

Emocje i CMT2C

Żal, niepewność i szukanie wsparcia. Około 6 minut czytania · Ostatnia aktualizacja: październik 2026 r.

W skrócie

Życie z chorobą taką jak CMT2C dotyczy nie tylko ciała, ale też emocji, a uczucia, które mu towarzyszą, są czymś normalnym. Ten poradnik mówi o żalu po stracie, o życiu w niepewności, o skupianiu się na tym, na co masz wpływ, i o tym, gdzie szukać wsparcia.

Żal po stracie to naturalna reakcja

Wiadomość o postępującej chorobie to ciężar, który niełatwo unieść. Wiele osób przeżywa wtedy żalobę: po sprawności, która się zmieniła, po swobodzie ruchów, którą kiedyś miały, albo po życiu, jakie sobie wyobrażały. Badacze zajmujący się chorobami przewlekłymi opisują tak zwany „chroniczny smutek” (ang. chronic sorrow), czyli żal, który wraca falami, często wtedy, gdy pojawia się nowa zmiana albo trzeba się do czegoś na nowo przystosować [144]. To, że tak się czujesz, nie znaczy, że źle sobie radzisz. Możesz pozwolić sobie na te uczucia bez oceniania siebie i bez poczucia winy.

Życie w niepewności

Jedną z najtrudniejszych rzeczy w CMT2C jest to, jak bardzo różnie może przebiegać. Nawet eksperci nie potrafią dokładnie przewidzieć, jakie objawy wystąpią, kiedy się zaczną i jak bardzo się nasilą [6]. Taka niewiadoma jest stresująca, a badacze zajmujący się chorobami przewlekłymi opisują życie w ciągłej niepewności jako coś, co naprawdę towarzyszy chorobie [145]. Umysł lubi wypełniać takie luki najczarniejszymi scenariuszami.

Jak to sobie wyobrazić

Niepewność przypomina jazdę we mgle. Nie widzisz całej drogi, ale wyraźnie widzisz najbliższy odcinek, a to wystarczy, żeby bezpiecznie jechać dalej.

Pomaga, kiedy umiesz to nazwać. Strona [Dlaczego z CMT2C żyje się tak trudno](#) wyjaśnia niepewność w chorobie, lęk antycypacyjny i inne ukryte trudności życia z CMT2C, a także podsuwa zdania, którymi możesz je wytłumaczyć bliskim.

Skup się na tym, na co masz dziś wpływ

Kiedy narasta niepokój o przyszłość, może pomóc powrót do terażniejszości. Nie masz wpływu na to, co za dziesięć lat będzie się działo z twoimi nerwami, ale możesz wybrać, co robisz dzisiaj:

- Czy zrobisz ćwiczenia rozciągające.
- Jak urządzisz dom, żeby był bezpieczny i wygodny.
- Co jesz i jak odpoczywasz.
- Kogo dopuszczasz do grona osób, które cię wspierają.

Małe, konkretne codzienne działania odbierają obawom o przyszłość część ich siły. Dobrym punktem wyjścia może być Plan działania na pierwsze 90 dni.

Zbuduj swoją sieć wsparcia

CMT2C to rzadka choroba: według bazy Orphanet występuje rzadziej niż u 1 na 1 000 000 osób [1]. Gdy nie znasz nikogo innego, kto na nią choruje, łatwo o poczucie osamotnienia. Kontakt z ludźmi, którzy rozumieją codzienność z ortezami, kontrolami oddychania i zmieniającym się ciałem, może naprawdę wiele zmienić.

Charcot-Marie-Tooth Association (CMTA)

Organizuje comiesięczne spotkania online grupy wsparcia emocjonalnego [148], ma lokalne oddziały, które działają jak grupy wsparcia [110], i prowadzi programy dla młodzieży [111]. Chętnie przyjmuje osoby z każdą postacią CMT.

Odwiedź cmtausa.org

Hereditary Neuropathy Foundation (HNF)

Ma osobną stronę poświęconą CMT2C, prowadzi rejestr pacjentów GRIN i udostępnia praktyczne materiały, które ułatwiają codzienne życie [2].

Odwiedź curecmt.org

CMT Research Foundation (CMTRF)

Finansuje badania nad nowymi terapiami i organizuje coroczną konferencję, na której spotykają się pacjenci i naukowcy [116].

Odwiedź cmtrf.org

Grupa wsparcia TRPV4

Grupa na Facebooku dla osób z chorobami związanymi z TRPV4, w tym z CMT2C, SPSMA i wrodzonym dystalnym rdzeniowym zanikiem mięśni [105].

Odwiedź grupę na Facebooku

Strony tych organizacji i grupa na Facebooku są po angielsku. Więcej organizacji znajdziesz na stronie [Organizacje wspierające osoby z CMT](#).

Pomoc specjalisty

Pilnowanie terminów wizyt, załatwianie formalności związanych z leczeniem i radzenie sobie z codziennymi ograniczeniami fizycznymi mogą przypominać pracę na pół etatu, i to męczącą. Przegląd 20 badań wykazał, że osoby z CMT mają zwykle więcej objawów depresji i niższą jakość życia niż ogół populacji [146]. We włoskim rejestrze CMT depresja występowała pięć razy częściej niż w grupie porównawczej (10% wobec 2%), a mniej więcej połowa osób z depresją nie dostawała na nią leków [147]. Wykwalifikowany psycholog lub psychoterapeuta, najlepiej taki, który specjalizuje się w pracy z osobami przewlekle chorymi lub z niepełnosprawnością, daje ci neutralną przestrzeń do rozmowy, w której nie musisz się martwić, że obciążasz bliskich. O skierowanie możesz poprosić neurologa lub lekarza rodzinnego, a serwis Mental Health Hub amerykańskiej organizacji Muscular Dystrophy Association (MDA) wyjaśnia, jak znaleźć wsparcie i specjalistów (po angielsku) [149].

Ból i nastrój wpływają na siebie nawzajem. Strona Ból i zdrowie psychiczne opisuje rodzaje bólu w CMT, leki i metody bez leków, takie jak trening redukcji stresu oparty na uważności (MBSR).



Jeśli przeżywasz kryzys

Jeśli myślisz o zrobieniu sobie krzywdy, zadzwoń teraz pod numer alarmowy albo skorzystaj z jednej z form pomocy podanych poniżej. Nie musisz zostawać z tym w pojedynkę.

Zadzwoń pod 112

Numer alarmowy w całej Unii Europejskiej

Zadzwoń pod 800 70 2222

Centrum Wsparcia: bezpłatna pomoc przez całą dobę, 7 dni w tygodniu

Czat i e-mail

Centrum Wsparcia, centrumwsparcia.pl

Zadzwoń pod 988

W Stanach Zjednoczonych: 988 Suicide and Crisis Lifeline, telefon wsparcia dla osób w kryzysie i myślących o samobójstwie

Wyślij SMS na 988

W Stanach Zjednoczonych: 988 Suicide and Crisis Lifeline

Numery sprawdzone na stronie Komisji Europejskiej o numerze 112 [158], na stronie Centrum Wsparcia [159] i na stronie linii 988 [150].

Twoja emocjonalna apteczka

- ✓ **Masz prawo do swoich uczuć.** Żal, złość i frustracja to naturalne reakcje na diagnozę postępującej choroby. Nie musisz zmuszać się do pozytywnego myślenia.
- ✓ **Wracaj do teraźniejszości.** Gdy w głowie mnożą się czarne scenariusze, skup się na tym, co możesz zrobić dzisiaj.
- ✓ **Skorzystaj z pomocy specjalisty.** Zdrowie psychiczne jest tak samo ważne jak fizyczne. Psycholog lub psychoterapeuta, który rozumie, czym jest przewlekła choroba, może pomóc, gdy ciągłe leczenie prowadzi do wypalenia.
- ✓ **Poszukaj kontaktu ze społecznością.** Organizacje pacjentów i grupy wsparcia pomogą ci poznać ludzi, którzy rozumieją, jak wygląda życie z CMT.

Źródła wykorzystane w poradniku

- [1] Orphanet (INSERM). "Autosomal dominant Charcot-Marie-Tooth disease type 2C," ORPHA:99937, last update 1 July 2026. orpha.net
- [2] Hereditary Neuropathy Foundation / CureCMT. "CMT2C: TRPV4" subtype page. curecmt.org
- [6] McCray BA, Schindler A, Hoover-Fong JE, Sumner CJ. "Autosomal Dominant TRPV4-Related Disorders." GeneReviews, NCBI Bookshelf NBK201366. First posted 2014; last update 4 December 2025. PMID 24830047. ncbi.nlm.nih.gov
- [105] "TRPV4 Related Hereditary Neuropathies (CMT2C, SPSMA & CDSMA)" Facebook group (group description; accessed 10 October 2026; joining may require a Facebook account). facebook.com
- [110] Charcot-Marie-Tooth Association. "Community Programs", including CMTA branches, which are local support groups (accessed 10 October 2026). cmtausa.org
- [111] Charcot-Marie-Tooth Association. "Youth Programs" (updated 25 June 2026; accessed 10 October 2026). cmtausa.org
- [116] CMT Research Foundation. "Global CMT Research Convention: Travel Guide" (9 September 2026), and the convention website. cmtrf.org
- [144] Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. "Middle-range theory of chronic sorrow." Image: Journal of Nursing Scholarship 1998;30(2):179-184. DOI 10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x. PMID 9775562. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov
- [145] Mishel MH. "Reconceptualization of the uncertainty in illness theory." Image: Journal of Nursing Scholarship 1990;22(4):256-262. DOI 10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x. PMID 2292449. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov

- [146]** Cordeiro JL, Marques W, Hallak JE, Osório FL. "Charcot-Marie-Tooth disease, psychiatric indicators and quality of life: a systematic review." *ASN Neuro* 2014;6(3):185-192. DOI 10.1042/AN20130048. PMID 24654889. [pmc.ncbi.nlm.nih.gov](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24654889/)
- [147]** Bellofatto M, Bertini A, Tramacere I, et al.; Italian CMT Network. "Anxiety and depression in Charcot-Marie-Tooth disease: data from the Italian CMT national registry." *Journal of Neurology* 2023;270(1):394-401. DOI 10.1007/s00415-022-11365-8. PMID 36114297. [pmc.ncbi.nlm.nih.gov](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36114297/)
- [148]** Charcot-Marie-Tooth Association. "Emotional Support Group (ESG) Meeting" (monthly virtual meetings; example event page, January 2026). cmtausa.org
- [149]** Muscular Dystrophy Association. "Mental Health Hub" (accessed 10 October 2026). mda.org
- [150]** 988 Suicide & Crisis Lifeline. Home page (accessed 10 October 2026). 988lifeline.org
- [158]** European Commission. "112: the EU's emergency phone number" (Shaping Europe's digital future; accessed 10 October 2026). digital-strategy.ec.europa.eu
- [159]** Centrum Wsparcia. Home page: free 24-hour support line 800 70 2222, chat and email for people in mental health crisis, funded by the Polish Minister of Health (accessed 10 October 2026). centrumwsparcia.pl

Pełne informacje o każdym źródle znajdziesz na stronie [Źródła](#). Ten poradnik to materiał edukacyjny przygotowany przez pacjentkę. Nie stanowi porady medycznej.