



Edgar
Stene
Prize

2011

Жури: Снежана Божинова, Бойко Бойчев, Красимир Крумов,
Боряна Ботева, Цвета Апостолова, Божидар Ивков, Латинка
Станчева, Даниела Колева, Тодор Лучков, Живко Янков

EULAR

Крайно класиране:

Анастасия Евангелатова – 4 гласа

Антонина Топалова – 2 гласа

Илиян Илиев – 2 гласа

Евелина Янакиева – 1 глас

Стефан Шопов – 1 глас

Правила за награда „Едгар Стейн”

Версия : Юли 2010г.

Чл.1 – Име и цел:

Наименование е избрано от EULAR (Европейска лига срещу ревматизъм) и одобрено от Норвежката пациентска организация.

Целта на наградата е да стимулира интересът на възможно най – много хора с ревматологични заболявания в работата си с EULAR и по – специално в работата им с националните пациентски организации. Наградата е в чест на Едгар Стейн, който имаше напреднала фаза на Анкилозиращ Спондилит (болест на Бехтерев). Той беше невероятен посредник между работата на доктори, пациенти и социални работници.

Чл.2 – Същност:

Наградата ще се връчва всяка година на най – доброто есе написано от човек с ревматологично заболяване, в което той описва личния си опит с това да живее с ревматологично заболяване. Есето може да съдържа пациентската борба със заболяването, как заболяването е повлияло на семейния и социален живот и т.н. Темата на следващото есе ще бъде обявявана от EULAR, на страницата на EULAR, както и в PARE бюлетина.

Чл.3 – Награда:

Наградата е 2,000 евро и се връчва от името на EULAR. Наградата ще се връчва на годишният конгрес на EULAR. EULAR ще покрие хотелските и пътните разходи за 4 дена по времето на конгреса на победителя.

Чл.4 – Условия за участие:

Съзтезанието е отворено за всеки пациент с ревматологично заболяване над 16 годишна възраст. Ръководители на пациентски организации, както и учени/лекари занимаващи се с в сферата на ревматология не се допускат. **Есетата се подават до националните EULAR пациентски организации в срок до 31.12.2011г.** Есето, може да бъде написано на майчиният език на подаващият, като не може да бъде по – дълго от 2 страници (написано на компютър, Arial 12, нормално разстояние между редовете, нормална рамка). Всички есета трябва да бъдат подадени в електронен вариант. PDF файлове не се допускат.

Националните пациентски организации трябва да пратят най – доброто есе на майчиният език на подаващият по email най – късно до 22.01.2012г.

Избраното есе трябва да бъде подадено до секретарята на EULAR и трябва да съдържа:

- Email адрес / телефон за контакт на автора;
- Email адрес / телефон за контакт на отговорника за конкурса от страна на пациентската организация;
- 1 до 4 снимки на автора, които да имат общо с темата на есето;

- информация за автора – години, професия, семейно положение, настоящ адрес, как е научил за наградата и защо е решил да участва;
- Разрешение от автора есето да се публикува;

Чл.5 – Жури:

Журието се състои от 5 човека, от които не повече от 2 са доктори, назначение от EULAR Standing Committee of PARE, EULAR зам. -председател, представляващ PARE, председателят на PARE Standing Committee, ще бъдат неофициални лица в журието. Тези двама представители няма да имат право на глас. Журието ще се избира индивидуално за всяко състезание, като един член не може да пръсства повече от 2 пъти.

Чл.6 – Победител:

Победител в състезанието ще се избира с пълно мнозинство. Ако никое есе няма пълно мнозинство, тогава награда няма да се присъжда. Есето – победител и другите кандидатствали могат да бъдат публикувани след обявяването на резултата, във форма която авторът, EULAR или пациентската организация решат.

Не се приемат никакви оплаквания или претенции към избора на победител. Изборът на журието е крайно и не подлежи на обжалване.

EULAR Executive Secretariat

Birte Glüsing

Анастасия Евангелатова

41г.

монахиня

Знам малко за цветята. Възхищавам се на красивите градини, в които цъфтят различни видове и се менят според сезона. Не съм си представяла, че мога да се грижа за тях. Сега те са част от моето всекидневие – почистване на пръстта от дребни камъни, наторяване, поливане, плевене. Необходимостта да се грижа за тях ми помага да правя невъзможното, да се „лекувам“, като забравям за себе си. Те ме научиха на нова, „духовна“ опитност и красота!

Бях на 23 г. , когато започнаха сковаващите болки в гръбнака и краката. Не подозирах, че мога да се „вдървя“, да се изкривя подобно на японски бонсай, че нещо толкова естествено – движението, ще се превърне в изпитание за мен. Болката, която настъпваше и ме превземаше ми се струваше неестествена, невъзможна, неистинска!

От малка бях буйна и подвижна. Бързо се палех от различни спортове – плуване, волейбол, тенис на маса, федербал, зимни кънки. Впусках се да овладеем механиката на движението, експериментирах с тялото си новия баланс и бързина. Развитието на заболяването съвпадна с житейският ми избор - живот в манастир, недалеч от София, в планината Витоша. До манастира няма превоз, автобусите минават рядко и спират далеч от него. Често се налагаше да слизам и да се качвам пеша от селото, заради възрастният си баща, останал да живее сам в града. Обичах да му нося чиста изворна вода от манастира, но болките в гръбнака се засилиха. Отказах се от тежката раница, но продължих да слизам. От болката започнах да губя равновесие - опитвайки да се забързам, внезапно падах на земята и плачех от безсилие... Лекарите ми назначиха физиотерапия, облъчване, лекарства. Избрах санаториум близо до манастира. Помолих да съм „приходяща“, за да не отсъствам от работата в манастира, но не прецених силите си. Разстоянието до санаториума - около час ходене пеша, ми отнемаше много повече време. Бях сама в планината, задъхвах се от болка, но вървах мъчително и бавно. От лечението се чувствах по-добре, а след края му, нещо се освободи и отново върнах контрола върху краката си - вървах с болка, но не падах!

Продължих с всекидневните си занимания в градините на манастира, разположени на отделни тераси. Изнасяхме с кофи едрите и дребни камъни, а с ръчната количка, носихме нова, торна пръст, от изгнилите листа в гората и пясък за рохкост на пръстта. Слагах ластичен колан, за да придържа кръста ми. Болеше ме, но не исках да се откажа! Инстинктивно чувствах, че това е единственото ми „лечение“ в момента. Мислено сравнявах огнилият тор, който пренасяхме с моята болка. Торът е неприятен, отблъскващ, но той помага на цветята да растат и благоухаят. Болката подхранваше волята ми, учеше ме на упоритост и търпение, но често ме караше да бъда избухлива, груба, нелюбезна с хората. След такива „сблъсъци“ разбирах, че душевната болка, която причинявах е по-силна и другите не са длъжни да търпят това, което трябваше аз самата да понасям. От насъбралата се през годините „болка-тор“ научих, че страданието, мъката , страхът те объркват, правят те груб и

раздражителен. Но аз мога и съм длъжна да се противопоставя на себе си, да се науча да търпя и дори да се усмихвам! Постепенно осъзнах, че най-тежките и трудни моменти в ежедневието ми са били „зловонният тор“, който е подхранил характера и волята ми, научил ме е да оценявам дребните и незначителни неща, отворил е сетивата ми да видя и съпреживея болката на другия.

Години по-късно, по повод повтарящи се възпаления в очите - иростоциклити научих истинската диагноза на заболяването си - анкилозиращ спондилит. Някои лекари аргументирано отхвърляха диагнозата. Обърках се! В манастира вече имахме интернет и аз се зарових в медицински сайтове, в дискусии и форуми на пациенти с ревматологични проблеми. Четох много и се убедих, че преживяното от мен през годините съвпада точно със симптомите на анкилозиращият спондилит.

Неочаквано сред болката, сред мрачната прогноза на заболяването, сред „тора“ аз намерих и красивото - вместо цветя – хора, които подобно на мен страдаха от това заболяване, но имаха желанието, съчувствието и времето да споделят, да подкрепят, да търсят и да променят неблагоприятните условия за лечение. От болката, от „подхранващият тор“ в душата ми се роди благодарността и увереността, че страданията ми не са били напразни. Видях живота и от другата му страна. Разбрах, че там също има хора като мен, които не се отказват да вървят и да се борят всекидневно, всекидневно, да помагат и да развиват своята духовна красота и благоухание – като цветята!

Антонина Топалова

БЛАГОДАРЯ НА МОЯ АРТРИТ!!!!

ТОЙ МИ СПАСИ ЖИВОТА!!!

Вече 16 години сме неразделни с моя ревматоиден артрит. Опитвам се да го напусна много често, но той ме преследва с привързаността си навсякъде, в леглото нощем, когато пиша на компютър, или правя баница, когато се боря със стъпалата на автобуса, сресвам се или се гримирам, когато търся равните пътеки в планината. Толкова е ревнив, че не ме изоставя, дори когато се любя с мъжа си. Е,...тогава като че ли се пооттегля, защото съм щастлива и без него. Но аз съм му много благодарна, защото той ми спаси живота два пъти. Как ли? Първият път беше преди осем години, когато пресичах улицата пред блока, в който живея. Глезенът ми припомни за себе си и аз се забавих, спрях, почти крещейки на ум от болка и точно в тази секунда пред мен се стовари огромно парче от бетон и желязо, което падна от рушачия се мост, водещ към летището. Спрях изумена и благодарих стотици пъти на артритата си. Ами все пак е по-добре куцаща жива Антонина, отколкото подкачаща, но премазана!!!!

Вторият път, когато му благодарих от сърце и душа беше преди шест години. След като оперираха бучката в гърдата ми, доцент Първанова, правейки поредната лъчетерапия в столичната онкоболница ми каза-„Антонина, ти си щастливка, защото ревматоидният ти артрит така е капсулирал рака на гърдата, че той 17 години не е пробил към други части на тялото ти.” Макар че не мога да движа вече дясната си ръка нагоре, аз съм благодарна, че съм още жива заради автоимунното си заболяване. То ме накара да си отговоря на въпросите –до кога ще криеш гнева, обидата, огорчението в себе си, докога ще се самоунищожаваш, защото си критична и от страх да не би да не те обичат, правиш и невъзможното за другите. Научих се да казвам и „не”, научих се да моля за помощ, да приема, че думата физически инвалид, не значи и духовен.

Така започна милият ми артрит - поду коленете ми и ме накара да клекна, да се помоля за спасение, да търся алтернатива, да се ровя в литературата, да говоря със съмишленици, да се занимавам със здравната тема професионално, да правя филми, за да помагам и на други като мен.

Сега съм изключително изобретателна в ежедневието си. Тъй като не мога да се сресвам сама, просто се подстригах късо, накъдрих косата си трайно ...и готово. Трудно ми е да се гримирам, но боядисах миглите си, и сега пак съм хубавичка. Смених всички тенджери и тигани вкъщи с много леки, мога да ги вдигам, пък и като ги изпускам, не чупят плочките в кухнята. Помолих съпруга си да ми купи миялна машина, и просто ...маникюрът ми вече е прекрасен.

Копчетата на дрехите, които харесвах, смених с по-големи, за да ми е по-лесно да ги откопчавам и закопчавам. И вече си купувам повече дрехи с цип - по лесно е за обслужване.

Благодаря всеки ден и на техническия прогрес, който е създал компютъра и не се налага болезнено писане на ръка. Слушалката и микрофонът към мобилния ми телефон ме освободиха от ужасното сгъване на лакътя и ме спасяват от облъчване на мозъка, колкото е останал. Само болните от артрит знаят, как той краде неврони, как забавя паметта, как се налага да си спомняме с минути имена, дати, случки. Е, и за това има решение – просто си запаметявам всичко в папка на лаптопа...

Не се отказах от готвенето- всички плодове и зеленчуци могат да се режат с машини – става бързо и безболезнено. А сега ще подаря и едно изобретение на артритно болните. Ние не можем да чупим орехи или лешници с орехотрошачка, но става с шише, просто заобленото дъно на бирената или винената бутилка троши идеално орехите.

Научих и приятелите си да се срещат с мен след обяд, когато съм подвижна и така избирам маршрута за срещите си, че да ползвам само тези автобуси, които са с ниски стъпала и имат дръжки, за които да се хвана.

Благодарна съм на артритите ми, защото ме принуди с постоянното си присъствие да си го обясня, като завърших второ образование – психология. Обучих се в регресионна терапия и сега изчиствам спомен по спомен минали емоционални и физически травми, които ме вдървяват, правят ме ригидна, причиняват такива болки, че просто не знам на коя страна да спя. А най-добре действа смехотерапията –смях до сълзи всеки ден, просто прекрасно,обезболяващо и лековито!!!!

Чудесно е и под ръката да си слагам пухкавия Тони-тигърчето от дунапрен, с което заспивам. Имам си прекрасен цветен сгъваем бастун, който отива на повечето ми дрехи и всеки ме пита от къде съм го купила. Но вече се разделих с него преди една година, защото си обещах, че на сватбата на дъщеря си ще танцувам без бастун. Така и стана.

Сега имам нова цел, ръцете ми да станат толкова силни, че да могат да носят бъдещите бебета на двете ми дъщери. Ще ги гушкам и ще ги гледам с толкова обич, когато се появят.

Знам, че няма да седна на инвалидна количка, защото така съм решила. Всеки, който търси как да живее заедно с болестта си, не трябва да я мрази. Аз се научих да я обичам.

Затова съветвам всички да правят така. Не тормозете артритите си с глад и диети, ще ви опада косата, ще предизвикате кръвоизли от тялото си. Разхождайте го из планината, той обича това, отделяйте хормоните на щастието с много любов, отдаване и приемане на самия себе си с дефектите, критицизма, протеста и отчаянието от болката. Може пък от много любов да му писне и да реши да си отиде.

На това се надявам!!!!!!Ще стане!!!

Антонина Топалова

Евелина Янакиева

47г.

Собствен бизнес

Животът ми се промени изцяло преди точно 17 години, когато ми бе поставена диагнозата ревматоиден полиартрит. В началото няхах реална представа за това, колко многостранно ще се отрази това заболяване не само на ежедневието ми, но и на мен самата като личност. Започналата чисто физически промяна, в крайна сметка ме преобрази и психически – развих в себе си качества, за които не бях и подозирала, че притежавам – станах по-силна.

Първото голямо предизвикателство пред мен се изразяваше в това, че трябваше да се справя най-вече със страха и чувството на безизходица, които ме преследваха и обсебваха всеки ден. Бях уплашена, защото не знаех какво всъщност е артрит, а и по онова време в България все още няхахме достъп до голямо количество информация по темата, нямаше и интернет, поради което обмяната на опит и информация ставаше почти и само на местно ниво. Това обаче не беше нищо в сравнение с тежките моменти, когато този страх преминаваше в състояние на тотално отчаяние, а то се проявяваше именно в най-обикновените ситуации от ежедневието ми – например, когато ми се налагаше да си обличам дрехите със сълзи на очи от болка.

Адаптацията ми към новото ми физическо и психическо състояние беше трудна и изпълнена с предизвикателства. От една страна, невъзможността ми да се справям както преди с домакинските и съпружеските си задължения беше част от причините за раздялата ми с бившия ми съпруг. От друга страна, трябваше да се примиря с мисълта, че ще се пенсионирам в разцвета на силите си. Всичко това ме депресираше и отчайваше до степен на пълна изолация от околния свят, в който постепенно започнах да се чувствам различна, сама и негодна. Тогава разбрах, че ако спешно не се науча да живея с болестта си, тя ще ме унищожи напълно.

Рехабилитациите, лазерните терапии и лекарствата бяха средства, които ми помагаша в ежедневието, като подобряваха състоянието ми. Истината обаче е, че най-трудно се преодоляват психическите прегради, които ние хората сами си поставяме. За мен беше естествено, когато ме заболи да си легна и да се изолирам от всичко и всеки, поне докато ми минат кризите. Обаче в последствие разбрах, че се чувствам много по-добре, когато се движа и срещам с хора. Основна заслуга за това има и лекуващата ме и до днес лекарка, която е невероятен специалист и едновременно с това добър психолог.

Комбинацията между успешната лечебната терапия и положителната вътрешна нагласа започна постепенно да се отразява на живота ми като цяло. Желанието ми да живея ме накара да се преместя в нов и непознат град, където да се опитам да потърся едно ново начало за мен самата. Вътрешното ми убеждение, че трябва да преодолея болестта си и да загърбя болката ме накараха да започна работа и да си отворя собствен бизнес. В последствие,

след като поднових социалните си контакти и се престраших да градя нови интересни приятелства, аз срещнах и любовта на живота си, в чието лице намирам разбирателство, опора и доверие.

Днес аз вярвам, че независимо от това, колко страшно звучи една диагноза и колко драстични и многостранни отражения има тя върху живота на един човек, то от всичко най-важно е да не се предадем на болестта си, дори и когато се чувстваме паднали психически от жестоките ѝ удари.

Личният ми опит доказва, че въпреки всичко аз мога да се боря успешно с артритата, мога да бъда добра домакиня, да имам страхотно семейство, да ходя всеки ден пълноценно на работа и да се наслаждавам на почивните си дни. Въпреки неизбежните кризи и болки, редовните посещения при лекари или терапиите, днес аз имам дни, в които се чувствам напълно нормален и пълноценен човек - човек, който се радва на живота, който обича и е обичан, който мечтае и който се усмихва на най-малките неща от живота.

Илиян Илиев

20г.

студент

Бялата мъгла на съня изчезва и малко по малко очертанията на стаята стават по-ясни. Първи опит за обръщане – неуспешен. Втори – също. Понякога леглото може да създаде големи проблеми, особено когато денят започва с това, че не можеш да се вдигнеш от него.

Само две думи – анкилозиращ спондилит. Иначе казано – болест на Бехтерев. Две думи, зависещи от няколко кратки фрагмента в ДНК. Но кой да подозира, че тези две думи могат радикално да променят начина на живот? За хората, непознати с проблемите на ревматологията, това е поредното заболяване, с което някакви там хора се борят. Дали успяват или не – техен си проблем, медицината напредва, ще се справят все някак. Но за пациентите с ревматологично заболяване една диагноза е от ключово значение. Тя означава живот. Да, живот, но различен от този, с който са свикнали.

На практика при по-интензивен дневен режим всичко е предизвикателство – от една страна движенията са болезнени и трудни, а от друга липсата им води до влошаване на общото състояние. Трябва да се пресмятат лекарствата – по колко време трае действието на всяко от тях, кога да се приеме следващото, дали ще бъде подходящо...

Като студент в медицински университет ми се налага често да прекарвам по няколко часа без значителна промяна на положението на тялото – независимо дали на лекция, упражнение или в процес на учене извън учебните занятия. За да няма трайни промени в структурата на гърба и обема на движенията, трябва да се избягват порочните положения на тялото, тоест да има стремеж към началната двойно S-образна форма на гръбначния стълб. Университетът е с такава насоченост, че учебният процес и подготовката за него отнемат много часове, което означава четене в статично положение и малко свободно време. Ако се отдадеш изцяло на ученето, заболяването прогресира. Ако не отделиш достатъчно време за подготовка, оценките ти се понижават. Накратко – трябва да има баланс. Умереност във всичко. Упражненията за повишаване на обема на движенията трябва да бъдат добре премерени, защото ако са твърде натоварващи, това неизменно води до болка, а това възпрепятства нормалния дневен режим. Спорт – доколкото е възможно. Но трябва да има движение. И своевременно информиране за всичко, свързано с болестта – лекарства, упражнения, терапии.

Но понякога ти омръзва. От всичко. Чудиш се какво си направил, кой те наказва и за какво. Особено преди да има поставена диагноза. Боли, не знаеш защо и не можеш да направиш нищо, освен да поемеш поредния медикамент. Но и това не може да продължава безкрайно. Таблетката действа няколко часа и после болката и сковаността те връщат в реалността. Самата мисъл, че си зависим от лекарствата, допълнително те натоварва психически. Нервите се изопват, никой не може да разбере какво ти е. И така малко по малко се затваряш в себе си с мисълта, че нещо не е наред, но точно какво...

Тук идва ролята на пациентските организации. Колкото и хора да го отричат,

ревматологичните заболявания имат социална значимост. Всеки пациент с анкилозиращ спондилит, ревматоиден артрит или сходни проблеми знае, че има момент, в който попада в емоционална дупка. И в нея са само той, болката и лекарствата. Ако няма как да види, че има начин да продължи живота си, макар и с известни затруднения, измъкване от тази дупка няма. Ако не вижда усмихнати хора, самият той няма как да бъде усмихнат. Ако не срещне разбиране у другите наоколо, не би споделял проблемите си. Обикновено само хора, които са с ревматологично заболяване, могат да разберат такива пациенти. Защото другите няма как да усетят болката. Няма как да започнат да се съмняват къде е грешката. Няма как да почувстват, че нещата прогресивно се влошават и ставите си отиват. И точно в този момент комуникацията между хората е много важна. Да, между хората, не между пациентите. Защото за да можеш да контактуваш с останалите, трябва да си преди всичко човек. Да говориш и слушаш като такъв. Да приемеш опита на останалите и да придадеш своя. Ако не го направиш, значи не си полезен за себе си и останалите пациенти.

Аз съм в активна форма на заболяването, но, за щастие, успях да намеря правилната пациентска организация. В началото не се познавахме въобще, а само знаехме, че имаме идентични проблеми, но някак неусетно станахме близки. И разговорите започнаха да се пренасят извън темите за ревматологичните заболявания. Станахме приятели, които се търсят не само служебно, но и за по кафе, разходка или друго събитие. Информацията се разпространява много по-лесно, всеки може да зададе въпрос и да получи адекватен отговор от хора, които имат повече опит по даден проблем. И дори когато боли, усмивката не изчезва.

Така се получават нещата. Малко по малко, с всекидневни усилия, но с правилните хора наоколо и с много, много усмивки :)

Койно Райчев Койнов

62г.

женен

На 62 години съм. Заболях на 29-тата си година след спукан апендицит. Доказаха ми, анкилозен спондилоартит /болест на Бехтерев/ през 1980 г в института „Пас-тьор“ Париж. По това време в България нямаше лаборатория, която да докаже антигена. Интересното е, че се запознах с проф. Бехтерева /дъщеря на проф. Бехтерев/, но доста време преди болеста ми. Предполагам, че запознанството ми с нея не е причина за заболяването. В началото, започнах с традиционните методи на лечение с противоревматоидни, противовъзпалителни и обезболяващи лекарства. Те естествено ми докараха доказани язви на дванадесетопръстника. После бях в санаториум „Яхимов“ Чехия със съответните процедури. За месец-два състоянието ми се подобри, но след това се влоши двойно. През 1986 година се преместих във Варна, като предполагах, че климатът е по-добър от София. Живеея във вила /на 15 км от центъра/, близо до морето, но се оказа, че е много влажно. Сутрин и вечер болките са доста непоносими. Мястото е трудно достъпно през зимата за обикновенни коли, а автобусната спирка е на 600м през зле проходим за мен терен.

Имам семейство: жена ми, дъщеря ми, син от предишния ми брак и трудно мога да спестявам за 4x4. Продадох имот в София и взех SUV. Напълних го с огледала от всякъде, защото освен изкривяванията и болките и главата ми е неподвижна. Ако нямах тази кола щях да стоя затворен в къщи.

Веднъж прочетох за известен американски писател, болен от Бехтерев, който през шест месеца отивал в луксозен Нюйоркски хотел с две каси уиски и две каси забавни филми, слагал табела „Не ме безпокойте“ и така провеждал едномесечна терапия.

Сега съм на обикновенни обезболяващи и в петък и събота провеждам писателската терапия с малка разлика, че гледам фантастични филми и сериали за да избягам от действителността.

На работата ми, никой не говори срещу мен, но се чувствам не на място и че трябва да напусна. Работя защото нямам необходимата непрекъснато сменяща се пенсионна възраст в България. а инвалидната пенсия е ниска. От друга страна, това все пак са социални контакти.

У дома, ми помагат много, но пък там се чувствам като торба за хранителни отпадъци. Явно станах много взискателен и недоволен.

С всичко се свиква. Трудно е началото. Сега когато съм в началото на края на жизнения си път се чудя, защо толкова малко съм мислел за близките ми и за себе си.

Отказвал съм се от много неща, като съм си въобразявал, че ще дойдат по-хубави дни.

„Най хубавите дни е когато си млад и нищо не те боли“. Бих могъл да напиша роман за живота и болеста и може би ще го направя ако доживея до старческа пенсия.

Може би скоро ще си мисля, че най хубавото нещо в живота е да обичаш най-близките си, за мен жена ми, децата ми и да им дадеш всичко от себе си. Естествено без болестите.

Любомир Пипков

74г.

Скъпи приятели и колеги,

За мен заболяването ми се превърна в предизвикателство за ума и волята. Аз съм вече един възрастен пациент на 74 години, който има зад гърба си достатъчно богата история на лечението си. Надявам се с това есе да помогна на колеги, които са още в началото на заболяването, за да вземат правилното решение. Моят стаж е почти 44 години - започва от далечната 1967 г. с една грешна диагноза, а истинската получих през 1976 г. - анкилозиращ спондилит (болест на Бехтерев). Причината за това бе, че лекарите през 1967 г. търсеха находки в таза и сакроячните стави, а не в шийния дял. Установена бе цервикална спондилатроза.

През далечната 1976 г. пациентите нямаха достатъчно информация за това какво представлява заболяването им. Необходимият опит и знания се попълваха с течение на времето и лечението .

Много важно **бе възпалителният процес да бъде овладян и да бъде сведен до** определени нива . За съжаление това се оказа много трудна и неосъществима задача. Тя никога не бе постигната. Възпалителният процес, характеризиращ се с показателя утайка на кръвта, никога не е бил под 40 /70, а в определени периоди - 80/130. Освен това съществуват и други показатели, които са критерии за активното заболяване.

Първото направление за лечението бе лекарствената терапия. Изключително важно условие е болният да има отличен ревматолог. Аз имах щастието да попадна на един от най- добрите български ревматолози за това време. Той следеше почти ежемесечно изследванията на кръвните проби, правеше нужните предписания с лекарства, избираше технологията на лечението. Следеше ефекта от всичко това. Стремеше се да не позволява развитието на процеса.

Второто важно направление бе комплексът от всекидневни упражнения, физиотерапия, бално санаториуми. В интервала 1977- 81 г. посещавах курсове за йога и почти всеки ден правех упражнения от порядъка на 40-60 минути. Жалкото е, че след израстването в службата, занемарих тази изключително важна дейност. Аз съм строителен инженер, работещ в строителна фирма с голяма продължителност на работния ден - 10-12 часа. Липсата на време, умората и служебната заетост бяха причина състоянието ми постепенно да се влоши . Сега разбирам моята грешка .

Смятам, че е много важно да се води дневник на заболяването. В първата графа да се отбелязват лабораторните изследвания , във втората вертикална графа - предписаната терапия и в третата - състоянието на пациента. Този дневник трябва да се попълва всеки месец в продължение на години. Много важно е да не се сменя лекуващият лекар.

През време на лечението ми бяха допуснати и грешки. При постъпване в лечебно заведение ми бе предписано физиотерапия с нефт. Това се оказа пагубно и добре че бе спряно на време, иначе би имало непредвидими последствия за мен. Друга грешка, допусната от мен, бе лечението на сенната хрема, за която взимах преднизолон. Той **бе спрян отведнъж** и се получи остър шок, който трябваше да лекувам месеци.

Как моето заболяване се отрази на социалния ми живот. При преодоляване на предизвикателствата в семейството и обществото нямаше проблеми. Семейството ми винаги се е отнасяло с разбиране и съчувствие, а в обществото, благодарение на упражненията, които правех, почти всеки ден имах духа на здрав човек. Предвиждането от къщи до работното място не е било проблем за мен. Също и срещите с приятели и близки семейства. Но в последните 15 години пътуването с кола на далечни разстояния се оказало проблем. Болките се усилиха поради кокс артроза на двете тазобедрени стави.

В последните две години, откакто съм пенсионер, всеки ден се занимавам с упражнения от комплекса за ревматично болните, с упражнения на йогите, съчетани с упражненията на академик Норбеков. Тяхната продължителност е от 3 до 5 часа. Всеки ден практикувам и медитация. За най-голямо мое разочарование успехът е незначителен по отношение увеличаването обема на движенията. Въпреки това не мога да се оплача. Получиха се съществени подобрения при походката. Стойката е вече почти изправена. В лечението бе включен и кинезотерапевт. Един път седмично правя разтягане на различни сухожилия, мускули, гръбнак, крайници и дълбок масаж на тялото. В резултат на всички тези усилия моето самочувствие и настроение се подобриха. Ако правех това след 1981 г. нямаше да се получат тези негативни промени в походката и стойката.

Бих искал да обърна внимание на младите колеги по заболяване, че всекидневната гимнастика поне един час е задължителна. Независимо, че човек трябва да ходи на работа и му е трудно да отделя толкова време.

Освен това днес медицината отиде доста напред както при поставянето на по-бърза диагноза, така и по отношение на по-ефикасни лекарствени форми. От няколко години на пазара са и биологичните лекарства. Но те са доста скъпи и не са по джоба на един пенсионер.

Трябва да спомена и нещо ново за лечението на болестта на Бхтерев. Това е терапията с вода. В своята книга „Ти не си болен, а просто си жаден“ д-р Батманджелик основно разглежда въпроса за лечението с вода и малко сол. В зависимост от телесното си тегло пациентът трябва да консумира всекидневно от 2 до 3 литра вода. Той е написал и книгата „Тялото жадува за вода“,

В заключение искам да посоча, че един пациент с болестта на Бехтерев трябва да знае, че през целия си живот е свързан с нея. Той трябва да се научи да я обича и уважава, да ухажва своето тяло, а не да го мрази .Трябва **да си ВНУШАВА** твърдения от типа: аз съм здрав, аз съм мъдрост, аз съм жизнерадостност, всичко е прекрасно, всичко зависи от мен, всичко е в ръцете ми !

Болните от Бехтерев трябва да обичат болестта си !!!

30г.

Здравейте ,

Казвам се ***** и съм на 30 г. По образование и професия съм инженер .
От началото на 2010 съм с диагноза ревматоиден полиартрит.
Този период е същевременно най-радостния и най-трудния за мен ,защото
съвпадна с раждането на дъщеря ми ***** .

През целия си живот съм практикувал активно всякакви видове спорт (тенис на маса,тенис на корт,футбол и дартц) , обичам много и риболова. Сега всички тези ракети ,хилки и въдици събират прах по мазета и тавани .Именно след един турнир по футбол получих контузия на двете си китки на ръцете. Болката в тази област трая около месец след това се прехвърли на пръстите на ръцете , лакти ,рамена ,колена ,глезени и т.н.

В един момент почти се обездвижих . Всяко едно елементарно действие като миене на зъби ,отваряне на врата , дори въртенето на ключа за запалването на колата рано сутрин , навеждането , връзването на обувките беше едно истинско изпитание.

Болката пълзеше из тялото ми като змия и сутрин с отварянето на очите се чудех къде е отхапала поредната си порция. Накрая постъпих болница започна лечение с кортикостероиди и синтетични антималярии.

Болестта се развиваше като мълния паралелно с растежа на най-сладкото същество на земята. Желанието да я взема в ръцете и да я нося ме изгаряше отвътре . Въпреки болката не малко пъти съм карал жена ми да ми я подаде като я придържам с предмишниците си от страх ,че ако я хвана с пръсти мога да я изпусна.

А жена ми

Вече разбрах ,че всяка една болест и болка е наполовина по преодолима ако имаш до теб човек,който живее с болката ти ,който не се предава и за миг не те оставя да се отчаяш или да ти мине през ум мисълта ,че няма да се оправиш. При мен болката пристигна с такава сила и бързина (около два месеца) ,която може да накара и най-силния характер да се пречупи . Този тип заболяване нанася не само физическа ,но и не по малка психически болка .

Не един два пъти съм се чувствал същевременно като инвалид,идиот,гадняр , използвач и непукист.

Унижението когато пристигаме от супермаркета с автомобила пред блока , слизам от колата и стоя като зрител докато жена ми с едната ръка държи детето ,а с другата носи на 2-3 курса пакетите с покупки пред укорителните погледи на съседите . “Какъв е този мъж ?!? Няма ли капка жал ,що за безобразие? “

Или когато отида на заведение или ресторант и помоля сервитьорката да ми отвори шишето с минерална вода . В погледа и веднага прочитам “Какъв си ти бе ? За какъв се мислиш ? Писна ми от капризи”

Когато съм хващал такси за разстояние от по малко от километър и шофьора ми зададе въпроса “ Ти бъркаш ли се с мен ?” .

Но те не са виновни ,може би и аз бих постъпил като тях ,защото само който го е преживял той знае истински колко е тежко .

Затова е много важно всички близки и приятели на болните от ревматоидни заболявания да бъдат запознати със спецификата им.

Защо е важно ли ? Ще ви кажа . В началото не вярвах ,че нещо може да ме сломи физически . Аз съм около 185 см 95 кг . Въпреки болката къде заради мъжко достойнство ,къде от срам да помоля някой за помощ всичко правех сам. Например в началото на заболяването ми ,когато ходех на вилата при родителите си , без да знаят за истинската същност на болестта ме молеха да им помагам за разни дреболии, които не можеха да свършат сами за мен беше унижение да хленча или да се оправдавам и без да оплаквам вършех тези неща.

Докато един ден става непосилно , но до този ден може да настъпят необратими ставни деформации и вече е късно за реакция.

Сигурен съм ,че много от болните не искат да са в тежест на своите близки и познати и затова се стремят да се справят сами . Тук идва ролята на информацията (списания,брошури ,статии,предавания и т.н) . Когато ти си сред хора ,които знаят къде,как,колко и при какви движения те боли или са непосилни за теб те ти ги спестяват . Не те чакат да поискаш помощ ,а предвиждат и ти я предлагат там където не можеш да се справиш или изисква неимоверно усилие. Не ти подават затворена бутилка минерална вода ,бира или т.н. , отварят ти вратата ,помагат ти в магазина . Дори да ти предложат да ти нарежат пицата . Действие ,което преди година ти се е струвало смешно.

В заключение искам да кажа ,че това е болест в която борбата не е за сам човек .

Търсете подкрепа от близки ,приятели . Дайте право на хората ,които ви обичат да ви помогнат. Бъдете силни ,но не повече от необходимото и не злоупотребявайте с предаността на тези ,които ви помагат.

Информирайте се ,чете за новости , търсете своите права ,ползвайте това за което сте платили (рехабилитация , лечение, прегледи).

И не на последно място Never Give Up !

Искрено Ваш : *****