

„Liga manęs nesustabdė“

Kas paskatino atvirai kalbėti apie šią ligą?

Visuomenei išsėtinė skleroze nėra labai gerai žinoma. Daugeliu atveju, ypač pačioje ligos pradžioje, aplinkiniai net neįtaria, kad žmogus serga – jis atrodo visiškai sveikas, negalavimai pasireiškia kada ne kada.

Esu girdėjusi pasakojimą, kai serganti šia liga mergina ėjo atsiimti diplomo ir ją ėmė mėtyti į šonus. Tai pamatęs rektorius pasakė: galėjai kiek luktelti, neprisigerti. Sergančiam žmogui tokia situacija labai nemaloni, o visuomenė pokštuoja tik dėl nežinojimo.

Kokie yra išsėtinės sklerozės požymiai?

Išsėtinė skleroze dažniausiai pasireiškia žmonėms 20–40-aisiais gyvenimo metais. Vienas iš simptomų – sutrikusi rega, dažniausiai vienos akies, nors gali sutrikti ir klausa. Pasitaiko ir tokių atvejų, kad regėjimas grįžta natūraliai, nė nesikreipus į gydytojus, bet po kurio laiko pajuntamas paūmėjimas: ima tirpti rankos ar kojos, svaigsta galva.

Negydoma liga pamažu progresuoja ir gali daug bloga padaryti. Tačiau šiais laikais gydymas efektyvus, ligą galima kontroliuoti.

Sakote, kad pagerėjimas yra laikinas?

Man liga buvo diagnozuota anksčiau, jos progresavimą pristabdyti pavyko, bet po dvejų metų ji supiktybėjo. Nors vienu metu ligos židiniai buvo beveik dingę, netrukus skleroze tapo nekontroliuojama. Medikai pasiūlė chemoterapiją, sutikau. Tai manęs nesustabdė: esu aktyvi, laukė daug projektų. Kadangi sukurti šeimos negaliu, darbas su neįgaliaisiais – mano kūdikis.

Ar tiesa, kad susirgti minėta liga rizikuojama persitemptus?

Man būtent taip ir atsitiko. Tuo metu intensyviai dirbau – rengėmės atidaryti pramogų centrus. Visą mėnesį į namus grįždavau tik persirengti ir palįsti po dušu. Nebuvo kada nei pavalgyti, nei išsimiegoti. Savaitę prieš atidarant vieną centrą pajutau, kad kažkas negerai akims. Vaikystėje dažnai gulėdavau akių ligų skyriuje, tad pamaniau, vėl prasidėjo uždegimas. Pasakiau sau: baigsiu darbus ir nuvažiuosiu pas medikus, tada ir surado ligos židinį smegenyse...

Prisimenate savo reakciją, kai išgirdote diagnozę – išsėtinė skleroze?

Kai man diagnozavo šią ligą, ieškojau

„Išgirdusi ligos diagnozę, turėjau iš esmės pakeisti gyvenimą: išėjau iš darbo, atsiskiačiau asmeninės laimės, nutraukiau medicinos studijas... Tiesiog nusviro rankos, labai išsigandau greičiau negalios“, – įvykius prieš devynerius metus prisimena trisdešimtmetė Ana Korolevič.



Išmokusi gyventi su užklupusia liga, dabar Ana pagalbos ranką tiesia panašaus likimo žmonėms.

žmonių, patiriančių panašius jausmus. Nuolat skambinti gydytojui atrodė nemandagu... Būdama 22-ųjų nė nenumaniau, kaip toliau planuoti savo gyvenimą (su liga ar be jos): ar kurti šeimą, tęsti medicinos studijas? Galvoje sukosi klausimas – kam tai daryti, jei negalėsiu dirbti pagal specialybę? Juk buvau tokio amžiaus, kai norisi planuoti ateitį. Tada farmakologijos dėstytoja papasakojo apie Estijoje esantį išsėtinės sklerozės centrą. Nuvykau ten man ir nustatė ligą.

Išsigandote kiek galima liūdniausio scenarijaus – neįgalijų vežimėlio?

Sužinojusi diagnozę, įsivaizdavau patį blogiausią... Kita vertus, ir atsėdus į vežimėlį, jei liga nepiktybėja, gali nugyventi gyvenimą, susilaukti vaikų. Tačiau dėl ligos kylantys nepatogumai niekur nedingsta, tenka su

jais susitaikyti. Tarkim, kartais sunku suprasti pokalbį telefonu: žodžiai susilieja, todėl stengiuosi bendrauti gyvai. Būna, kad dreba rankos, pati negali atsigerti. Nori pasukti koją į šoną, bet ji neklauso, nors, regis, dar vakar tai darei...

Po skaudžios diagnozės turėjote keisti įprastą gyvenimą?

Tuo metu buvau labai pažeidžiama, užteko vieno medikų sakinio, kad nubraukčiau trejus savo gyvenimo metus: išėjau iš darbo, atsiskiačiau asmeninės laimės, nutraukiau medicinos studijas... Buvo labai sunku: slėgė mintis, kad priklausysiu nuo kitų žmonių, labiau už viską bijojau atsisėsti į neįgalijų vežimėlį, tarsi lioviausi gyventi dabartimi – visas mintis koncentravau į tai, kas bloga gali nutikti.

Tuomet patyriau dar vieną smūgį – patekau į nelaimingą eismo įvykį ir pusmetį tapau priklausoma nuo kitų. Tik gulėdama lovoje supratau: tai –

ne kliūtis veikti, gyvename gerame amžiuje, internetas ir kompiuteris suteikia galimybę bendrauti. Jei žmogus stiprus vidumi, gali daug ką padaryti, prie daug ko prisitaikyti. Palengva mokiausi vaikščioti iš naujo, kaip tik tuo metu likimas suteikė progą pažinti neįgalumą plačiau – atsirado galimybė padirbėti. UAB „Biomedika“ vadovas nepabijojo priimti žmogų, turintį vos 20 proc. darbingumo lygį...

Nustojote gailėtis savęs ir vėl pasijutote reikalinga, galinti padėti kitiems?

Dabar mėgstu pajuokauti, kad jau kuris laikas sergu ne tik išsėtinė skleroze, bet ir priklausomybe nuo darbo. Veikla suteikia mano gyvenimui prasmės. Žinoma, sveikatai tai kenkia, bet nesu vien neįgalus žmogus, gyvenantis iš pensijos, be to, skatinama aktyviai gyventi ir nepasiduoti panašaus likimo žmonės, jaučiuosi reikalinga.

Kas jus prikėlė iš ligos sąstingio, privertė pažvelgti į pasaulį kitomis akimis?

Supratau, kad nors išsiskyriau su vaikinų, esu labai mylima tėvų, sesės... Suvokiau, kad išsėtinė skleroze ne vien mano liga, ji – ir mano artimųjų. Nenorėjau jų skaudinti, bet kaip padėti sau, nežinojau, man trūko psichologinės pagalbos. Todėl dabar stengiuosi pasidalyti savo patirtimi su žmonėmis, kurie apie šią diagnozę tik sužinojo.

Tiesa, kad kiekvieną sekmadienį vyksta jūsų namuose susirenka išsėtinė skleroze sergantys žmonės?

Pastarąjį pusmetį mano liga progresavo greitai, medikai ėmė taikyti agresyvių gydymą chemoterapija, paskui buvo reabilitacija. Kurį laiką sunkiai vaikščiojau, galėjau judėti tik vežimėliu, todėl mūsų susitikimų nebuvo, bet nuo sekmadienio planuojame juos atnaujinti. Norinčiųjų tiek, kad netelpa mano namuose (šypsosi).

Kaip gimė mintis rengti minėtus susitikimus?

Su daugeliu žmonių bendravome telefonu. Pamaniau, kad būtų gerai juos sukviesti: jutau tarsi įsipareigojimą kitiems šia liga sergantiems. Kita vertus, palai-

kydama juos, palaikau save: tai suteikia mano gyvenimui prasmės. Kalbamės, dalijamės patirtimi, ne visada ir ne visiems pavyksta apie savo ligą pakalbėti su pačiais artimiausiais žmonėmis. Sunku kitiems paaiškinti, kaip jautiesi, todėl kartais tave geriau supranta tik tokią pačią diagnozę turintis žmogus.

Kiekvieną kartą susirenka tie patys žmonės?

Atvykdavo apie dešimt žmonių, bet ne visada sveikata leidžia visus priimti. Stengiuosi atkreipti dėmesį į tai, kad sergantieji išsėtinė skleroze skirtingai psichologiškai parengti: vieniems ligą tik nustatė (jie išgyvena pirminius sunkumus), kiti jau sėdi vežimėliuose. Iš pradžių tokie dalykai gali paveikti labai neigiamai, todėl grupes kuriu atsargiai.

Ar galima sakyti, kad pati su šia liga susitaikėte?

Labai daug kas priklauso nuo to, kaip žmogus pats save priima. Dienomis, kai negaliu vaikščioti, atsisėdu į vežimėlį. Jame jaučiuosi daug patogiau nei besiramščiuodama lazdele. Ji mano įvaizdžiui visai netinka, be to, teikia diskomforto. O sėdėdama vežimėlyje sulaukiu netgi gerbėjų dėmesio.

Kitai sakant, net ir tokiomis aplinkybėmis žmogus nelieka vienas?

Niekada per daug nekompleksavau dėl to, kad esu kitokia, gal todėl ir žmonės mane priimdavo. Kai buvau po avarijos visa sulaužyta, draugas ant rankų pas gydytoją ar į susitikimą nunešdavo: vaikščioti tuo metu negalėjau. Jis man labai daug gelbėjo ir dabar jaučiu stiprų jo palaikymą. Nuo pat pažinties pradžios buvau atvira, mėginau papasakoti, kokia liga sergu, ko iš jos galima tikėtis.

Užsiminėte apie meilės svarbą...

Išsėtinė skleroze dažnai paskatina sau keliami maksimalūs tikslai. Labai svarbu išmokyti nuoširdžiai džiaugtis esama akimirka ir nepamiršti meilės sau. Motyvuodama save vis prisimenu, kad privalau neskubėti, paisyti dienos režimo ir nepanikuoti.

Ar jūs šią pamoką jau išmokote?

Bandau nuoširdžiai džiaugtis tuo, ką turiu šiandien, ir per daug negalvoti, kas bus rytoj. Atradau malonumą piešti, keliauti traukiniais, o namų palanges apstačiau pasodintomis gėlėmis. Reikės draugams dovanoti bazilikų ir paprikų sodinukų, šiomet jų užsiauginau per daug.

