrobioną stabilizację kręgosłupa. Dopasowano mi kołnierz i zalecono nosić go przez 6 tygodni. Miałam zniesienie lordozy szyjnej. Badanie obrazowe głowy nie wykazało żadnych nieprawidłowości. Tymczasem mój ból ucha i twarzy był coraz gorszy. To, co nieodgadnione dla medycyny, stanowiło dla mnie źródło ciągłych poszukiwań i było nieustannym powodem do niepokoju. W napięciu przeplatającym się z nadzieją oczekiwałam, że kolejne badania pokażą przyczynę, którą wreszcie będzie można usunąć i tym samym będę mogła pozbyć się bólu. Niezależnie od etapu diagnozy i leczenia, potrzebowałam wsparcia i motywacji. Myślę, że nawet osoby najbardziej

zmotywowane do walki z chorobą przeżywają przykre uczucia, momenty rezygnacji i załamania.

Następnie trafiłam na neurochirurgię, celem dalszej diagnostyki. Neurochirurg zbadał mnie i postawił diagnozę: „Ma pani neuralgię”. Dokładna nazwa mojej neuralgii brzmiała: neuralgia kolankowa (ang. *geniculate neuralgia*), in. neuralgia nerwu pośredniego. W dalszych latach neurologi potwierdzili rozpoznanie. Moją chorobę określali: neuralgią kolankową lub uszno-kolankową.

Diagnoza została mi przekazana przez lekarza w sposób spokojny i rzeczowy, w gabinecie lekarskim. Otrzymałam informację, jak będzie przebiegało moje leczenie. W ogólnym ujęciu, lekarze wiedzą, jak wygląda życie pacjentów chorych na neuralgię, jak reagują na leczenie i jakie są rokowania. Pamiętam, że wówczas nie doznałam szoku, niedowierzania, złości, rozpacz, depresji, nie zadawałam sobie pytań w stylu: „Dlaczego ja?”, nie targowałam się. Otrzymałam dużo wsparcia od ludzi z mojego otoczenia.

Najczęściej w tych pierwszych tygodniach po diagnozie człowiek chce wiedzieć, jak długo będzie trwało jego leczenie i jak długo będzie musiał czekać na efekty. Dominuje niepewność, bo nigdy nie wiadomo, jak to wszystko się zakończy, czy ból całkowicie ustąpi, czy trzeba będzie poddawać się jakimś innym metodom leczenia, jak bardzo trzeba będzie przeorganizować swoje życie. Ja byłam jednak przekonana, że za chwilę ten ból mi przejdzie, że

jest to sytuacja tymczasowa. Nie wyobrażałam sobie, żeby mogło być inaczej.

W tamtym czasie prosiłam lekarzy, żeby dokładniej wyjaśniali mi pewne kwestie związane z moją chorobą. Dzięki temu byłam bardziej świadoma tego, co się ze mną dzieje, a przez to spokojniejsza. Nie znałam nikogo z tą chorobą, ale domyślałam się, że ludziom po prostu ciężko jest z tym żyć. Wciąż jednak towarzyszyło mi uczucie niepewności co do wyniku leczenia.

Leczenie Tegretolem (karbamazepiną) rozpoczęłam od dawki 100 mg na dobę. Po kilku tygodniach zwiększyłam ją do 800 mg na dobę. Maksymalną dawką, jaką mogłam zażyć, było 1200 mg na dobę, jednak w moim przypadku nie było takiej potrzeby. Neurochirurg wytłumaczył mi, że w przypadku stwierdzenia neuralgii farmakoterapia jest postępowaniem pierwszoliniowym. Miałam dobrą odpowiedź na ten lek, pomimo senności i okresowych zawrotów głowy, które mniej więcej po dwóch tygodniach ustąpiły.

W tamtym czasie otrzymałam również kilka blokad w okolicę ucha z popularnego środka znieczulającego zwanego lidokainą. Procedura na szczęście była szybka i po chwili nie czułam już bólu. Tak naprawdę gdy człowiek jest w bólu nie do zniesienia, jest zdeterminowany i skłonny poddać się wielu zabiegom. Najważniejsze jest, aby pozbyć się bólu, choć na chwilę. W swoim życiu przyjąłam dużo blokad. Ze znieczuloną twarzą chodziłam do pracy, zdawałam egzaminy, mogłam zwyczajnie zjeść coś normalnego.

Leczenie skojarzone polegające na przyjmowaniu leku przeciwpadaczkowego i blokad sprawiło, że mój ból całkowicie ustąpił po 3 miesiącach, czyli w listopadzie 2005 roku. W międzyczasie sprawdziłam stan uzębienia i stawów skroniowo-żuchwowych. Badania wypadły pozytywnie. Pamiętam, że pomyślałam wtedy, iż jestem zupełnie zdrowa i już nic na pewno wydarzyć się nie może. Niestety, nie zdawałam sobie do końca sprawy, z czym tak naprawdę mam do czynienia i jak wiele jeszcze się zmieni, że ta neuralgia powróci na wiosnę i będzie męczyła mnie przez następnych kilkanaście lat, próbując przejąć kontrolę nad moim życiem.

Koniec Wersji Demonstracyjnej