



Gyvenimo iššūkis - išsėtinė sklerozė

Žinome, kad gyvenime mokomės per skausmą, kovą ir netektį. Vieni pasimoko tik pagyvenę dalį gyvenimo, kiti - atgyvenę garbingą amžių, o treči - vos pradėję gyventi.

Tatjana KULAKOVSKAJA

"3 kilogramai 270 gramų, 51 centimetras. Tiesiog kaip iš knygutės", - 1991 m. rugpjūčio 11-osios vakare tarė akušerė. Pradėjus gyventi, prasidėjo ir sunkus mano gyvenimo mokslas.

Vaikas meluoja

Kai man buvo penkeri, vis nesuprasdavau, kas su manimi vyksta. Man tirpdavo rankos, kojos. Nei mama, nei gydytojai nesuprasdavo, ką norėjau pasakyti, nes tiesiog nemokėjau to paaiškinti, o atliekami tyrimai nieko blogo nerodė.

Po kelerių metų vieną rytą prabudau nebematydama kaire akimi. Išsigandusi nuskubėjau pas mamą, o su ja - ir į polikliniką. Deja, ir čia atsakymo negavome, tik siuntimą į Kauno klinikas, ten ir nuvykome.

Laikas bėgo, aš nemačiau, o gydytojai tik trūkčiojo pečiais, darė begalę tyrimų ir vadino melaže. Kiekvieną dieną girdėjau prašymus, kad nebemeluočiau, gyvenau tikrame pragare. Mano laimei, tyrimai galiausiai parodė, kad man retrobulbarinis akių neuritas. Pritaikius hormonų terapiją pradėjau po truputį matyti, mane išrašė namo. Tikslaus atsakymo, nuo ko ir kodėl sunegalavau, nesulaukėme, tik buvome nuraminti, kad antrą kartą tai pasikartoti neturėtų.

Tyla stojo neilgam

Deja, kai maniau, kad mano košmaras baigėsi, sulaukiau antros atakos. Neprabėgo nė pusė metų, kai, pramerkusi akis, vėl nieko nemačiau. Šį kartą - dešine akimi.

Regėjimo pablogėjimą lydėjo ir kiti sveikatos sutrikimai. Darėsi sunku vaikščioti, kalbėti, o ir regėjimas jau lyg ir išgydyta kairiaja akimi pradėjo silpnėti.

Vėl buvau išsiųsta į Kauno klinikas. Man buvo pritaikyta hormonų terapija - nieko naujo, jokie kiti specialistai manęs neapžiūrėjo, tik okulistai. Nors retrobulbarinis akių neuritas, kaip sužinojau vėliau, dažniausiai atspindi centrinės nervų sistemos sutrikimus.

Mano sveikatai pagerėjus ir mano mamai pabandžius sužinoti išsamiau, kas gi vyksta, buvo atsakyta abejingai ir šaltai: "Nieko baisaus". Gal gydytojos širdį būtų praverę keli šimtai litų? Bet, nesumokėję gydytojai, taip ir likome nieko nesužinoję. Man buvo pasiūlyta tik pasidaryti magnetinį galvos rezonansą. Čia mano bei šios gydytojos keliai ir išsiskyrė.

Tada buvau tik aštuonerių. Nesupratau, kas vyksta, bet labai visko bijojau. Šalia nebuvo artimo žmogaus, kuris nuramintų ir padrasintų. Tai tik pablogindavo situaciją. Mama buvo paskendus darbuose, senelių situacija taip pat buvo ne iš geriausių, todėl Kauno klinikose dienas leidau viena. Savo darė ir atstumas nuo mano namų (gyvenu Šiauliuose) iki Kauno.

Užvedė ant kelio

Maždaug apie metus laukėme magnetinio rezonanso tyrimo. Ir ta diena išaušo. Važiavome į Kauną, nes tuo metu magnetinį rezonansą atlikti buvo įmanoma tik ten.

Mamai gydytojai pasakė, kad nieko rimto jie nemato. Tačiau įspėjo apie baisią ir paslaptinę ligą - išsėtinę sklerozę. Tuo metu apie šią ligą žinojome tik tiek, kad ja serga vyresnio amžiaus žmonės. Gydytojai įspėjo, kad išsėtinė sklerozė gali sirgti ir vaikai. Grįžus patarė apsilankyti pas neurologą. Kadangi magnetinio rezonanso nuotraukos smegenų pakitimų nerodė, ši liga man nebuvo diagnozuota. Medikai patarė neprarasti budrumo, o pastebėjus ką nors negero kreiptis į juos.

Visą laiką, ypač paauglystės pradžioje, jausdavau staiga užeinantį galūnių silpnumą ir tirpimą. Nesuprasdavau, kodėl darėsi sunku keltis rytais. Buvo sunku suvokti, kodėl einant gatve pradėdavau mėtyti į šonus, ypač jei dieną prieš tai truputį pasinervindavau. Tai gąsdino, bet gyventi netrukė. Per daug to ir nesureikšmindavau.

Pagrindas sunerimti

Buvau trylikos, kai pabudusi pajutau, kad sunkiai išgaliu pajudinti dešinę ranką ir veido pusę. Išsigandau, su namiškiais nusprendėme palaukti iki kito ryto. Vakare veidas lyg niekur nieko atitirpo, o ranka - ne.

Ryte kreipėmės į neurologę. Ji net nemirktelėjusi išrašė siuntimą į Kauno klinikas atlikti magnetinio rezonanso tyrimo. Tada dar kartą išgirdau apie išsėtinę sklerozę.

Likimo smūgiai

Prabėgus daugiau nei metams sulaukiau itin skaudžių gyvenimo smūgių. Man buvo beveik penkiolika metų, kai žuvo mano geriausia draugė. Tai buvo stiprus ir skaudus smūgis, nors buvau dar vaikas ir gerai nesupratau mirties sąvokos. Neprabėgus nei pusei metų nusižudė geras draugas. Po jo mirties nepraėjus nei porai mėnesių nuskendo draugė. Visos šios mirtys buvo man nepaaiškinamas dalykas: nebesupratau pasaulio, artimųjų, draugų, pačios savęs. Įklimpau į stiprų depresijos liūną. Vieną rytą prabudusi suvokiau, kad sunkiai išgaliu judinti ir jausti visą dešinę kūno pusę, visiškai nieko nebemačiau dešine akimi, o kaire - ganėtinai vargiai. Atsidūriau Šiaulių ligoninėje ir, ačiū Dievui, labai geroje rankose.



Tatjana KULAKOVSKAJA

▶ Aš su tuo gyvenu ir manęs liga nepalaužė, iš dalies išmokau ją pažaboti. Su ja susidraugavau ir pradėjau ją nuspėti. Neigiamas mintis išvijau lauk iš savo galvos

Gydytojų klaida

Atsigulus į ligoninę skubiai buvo atliktas magnetinis galvos rezonansas. Gydytoja, gavusi atsakymą, išsikvietė mamą. Diagnozė - išsėtinė sklerozė. Remituojanti, recidyvuojanti eiga.

"Liga užleista, o ir mums pirmas toks atvejis, kai serga vaikas. Padarysime viską, ką galime", - ta-

rė gydytoja ir puolė ieškoti būdo, kaip man padėti. Gydytojai kibo į kovą su liga, o mane tokia žinia išmušė iš vėžių. Nuleisti rankų man neleido nei gydytojai, kurie man tapo draugais, suteikiančiais optimizmo, nei artimieji, nei ištikimiausi bičiuliai. Pradėjau lankytis pas psichiatrus, vaikščioti į psichoterapijos kursus, vartoti vaistus.

Ligoninė - antri namai

Susirgau, bet gyvenimas tuo nesibaigė. Prasidėjo kova, kurioje laimės stipriausias. Dėl dažnų ligos atakų daug laiko praleisdavau ligoninėje. Tiek Šiaulių ligoninė, tiek Kauno klinikos tapo antrais namais, o ir ligoninės personalas tapo labai šaunia palaikymo komanda. Prasidėjo ir skausmingos procedūros. Prasidėjo mankštų, hormonų terapijos. Kabinausi į gyvenimą. Manau, tuo metu viską išverti man padėjo ne tik palaikymas, bet ir mano didelis noras pasveikti.

Naujas metodas - nauja viltis

Gulėdama Kauno klinikose susipažinau su mergina, vardu Aida. Jos diagnozė buvo ta pati. Aidai atlikdavo lygiai tokias pačias procedūras, bet ji leidosi dar vienus vaistus - interferoną (betainterferoną). Aida man paaiškino, kad tai modifikuotas baltymas, kurio organizmui trūksta. Šie vaistai buvo labai skaudūs, o ir Aidos savijauta nelabai gerėjo.

Jos ligos eiga sunkesnė, o gal ir labiau pažengusi. Su Aida tapome labai geromis draugėmis ir esame jomis iki šiol. Visada stengiuosi jai įskiepyti tokią pačią optimizmo dozę, kokią gaunu ir pati. Sulaukusi aštuoniolikos kreipiausi į gydytojus, kad man skirtų šio brangaus vaisto. Sužinojau, kad gydytis šiuo vaistu galėsiu tada, kai tik man bus atlikta stuburo punkcija.

Mane paguldė į ligoninę, atliko stuburo punkciją (jos metu iš stuburo smegenų imamas skysčius). Komisija skyrė valstybės kompensuojamą stiprų interferoną recidyvuojančiai eigai gydyti "Rebif" (kaina 1 mėnesiui - 3608 Lt), jo leidžiuosi iki šiol. Su šiuo vaistu gavau ir didelę viltį, kad viskas susitvarkys. O gal net pasveiksiu.

Kovą laimiu aš

Nuo tada, kai man buvo diagnozuota ši klatinga liga, prabėgo jau daugiau nei treji metai. Aš išmokau gyventi kaip ir visi sveiki visaverčiai žmonės. Turiu daug gerų draugų, kurie visada šalia, nuostabius artimuosius ir pilnų kišenes optimizmo. Šiais metais baigiau vidurinę ir įstojau į Šiaulių kolegijos Sveikatos priežiūros fakultetą.

Šiandien mano sveikata gera, nors išsėtinė sklerozė ir paliko savų randų. Man jau nebe retrobulbarinis akių neuritas, jis perėjo į akies nervų atrofiją. Bet aš su tuo gyvenu ir manęs liga nepalaužė, iš dalies išmokau ją pažaboti. Su ja susidraugavau ir pradėjau ją nuspėti. Neigiamas mintis išvijau lauk iš savo galvos. Mano sveikata sparčiai gerėja, o juk buvo momentas, kai ligos atakų buvo labai daug, organizmas buvo jaunas ir nusilpęs, tada galėjau tikėtis visko - net paties blogiausio. Manau, tai man gyvenimo mestas iššūkis, kurį priėmiau ir su kuriuo susidorosiu.