

## Szczęśliwi wbrew. Szczęście pacjentów z zespołem zamknięcia.

Wpisany przez Piotr Michoń

piątek, 25 lutego 2011 14:25 - Poprawiony piątek, 04 marca 2011 14:10

---

Wyobraź sobie, że ktoś odbiera Ci możliwość poruszania rękami, nie możesz pisać, samemu się ubrać, przytulić swojego dziecka, umyć zębów, gestykulować ... Wyobraź sobie, że również nogi odmawiają ci posłuszeństwa, nie możesz nigdzie pójść, spacerować, tańczyć, biegać, grać w piłkę, pływać... Wyobraź sobie, że nie możesz mówić, uśmiechać się, ruszać swoim ciałem. Twoje ciało cię zdradziło. Jedyne co ci pozostało to gałki oczne, tylko nad nimi utrzymujesz kontrolę. Tylko one pozostały ci wierne. Dam ci chwilę. Zastanów się nad tym, jak wyglądałoby twoje życie w tych okolicznościach. Już? Gotowy? Gotowa? No to czas na pytanie: czy myślisz, że byłbyś szczęśliwy gdyby przytrafiło ci się to wszystko? I jeszcze jedno: czy myślisz, że można być szczęśliwym, gdy nasze ciało pozostaje bezwolne a jedynie gałki oczne pozwalają nam kontaktować się ze światem?

---

Powodem mojej prośby o użycie wyobraźni w tak nieprzyjemnym zadaniu nie jest nienawiść wobec bliźnich, czy głęboko ukryta skłonność sadystyczna. (Sam też wykonałem to o co Cię prosiłem.) Pisząc to co powyżej miałem w głowie konkretny cel, związany z właśnie opublikowanymi wynikami badań.

Przedstawione przez ze mnie objawy pasują do zmian fizjologicznych wywołanych przez tzw. „zespół zamknięcia” (ang. locked in syndrome). Człowiek nim dotknięty pozostaje przytomny, jest świadomy tego co się wokół niego dzieje, ale nie może się poruszyć, nie może mówić, zwykle komunikuje się ze światem tylko i wyłącznie poprzez ruch gałek ocznych. Powodem syndromu zamknięcia są powikłania po udarze mózgu czy przedawkowanie leków. Co wydaje się dodatkowo ważne w kontekście szczęścia człowieka szanse na wyleczenie, choćby częściowe, osób cierpiących na zespół zamknięcia są nikłe. Większość pacjentów nigdy nie odzyskuje sprawności, ma stałe problemy z codziennym funkcjonowaniem i często pozostaje społecznie wyizolowanych. Zanim przejdziemy do omówienia wyników badań zauważmy jeszcze jedno: ludzie cierpiący na zespół zamknięcia znają inne życie, to z okresu przed chorobą, wiedzą jak to jest być sprawnym, samodzielnym; wiedzą, jak to jest gdy można kontrolować swoje ciało.

Największe badanie sondażowe przeprowadzone wśród pacjentów z zespołem zamknięcia, którego wyniki właśnie opublikowano przynosi kilka istotnych ustaleń. Po pierwsze: większość z uczestników badania (78%) uważa się za osoby szczęśliwe i to pomimo problemów z

## Szczęśliwi wbrew. Szczęście pacjentów z zespołem zamknięcia.

Wpisany przez Piotr Michoń

piątek, 25 lutego 2011 14:25 - Poprawiony piątek, 04 marca 2011 14:10

---

reintegracją do życia wśród innych ludzi. Po drugie, okazuje się, że ludzie, nawet ci którzy cierpią na dotkliwe schorzenia czy niepełnosprawność mogą uważać swoje życie za dobre i nie przeszkadza w tym fakt doświadczania problemów z najprostszymi (dla człowieka zdrowego) działaniami i sytuacjami. Po trzecie, ci z pośród badanych, którzy uznali się za nieszczęśliwych (28%) najczęściej jako źródło nieszczęścia wskazywali: trudności z przemieszczaniem, ograniczenia możliwości rekreacji i udziału w życiu społecznym, problemy z codziennymi czynnościami. Po czwarte, jedynie 7% ankietowanych było skłonnych skorzystać z eutanazji, gdyby mieli ku temu możliwość. Po piąte, im dłużej ktoś cierpi na syndrom zamknięcia tym większe szanse, że będzie zadowolony ze swojego życia - co może świadczyć o znanym w psychologii mechanizmie adaptacji.

Na wyniki przeprowadzonych badań można spojrzeć z różnej perspektywy. Można je potraktować jako argument dla przeciwników eutanazji - oto ludzie, którzy doświadczają życia w jego najgorszej postaci, potrafią być w nim szczęśliwi, i nie chcą umierać. Można podejść do zagadnienia praktycznie; wskazać to co zdaniem badanych stanowi o ich nieszczęściu i spróbować to zmienić. Można jednak też, i to uważam za największą wartość tych badań, wskazać na niezwykle subiektywną naturę szczęścia. Oto przed nami ktoś, kogo los okrutnie doświadczył, obiektywnie niemożliwe jest by mógł cieszyć się tym, jak wygląda jego życie. A jednak ten ktoś uśmiecha się do nas poruszając jedynie gałką oczną.

literatura:

Bruno Marie-Aurélie , Bernheim Jan L , Ledoux Didier , Pellas Frédéric , Demertzi Athena , Laureys Steven (2011) A Survey on Self-Assessed Well-Being in a Cohort of Chronic Locked-In Syndrome Patients: Happy Majority, Miserable Minority. *BMJ Open*, 23 February 2011 DOI: [10.1136/bmjopen-2010-000039](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2010-000039)

; Published online February 23, 2011 in advance of the print journal.

## **Szczęśliwi wbrew. Szczęście pacjentów z zespołem zamknięcia.**

Wpisany przez Piotr Michoń

piątek, 25 lutego 2011 14:25 - Poprawiony piątek, 04 marca 2011 14:10

---