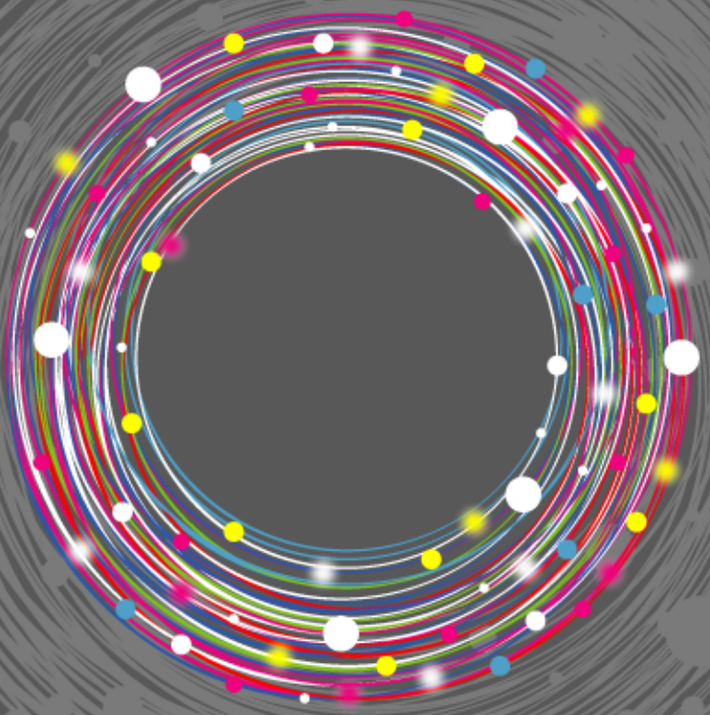


APAA
Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune

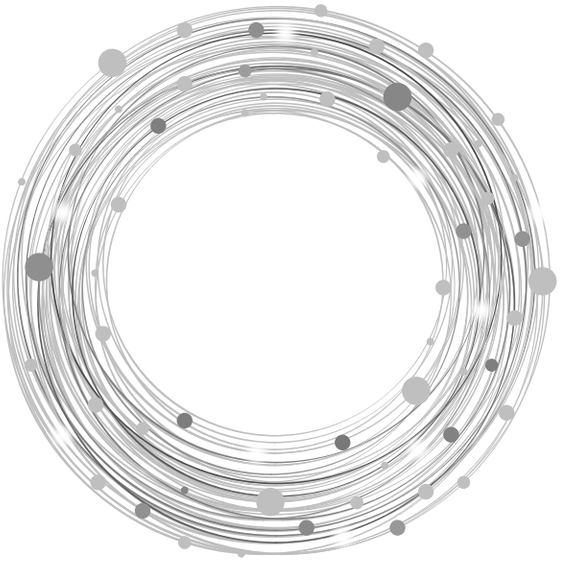
A.P.A.A. - Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune
Str. Ioniță Cegan nr. 3, Bl. P27, Parter, Ap. 1, Sector 5, București
+40 314 315 218; +40 747 081 731; +40 766 434 635
office@apaa.ro | www.apaa.ro | Facebook: https://www.facebook.com/APAARO

AUTOGRAFE PE CURCUBEU

O carte scrisă de oameni cărora le pasă

AUTOGRAFE PE CURCUBEU

O carte scrisă de oameni cărora le pasă



În loc de introducere
de Răzvan Drăgoi

Fericirea începe întotdeauna cu un surâs

Adevărul este cel mai de preţ produs al imaginaţiei.

Când simţiţi că v-a intrat pe uşă disperarea, deznădejdea, ori alţi paraziţi ai gândirii, numai pentru că vi s-a pus un diagnostic, amintiţi-vă adevărul. Iar adevărul e că niciodată nu sunteţi singuri. Cine e cu voi?

Nu vom face referiri la vreo religie, fiindcă asta e ceva cu mult peste ce îi este îngăduit apăsătorului de taste. Dar putem răspunde la modul concret.

Cine e cu voi? Păi … noi.

Întrebarea următoare este evidentă: care noi?

De jos în sus, linia întâi suntem noi, pacienţii. Adică aceia care au fost ca voi şi cărora acum le este mai bine, infinit mai bine. De ce încep cu pacienţii, când meritul fundamental este, evident, al medicinei? Simplu, pentru că noi vă înţelegem cel mai bine. Noi nu avem pregătire medicală, dar am trăit suferinţa voastră, am ţinut-o în braţe, am înţeles-o, am lăsat-o să plângă pe umărul nostru şi ne-am despărţit prieteni.

Noi suntem bine acum!

Iar asta e cel mai important lucru. Ce înseamnă, totuşi, că suntem bine? Putem spune că suntem vindecaţi de bolile acestea autoimune? Nu. Dar putem spune că trăim o viaţă normală. Putem mânca absolut ceea ce dorim.

Nu suntem o anexă a unei anumite camere din casă, ştiţi voi la care ne referim. Ieşim cu prietenii în oraş. Iubim. Sperăm. Uneori facem greşeli. Adică suntem oameni obişnuiţi.

Cât de mult înseamnă un om obişnuit, sau cum ar spune nenea Iancu, „nici prea-prea, nici foarte-foarte”, poate înţelege cu adevărat numai cineva care, fiind la început de exact aşa-ceva, a avut o întâlnire cu o foaie pe care cineva a scris numele greu de pronunţat al unei boli autoimune.

Noi suntem bine acum!

Şi nu credeam asta. Nu – cuvântul acesta a fost cândva prietenul nostru cel mai bun. A intrat prin „nu, mie nu mi se întâmplă asta!” şi a emigrat foarte rapid „eu nu mai pot să …”. Tristeţea şi-a făcut cuibul în „nu”.

Medicii veneau şi spuneau că există speranţă, că va fi bine, dar cine să-i audă? Ca să aud, trebuia să renunţ la cel mai bun prieten, care acţiona ca factor comun în faţa fiecărei fraze, orice se spunea auzeam mai întâi că nu, apoi restul frazei.

Şi, bineînţeles, am trăit apoteoza „Ce ştiţi voi?!” Nu, nimeni nu ştie nimic, au făcut medicină degeaba, boala nu are leac ... auziţi mitraliera negaţiilor?! O auzeam zilnic şi suna … aş fi spus-o mai elevat, dar suna ca naiba!

Iadul începe în cuvânt.

Primul cuvânt al iadului a fost „nu”, apoi, bineînţeles, pânza de păianjen cuprinsese totul şi mai era ceva, ceva mult mai rău. Senzaţia absolutei singurătăţi, în care nimeni nu pricepe nimic, nimeni nu are soluţii şi, la urma urmelor, nu le pasă! Da, părinţilor, prietenilor, dar de ce le-ar păsa celorlalţi?

Noi suntem bine acum!

Fractura gândurilor este începutul normalităţii.

La un moment dat, nu mai puteam gândi. Ceea ce, în context, era o idee bună, fiindcă făceam risipă de gânduri negative. Sună familiar? Şi atunci, am început să mă agăţ de viaţă. Viaţa merita o şansă, în spatele frunzelor moarte ale gândurilor care căzuseră deja. Viaţa era singura chestie importantă!

Şi, din momentul în care am înţeles asta, medicamentele au început, treptat, să dea primele rezultate. Era departe de a fi bine, dar era începutul speranţei. Şi speranţa nu e altceva decât viaţa din care au şters-o limitele.

Noi suntem bine acum!

Pe măsură ce mă vindecam, pe măsură ce au apărut noi tratamente, am văzut că pot să cresc la focul speranţei. Şi atunci am putut să văd că nu eram singur. Nu fusesem niciodată singur. L-am înmormântat pe „nu” şi am văzut că da, le pasă. Nu doar familiei, prietenilor, ci şi celor pe care îi bănuisem de altceva. Şi încă mult, foarte mult le păsa!

Dezvoltasem nu doar o explicabilă camaraderie cu ceilalţi pacienţi, ci şi cu medicii şi, pe măsură ce vedeam că începe să meargă mai bine, eram fericit să constat că apar tratamente noi. Bune. Din ce în ce mai bune!

Şi am răspuns la tratament. Poate e optimist să spun că sunt vindecat, dar, după cum v-am spus, sunt bine!

Eu sunt unul dintre voi. Povestea mea e simplă, o să v-o spun mai târziu, dar rezumatul e aşa: am fost în iad, acum sunt bine. Asta pentru că:

- nu sunt şi nu am fost singur, deşi eu aşa credeam
- am avut oameni cărora le-a păsat de mine, deşi asta mi se părea SF
- când credeam că îi ştiu pe toţi, au apărut alţii, apoi alţii şi uite-aşa am ajuns să am prieteni ale căror feţe şi nume poate că nu le ştiu, dar, pentru că le ştiu suferinţa, sunt, toţi, prietenii mei.

Zâmbesc, poate ultima frază a sunat pompos, dar nu era fals. Nici ce am scris şi nici zâmbetul. Vă doresc să redescoperiţi propriul vostru zâmbet.

Pentru că fericirea începe întotdeauna cu un surâs.

A.P.A.A. – Asociaţia Pacienţilor cu Afecţiuni Autoimune
Între straniu şi firesc

Voi scrie doar introducerea, întrucât sufletul acestei asociaţii este Rozalina Lăpădatu. Am vrut să scriu introducerea, fiindcă am sesizat un lucru care mi s-a părut deosebit de interesant, anume că pendulează între straniu şi firesc.

În lumea complet alandala în care am ajuns să trăim, a face lucruri în mod gratuit pentru ca altora să le fie cât mai bine posibil epuizează definiţia stranietăţii. Altruismul e suficient de ciudat luat în sine, cu atât mai mult când mai e şi organizat la nivel de asociaţie. Oamenii nu mai cred în altruism, în ziua de azi. Nu se poate să fie gratis, urmăresc ei ceva, îi plăteşte cineva, vreun politician, vreun mogul, cineva stă ca un strigoi în întuneric, ascuţindu-şi ghearele pentru poftele lui antinaţionale ... cum ar fi spus, probabil, Caragiale.

E ciudat, nu-i aşa, să găseşti fericire în a dărui altora speranţă, într-o lume în care până şi lumânările de la biserică conţin TVA. E ciudat să te intereseze de confortul altora, fără a face din asta un profit, cum fac saloanele de spa, hotelurile, restaurantele etc., bazându-se, la rigoare, pe acelaşi lucru. Cu atât mai neobişnuit este să te adresezi celor care, aflaţi fiind în suferinţă, nu reprezintă o forţă din punct de vedere financiar.

Dacă e să aprofundăm lucrurile în latura lor stupefiantă, un trăitor în România, ca să realizeze ceva important, plecând, practic, de la nimic, trebuie să aibă foarte mulţi bani şi conexiuni. Şi Rozi nu e personaj politic, nici nu o bănuiesc a avea vreun cont strategic, capabil să influenţeze bursa.

Şi tot la capitolul lucrurilor greu de priceput este mecanismul prin care scânteia numită A.P.A.A. a început să aprindă un foc din ce în ce mai mare, ajungând să fie astăzi, după părerea mea, o vâlvătaie, un foc de tabără la care se vor încălzi multe suflete flămânde.

Cum a făcut, la nivel practic, va scrie, bineînţeles, chiar ea, dar procesul, în sine, mecanismele lui subtile, stârnesc, fără doar şi poate, uimire.

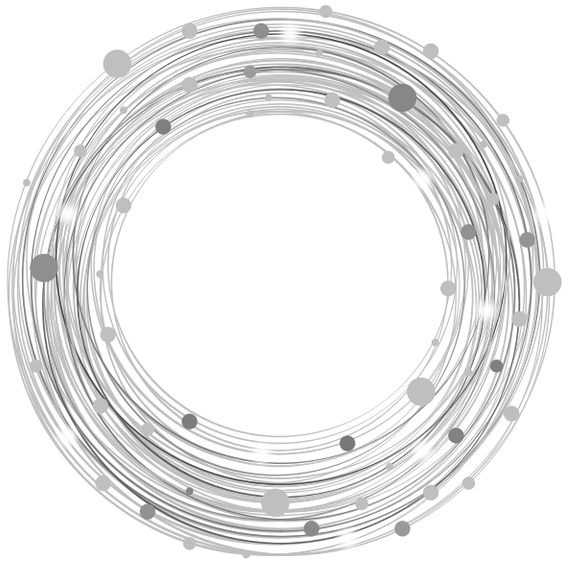
Dacă ne-am referit la multitudinea de elemente ciudate legate de A.P.A.A., ce-ar fi să privim versantul acesta şi din partea cealaltă? Ce-ar fi să vedem că, în mod normal, omul ştie să dăruiască? Omul poate fi, prin spatele crizei, al constrângerilor şi al restricţiilor, nobil în fiecare celulă, tot ce ar trebui să facă pentru asta fiind să vrea. A dărui ar trebui să fie firesc, ştiu, nu este. După cum şi a-ţi păsa de ceilalţi.

Până la urmă, este şi asta o formă de iubire, şi încă una cu atât mai frumoasă, fiindcă este doar despre a da, fără a aştepta să primeşti ceva în schimb. Şi totuşi, cumva se face, nu ştiu datorită cărei legi nescrise a Universului, a lui Dumnezeu, cum vreţi s-o luaţi, dar întotdeauna primeşti ceva mult mai valoros. E cam ca de Crăciun, atunci când faci cadouri copiilor şi ei le desfac cu stângăcie sub brad. Nu au ce să-ţi ofere material, dar zîmbetul acela şi expresia de satisfacţie şi uluire de pe mutrişoarele care pricep că Moşul a ştiut cumva EXACT ceea ce-şi doreau ei, este un dar neprețuit.

Poate că scopul final al asociaţiei este să înceteze să mai existe, fiindcă noi ne-am dori să nu mai avem „obiectul muncii”, adică să nu mai existe afecţiuni autoimune, de orice fel ar fi. Dar, până atunci, este o oportunitate. Să dăruieşti. Da, tu. Să primeşti. Da, tot tu. Să fii minunat. Tu. Îţi vorbesc ţie, fără a folosi pronumele de politeţe nu dintr-o lipsă de respect, ci pentru că, dacă ai ajuns să citeşti această carte a noastră, înseamnă că eşti unul dintre noi. Or, asta este un amalgam superb de straniu şi firesc.

Straniu, pentru că această carte nu a fost gândită ca Enciclopedia Britannica, să ajungă în fiecare casă din lume, privind, la rigoare, pe foarte puţini aleşi, dar şi firesc, în acelaşi timp, pentru că noi, pacienţii cu afecţiuni autoimune, suntem exact ceea ce eşti şi tu, adică oameni. Râdem, glumim, sperăm, iubim şi avem aceleaşi defecte ori calităţi ca şi restul oamenilor de pe planetă. Aş pune pariu că şi printre extratereştri am trece drept persoane suficient de obişnuite, ca armătură morală, cel puţin.

Bun venit, aşadar, în lumea noastră! E stranie şi obişnuită, sacră şi profană, simplă şi complicată, dar este o lume în care, la fiecare pas, vei descoperi un lucru: o ocazie de a-ţi depăşi limitele. Noi credem că limitele, de fapt, nici măcar nu există. Iar asta, prieteni, chiar dacă unora li se va părea ciudat, e cel mai firesc lucru din lume!



Povestea mea sau cum am descoperit curcubeul

de Maria Ştefănescu

În căutarea curcubeului

În primul an de facultate, prin luna februarie, apar primele simptome ale bolii mele. Locuiam la cămin şi aveam un program tipic studenţilor: nopţi albe, puţine ore de somn, multă cafea şi stres mare cu examenele.

Totul a început când eram la secretariat, la coadă să plătesc ceva taxe. Încă de dimineaţă am simţit că ceva nu este în regulă, dar am trecut cu vederea starea de slăbiciune şi am plecat să-mi rezolv problemele.

În timp ce stăteam la coadă, a început să mă doară foarte tare burta şi abia mai stăteam în picioare. În momentul în care a venit rândul meu la casierie, am văzut negru în faţa ochilor, am picat şi preţ de câteva momente nu ştiu ce s-a întâmplat. M-am trezit pe un scaun, cu buluc de lume în jurul meu. Am crezut că am avut o cădere de calciu şi până a doua zi am uitat evenimentul. Doar că, pe zi ce trecea, mă simţeam tot mai rău, dormeam tot mai mult. Nu aveam chef de nimic, tot atunci a început şi diareea cu durerea de burtă. Nu m-am gândit nicio clipă că aş putea fi bolnavă, dădeam vina pe mâncare, stres, oboseală, doar că, cu fiecare zi, eram şi mai slăbită, beam o gură de apă şi fugeam la toaletă.

Am stat aşa o lună şi jumătate - două, până m-au văzut părinţii care s-au speriat.

Eram palidă, slăbită şi obosită tot timpul, aveam febră şi nu mă puteam dezlipi de toaletă. Ai mei au ales o clinică privată pentru consultul unui gastroenterolog. După ce i-am spus doctoriţei ce mă supăra, aceasta a decis că trebuie să mă internez. Am simţit că îmi pică cerul în cap când am auzit cuvântul internare, dar doctoriţa mi-a dat de înţeles că altă soluţie nu există. Am reuşit să o conving să mă lase acasă măcar până a doua zi. Am plecat cu părinţii acasă, la Călăraşi, extrem de speriată la gândul că a doua zi trebuie să mă internez. Ajunşi la Călăraşi, chiar în faţa casei, am leşinat. Noaptea a fost groaznică şi pentru mine şi pentru părinţii mei, care nu au închis un ochi. Au încercat toată noaptea să mă facă să beau ceai de mentă şi m-au păzit. Mă simţeam foarte rău ...

Am plecat înapoi spre Bucureşti la 5 dimineaţa. Tot drumul am stat întinsă pe bancheta din spate a maşinii şi am plâns de teamă. Când am ajuns la spital a trebuit să o aşteptăm pe doctoriţă, în jur de o oră, pe un hol mare şi înfricoşător. Pentru că nu exista nici măcar un scaun acolo, m-am aşezat pe jos, rezemată de un perete, cu ochii cât cepele la tot ce se întâmpla în jurul meu. Părinţii mei erau terminaţi de teamă şi emoţie!

Într-un final a ajuns doctoriţa, a vorbit ceva numai cu mama şi ne-a trimis într-un salon plin cu femei în vârstă. Camera arăta groaznic şi mirosul ... nu mai zic. Baia arăta ca o grotă săpată într-o stâncă, urât mirositoare. Vine o asistentă, îmi ia sânge pentru analize, mă înţeapă de câteva ori până îmi găseşte vena, veşnica mea problemă cu venele ascunse. Eu tot aşteptam să vină doctoriţa ca să aflu şi eu ce se va întâmpla.

După ceva timp, apare o doctoriţă rezidentă care, cu o aroganţă şi superioritate maximă, începe să îmi pună tot felul de întrebări, după care îmi ia tensiunea. Mă anunţă că trebuie să îmi pună perfuzii pentru că am tensiunea prea mică. Am încercat să îi explic că aşa este tensiunea mea, dar până să termin fraza, ea era deja la uşă. În timpul perfuziei m-a luat o stare de agitaţie şi nervozitate, iar tatăl meu decide să o cheme pe rezidentă. Apuc să îi spun că mă simt ciudat, agitată foarte tare şi zice “aaaa ... bine ... îţi scoatem perfuzia atunci”.

În ziua respectivă m-am mai dus pe la analize, EKG, ecografie, care nu ar trebui să fie dureroasă dar, deoarece burta mea era inflamată, credeam că îmi lasă vânătăi. Mai târziu, încep să mă simt foarte rău, încerc să dau de doctoriţă, imposibil. Mă duc la rezidentă şi o rog să îmi facă ceva că nu mai pot, dar ea dă din umeri şi spune să aştept rezultatul analizelor. În momentul în care mă luau durerile de burtă toţi muşchii mi se încordau, strângeam din dinţi extrem de tare şi transpiraţii reci îmi treceau peste tot corpul. În acele momente, care durau 3-5 minute, intram într-un fel de transă şi nu reuşeam să răspund la nicio întrebare.

Starea mea fizică şi sufletească era la pământ. Toţi ridicau din umeri şi îmi spuneau să aştept. Noaptea a fost groaznică. Pe lângă faptul că nu puteam dormi din cauza zgomotelor din cameră, mami a stat pe un scaun lângă mine toată noaptea, iar tatal meu a refuzat să plece de lângă spital şi a dormit în maşină. Cam aşa au fost toate nopţile cât am stat internată.

A doua zi a venit doctoriţa în salon, dar spre surprinderea mea, nu a schimbat nici două vorbe cu mine. Vorbea cu însoţitorii ei despre mine în nişte termeni care nu îmi erau cunoscuţi dar care mă speriau. La sfârşit, îmi spune că trebuie să fac colonoscopie şi pleacă. PANICĂ ... Ce e aia colonoscopie? Doare? Nimeni nu mi-a zis mare lucru. După ceva timp mi se dă să beau un lichid cu gust de mucegai (Fortrans). Până l-am terminat a fost un adevărat coşmar. Îmi venea să vomit, eram speriată, stăteam numai în baia aceea sinistră. Spre seară am făcut o criză de plâns, mi-am implorat părinţii să mă ia de acolo.

Ziua următoare, după o altă noapte de nesomn şi dureri, vine o asistentă şi îmi face o injecţie cu algocalmin (cred). Întreb pentru ce e ... pentru colonoscopie? De aici am tras concluzia că o să fie dureros. O întreb pe asistentă dacă o să doară şi ea răspunde "stai liniştită, doar eşti fată mare" şi pleacă. După niciun minut, vine şi mă obligă să mă aşez într-un scaun cu rotile, lucru care m-a marcat, moment extrem de jenant pentru mine. Mă duce într-o sală care arăta ameninţător şi, fără nicio explicaţie, mă pune să mă dezbrac. Deşi eram foarte jenată de situaţie şi speriată, nu mai aveam puterea să vociferez şi am executat ordinele automat.

Intră un doctor în sală şi spune că e ok, că nu doare cine ştie ce. A durut GROAZNIC, am auzit numai expresia "rezistă şi tu un pic că nu e aşa rău şi doar eşti fată mare, ce naiba" după care a început să facă glume pe seama şosetelor mele, moment de umilinţă maximă pentru că în tot acest timp eram dezbrăcată, iar în sală erau mulţi oameni necunoscuţi. Restul zilei nu s-a mai întâmplat nimic, niciun răspuns, niciun fel de ajutor, deşi mă duceam mereu şi întrebam unde e doctoriţa ca să-mi dea ceva să mă simt mai bine. Voiam acasă, era îngrozitor în spital, iar durerile nu conteneau.

Următoarea zi a venit doctoriţa, a zis ca încă nu se ştie ce am, trebuie să vină biopsiile mai întâi, a enumerat un şir de posibile boli, printre care şi cancerul. Părinţii mei au încremenit, eu am implorat să mă lase acasă pentru că acolo nu pot să dorm, eram într-un stres continuu. Răspunsul a fost un NU categoric şi rece. Am stat în spital degeaba, am aşteptat cu mami lângă pat şi cu tati în maşina până într-un târziu când doctoriţa s-a răzgândit şi ne-a spus că putem pleca acasă, nu mai aveam ce face acolo şi că ne vedem când vine rezultatul biopsiilor. Am plecat acasă epuizată mental şi fizic. Slăbisem 10 kg. (de la 55 kg la 45 kg)!

Până a venit rezultatul biopsiilor am ajuns să am 42 de kg. Mergeam doar cu ajutorul cuiva. Numai la gândul că trebuie să mănânc şi îmi venea să mă duc la toaletă sau să dau afară. Mă duceam la baie din oră în oră, zilnic.

A venit rezultatul analizelor: Boală Crohn zice doctoriţa. Uşurare că nu e cancer, panică când citesc pe internet că nu se vindecă niciodată! Din explicaţiile doctoriţei nu reiese mare lucru, doar că o s-o am toată viaţa, că e autoimună, că nu am voie să mănânc decât carne fiartă, orez, ceai de mentă şi să am grijă să nu ajung la anus contra naturii. M-a luat ameţeala când am auzit chestia asta, nu ştiam ce e, dar suna extrem de ameninţător.

Când venea timpul mesei era scandal la noi în casă, nici nu mai puteam să mă uit la mâncarea aia de regim, până într-o zi când i s-a făcut milă lu' mami de mine şi m-a dus să pap o savarină, cea mai bună savarină din viaţa mea şi cel mai fericit moment din ultima perioadă. Văzând că sunt atât de fericită, s-a mai luminat şi mami un pic la faţă.

O perioadă lungă am stat în casă, până am prins cât de cât putere şi am putut să plec înapoi la facultate. După ceva timp, încerc să dau uitării totul şi să zic "eee ... nu sunt eu bolnavă, acum sunt bine". Dar nu eram bine. Tot aveam 5 scaune moi pe zi, doar că în comparaţie cu ce a fost acum era altceva ... deci ... eram bine.

După sesiunea de examene din al doilea an o iau de la capăt cu nopţi petrecute în baie, dureri, oboseală, tot tacâmul. Lumea în jurul meu nu înţelegea schimbarea din comportamentul meu şi îmi spuneau că sunt o leneşă, că mie îmi place doar să dorm ... deja devenisem frustrată din această cauză şi chiar îmi puneam problema asta ... spuneam că poate au dreptate din moment ce dorm aşa mult, că sunt o leneşă.

I-am rugat pe părinţii mei să nu mă mai ducă la doctoriţa aia, dar nu au vrut, se spunea că e foarte bună în ceea ce face. Începe iar coşmarul cu internarea, de data asta irigoscopie. Sala în care mi-au facut irigoscopia era despărţită de un geam mare de sala în care se afla doctorul, numai că acolo nu era doar doctorul, ci şi alte câteva persoane care stăteau şi se uitau la mine. Umilinţa a fost maximă!

Deşi nu îmi făceau nimic nou, niciun tratament care să mă scoată din criză, mă ţineau internată şi mă obligau să mănânc nenorocitul de orez şi banana zilnic. Slăbesc iar, până la 47 kg de data asta.

Ies iar din criză, iar dau uitării boala (deşi Naşa mea îmi tot spunea să nu o ignor, că nu e bine). Când îmi spunea că sunt bolnavă, respingeam cu totul ideea şi nu acceptam nimic. EU NU PUTEAM SĂ FIU BOLNAVĂ, ERA CEVA CE AVEA SĂ TREACĂ!

Ieşisem eu din criză, dar nu eram bine, ca şi data trecută ... scaune moi, slăbiciune ... în permanenţă trebuia să am grijă pe unde mă duc, să mă asigur că am o toaletă prin apropiere. Durerea de burtă mă lua pe neaşteptate, deseori în fiecare zi. Deja mă obişnuisem cu lucrurile astea, devenise normalitate pentru mine, mă complăceam în acea situaţie.

Începe să se zărească curcubeul

La următoarea criză, tot după examene, am refuzat să le spun alor mei şi m-am interesat singură de alt doctor. Am aflat de un medic la Spitalul Cantacuzino şi m-am dus acolo cu inima cât un purice. Am avut noroc că domnul doctor era de treabă, m-a ascultat, a acceptat să nu mă interneze. Am încercat mai multe combinaţii de tratamente (salofalk, salazopirină, antidiareice, antibiotice, metotrexat). De la metotrexat mi-a căzut părul, aveam început de chelie. Acum eram cheală şi mă simţeam şi rău! Într-un final, domnul doctor a decis să mă trimită la un specialist la Spitalul Fundeni, deoarece nu făceam progrese vizibile şi slăbeam în continuare.

M-am dus într-o sâmbătă la Spitalul Fundeni, pentru că atunci era de gardă domnul doctor care mi-a fost recomandat. Ajunsă acolo, nu ştiam ce să cred, eram speriată pentru că nu ştiam cum va fi doctorul cel nou. Pentru prima dată cred că am avut parte de o consultaţie în adevăratul sens al cuvântului. Am mers în cabinet, a vorbit cu mine despre simptome şi istoric şi nu cu părinţii mei.

M-a înţeles că am frică mare de spitale şi m-a luat uşor, explicându-mi ce e de făcut. Mi-a făcut ceva perfuzii cu fier, mi-a scos metotrexatul, lucru foarte bun mai ales pentru părul meu care era vizibil afectat şi m-a trecut pe medrol şi imuran. Am răspuns destul de bine la tratament. Am ieşit din criză şi încă o dată, repet, istoria cu negarea bolii şi ignorarea simptomelor.

La un moment dat, mi-a apărut un abces perianal despre care la început am crezut că sunt hemoroizi şi am luat tratament pentru hemoroizi. Dar cum am văzut că nu merge, m-am dus la o clinică privată, la control, unde am aflat că nu sunt hemoroizi, ci este un abces perianal care trebuie urgent operat. Din păcate, nu am făcut legătura între Boala Crohn şi acest abces şi am decis că nu trebuie să îi spun şi doctorului meu despre el. M-am operat la Spitalul Floreasca de două ori într-o vară, dar degeaba. Imediat dupa operaţie se simţea o ameliorare dar nu era de durată.

Abcesul revenea şi, după ceva timp, a apărut şi al doilea abces pe cealaltă parte. Crizele veneau şi treceau, dar între ele nu mă simţeam sănătoasă nici măcar o clipă, mai ales că aveam dureri încontinuu de la abcese. Stăteam în fund cu greu, câteodată făceam şi febră. La următorul puseu, oricât de tare am dorit să ignor simptomele, nu am mai putut şi m-am dus la Spitalul Fundeni să îl caut pe domnul doctor. Acolo mi s-a spus că a plecat din ţară şi nu se mai întoarce. Am văzut negru în faţa ochilor şi am plecat speriată din spital.

Pe drum spre casă am decis să nu mă mai întorc la spital, frica de un alt doctor fiind mult prea mare. Şi am stat aşa, întrerupsesem şi tratamentul cu imuran de capul meu, în criză cam un an, dacă nu mai bine, până am ajuns la 39 kg şi cu dureri insuportabile.

Până la urmă m-a luat tatăl meu pe sus şi m-a dus la Spitalul Fundeni unde am dat de un doctor extraordinar, m-a tratat şi m-am simţit ceva mai bine. M-am operat iar de abcese, dar tot degeaba, şi după aproximativ 6 luni fac iar o criză cu tot tacâmul: diaree, anemie, somnolenţă, etc. Mă duc iar la Fundeni, mă vede domnul doctor, îmi dă iar cortizon pe lângă imuran şi încep să mă simt mai bine, doar că eu nu spuneam că nu mă simt foarte bine chiar şi după terminarea tratamentului.

Încă aveam în jur de 5 scaune pe zi, moi, durerile veneau de câteva ori pe zi/noapte, doar că această stare eu o consideram normală, mă obişnuisem cu gândul că aşa va fi mereu. Nu am luat niciodată în calcul posibilitatea existenţei unor tratamente mai bune, din acest motiv nici nu comunicam cu doctorii mei aşa cum trebuia, pentru ca ei să ştie exact ce e de făcut. Dacă vedeam că mă simţeam ceva mai bine, fugeam cât de tare puteam de spital, deşi aceşti doctori erau extraordinari.

Cum atingi curcubeul

La începutul lunii iulie 2012, primesc un telefon, care, fără să ştiu, avea să îmi schimbe viaţa. Rozalina Lăpădatu mă suna din partea asociaţiei A.P.A.A., să mă întrebe dacă vreau să iau parte la un program despre bolile inflamatorii intestinale.

Mi-a povestit despre ce era vorba în "Făgăraşul Sperantei" şi a rămas să mă duc cu ea şi domnul profesor Diculescu la munte, să "testăm" traseul pe care trebuiau să urce pacienţii cu "BII". În această asociaţie m-am înscris la insistenţele Naşei mele, deoarece, cum am mai spus, eu eram în perioada de negare a bolii şi nu consideram necesară o acţiune de acest gen.

Vine şi ziua în care am plecat la munte. Mă întâlnesc de dimineaţă cu Rozalina şi fac cunoştinţă cu domnul profesor Mircea Diculescu, domnul doctor Alexandru Lupu şi cu Ana Maria, o pacientă cu rectocolită. În acea excursie mi s-au deschis ochii, am înţeles tot ce trebuia înţeles despre boala mea şi, cel mai important, am acceptat faptul că eu sunt bolnavă.

Am făcut un plan de "atac" cu domnul profesor. Vorbisem pentru prima dată deschis şi fără reţineri despre problemele mele şi nu mi-a fost nici frică şi nici ruşine.

Maşina care ne ducea spre cabana Bâlea pentru a împlini obiectivele proiectului "Făgăraşul Speranţei", avea să schimbe destinul meu. Pe drumul spre cabana Bâlea, în acea maşină, fără să ştiu, viaţa mea avea să se schimbe total. În ziua aceea, chiar dacă pe moment nu ştiam, eu am reuşit să ating curcubeul.

Imaginea profesorului Diculescu, urcând munţii, împreună cu trei tineri fericiţi, m-a făcut să privesc, în sfârşit curcubeul. Poate că acel curcubeu nu a existat aievea, dar fericirea de a fi acceptată în echipa învingătorilor, a acelora care au pus punct suferinţei, m-a făcut să văd viaţa dintr-o altă perspectivă.

Ana Maria este pacientă şi este tratată tot de echipa domnulului profesor şi, după ce am vorbit cu ea, nu mi-a venit să cred ce mi-au auzit urechile. Noi, cei bolnavi de boli inflamatorii intestinale, putem trăi normal ... putem să muncim, putem chiar să ne supărăm fără să ne facem griji că a doua zi boala o să atace din nou.

Am aranjat cu domnul profesor să ne întâlnim la Fundeni ca să începem pregătirile pentru noul meu tratament. Am început lungul drum al întocmirii dosarului: analize, ecografii, EKG, RMN, tot tacâmul. Diferite peripeţii şi cu RMN-ul, recunosc că sunt o fricoasă şi am speriat-o pe doamna asistentă de acolo, când a văzut ce criză de plâns am facut pe patul acela de la aparat, atunci când trebuia să apese butonul să mă bage înăuntru.

A doua zi am făcut febră musculară la cât de încordată am stat tot timpul în aparat, iar prietenul meu a avut mâna vânătă de cât de strâns l-am ţinut. Am acceptat să intru acolo doar dacă stătea şi el cu mine, în cameră, ca să mă ţină de mână.

A urmat o vizită la chirurg ca să îmi dreneze abcesele, altă experienţă extrem de dureroasă. A trebuit să îmi pună nişte setoane pentru drenarea lor. De frică să nu mă interneze, nu am vrut anestezie epidurală, aşa că mi le-a pus fără anestezie, doar cu nişte gel anestezic, ineficient din punctul meu de vedere. Tot Spitalul Fundeni, cred că şi câteva dintre casele alăturate, au ştiut că eu sunt acolo, atât de tare am ţipat! Realizarea dosarului pentru noul tratament a durat ceva timp, apoi aprobările, off ...

Starea mea fizică se agravase, slăbeam, mă duceam des la toaletă, iar abcesele mă dureau de nu puteam să stau în pat decât pe o parte. Nu puteam face absolut nimic, stăteam toată ziua în pat şi pierdusem iar speranţa că voi fi bine vreodată.

Când m-am dus la spital pentru a începe tratamentul, să fiu sinceră, eram puţin sceptică în privinţa succesului. Mă simţeam aşa de rău încât aveam impresia că nimic nu mă mai poate ajuta. M-am dus la spital dimineaţa abia târându-mi picioarele, am făcut şi un atac de panică de le-am speriat iar pe doamnele asistente ... După-amiază ies după prima doză de tratament biologic, vioaie şi FĂRĂ DURERI. Pe moment nici nu am realizat că eu nu mă mai simt rău, nu am realizat că eu am mers aproape fără ajutor până la taxi. În maşină spre casă am realizat că eu stăteam în fund fără să mă sprijin în mâini şi că am energie ... wooow ... poate fi efectul placebo?... nu, pentru că eu nu credeam că mă va ajuta tratamentul! Pentru mine a fost ceva miraculos: în aşa scurt timp, să devin din umbra care ajunsesem, iar om normal. Am ajuns acasă şi m-am trântit în fund pe pat, ca să mă descalţ, şi realizez ce am făcut, şi surpriză nu mă mai durea! NU mă mai doare! Puteam să mă aplec, să fac orice fel de mişcare fără dureri, să beau apă şi să nu fug la baie, am început efectiv să sar în sus de fericire. O stare de bine şi fizică şi psihică m-a făcut să sar efectiv în sus şi un sentiment de recunoştinţă pentru cei ce au făcut posibil acest lucru miraculos. Cu fiecare zi care trece, observ o îmbunătăţire privind starea mea de sănătate.

Rozi, Alex Lupu, profu' Diculescu şi Ana Maria au făcut posibil un lucru care pentru mine era demult pierdut: mi-au redat sănătatea şi pofta de viaţă. Acum muncesc, sunt bine, cu fiecare zi mai bine şi cel mai tare îmi doresc să pot fi şi eu ceea au fost aceşti oameni pentru mine: un îngeraş păzitor pentru alţi pacienţi!

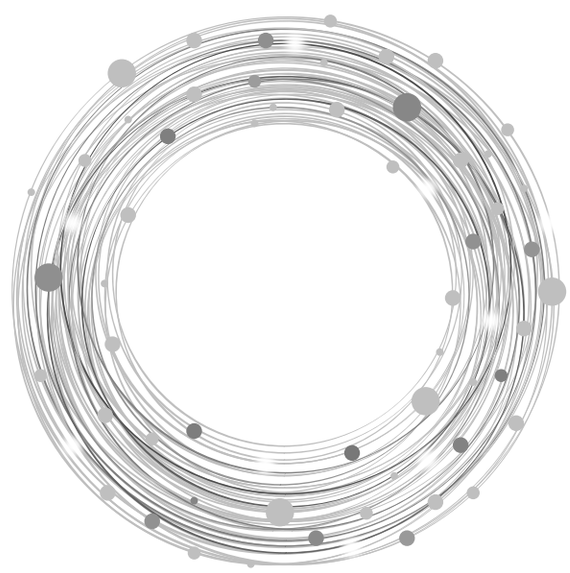
Ziua în care am hotărât să mă alătur echipei de voluntari de la A.P.A.A. mi-a împărţit viaţa în două, înainte şi după ce am devenit voluntar. Suferinţa, care părea definitiv instalată în destinul meu, s-a transformat într-un musafir nepoftit căruia i-am închis uşa în nas. Nu o neg, nu cred că am să o uit vreodată. În fond, m-a făcut să preţuiesc astăzi fiecare clipă de normalitate.

Normalitate înseamnă să nu rămâi prizonierul durerii tale, ci să-ţi doreşti din tot sufletul să-i ajuţi pe cei încercaţi. Să-i încurajezi, să nu-i laşi singuri. Am învăţat că un cuvânt sincer, prietenos, şterge lacrima de pe obraz, îţi ridică fruntea.

Normalitate înseamnă să admit că am avut doar ghinion, că medicul care m-a tratat prima dată a omis din conduita profesională componenta comunicării, a compasiunii. A fost doar o întâmplare tristă şi atât!

Lumea medicală pe care am întâlnit-o de când sunt membru şi voluntar al Asociaţiei, este o lume incredibil de complexă, de valoroasă! Am fost aproape zilnic în spital şi am înţeles că nu suntem singuri, că avem parte de protecţie, de sacrificiu şi mai ales de specialişti pe care putem să contăm.

Medicii de la Spitalul Fundeni, şi nu numai, sunt speranţa noastră, sunt reperul moral care ne motivează, ne inspiră, ne obligă să aducem speranţa înapoi în casa sufletului. Sunt sigură că sunt multe clinici în ţară în care sunt medici dedicaţi profesiei lor şi mai ales pacienţilor.



Istoria romanţată a unui pacient oarecare

de Răzvan Drăgoi

… Şi există o vreme pentru a fi bolnav

Ştim, din înţelepciunea populară, că, decât să fii bătrân, urât, sărac şi bolnav, tot mai bine e să fii tânăr, frumos, bogat şi sănătos. Bun, şi dacă, totuşi, eşti bolnav, ce faci?!

Prima chestie: negi. N-am io nimic, dom'le, cum să am? Fugi de-aici cu pastilele tale, io beau o vodkă şi-mi trece! Hotărât lucru: dacă bei suficient de multă vodkă, îţi trece boala, odată cu proprietarul, care, de asemenea, trece.

A doua chestie începi să te vaieţi. Ai-ai-ai-ai-ai, Puerto Rico, cum ziceai că le spune la pastilele alea? Nu mai pot, care n-am avut noroc în viaţă, care mi-au făcut voodoo, care de-aia mă doare!

A treia chestie este invazia şenilelor. O şenilă este o doamnă în vârstă. O să-ţi recomande ceai de rostopască făcut cu apă ne-ncepută, scoasă la drum de seară din baltă albă de către o fecioară neagră, aproximativ neprihănită, sau cum o fi dorinţa clientului. O să trebuiască să mergi la 9 aşezăminte de cult, să faci spirale pentru a te conecta cu spiritul divin, masaje chinezeşti, ace, tăieturi sub limbă şi, bineînţeles, mult ceai de muşeţel, care ajută întotdeauna la bolile autoimune, la scăderea colesterolului, curăţarea ficatului, reducerea şomajului şi elimină din corp armele nucleare ruseşti.

A patra fază este, în sfârşit, prima în care îţi foloseşti şi capul, adică acel posesor de materie cenuşie (cât de nasol sună asta! de-aia îşi pun atâţia cenuşă-n cap!). Mai corect, mergi la medic. Ţi se pune, în sfârşit, un diagnostic. Partea rea: trebuie să înghiţi diverse produse cu gust îndoielnic. Şansa e că uneori ţi se dau capsule filmate: să fim serioşi, cine ar filma aşa-ceva şi cine ar plăti pentru asta?! Partea bună: după ce faci tratament o anumită perioadă, în care numeri zilnic literele şi silabele cuvântului răbdare, ajungi a te simţi mai bine.

A cincea fază este cea în care te obişnuieşti cu noua realitate: ai o boală, deci, o lungă perioadă (numai medicii se pot referi la cât de lungă este şi cred că variază mult de la caz la caz) va trebui să faci un tratament. Fireşte, orice tratament, presupune câteva efecte secundare. Când te îngrijorează efectele secundare, aminteşte-ţi de cel principal şi nu te vor mai îngrijora.

În cazul meu, lucrurile au fost mai simplu de acceptat: cu capul nu stăteam tocmai bine, cu corpul - de ce aş sta?! Nu zic că e plictisitor să nu ai nicio bubă, fiindcă nu-s masochist într-un asemnea hal, dar nu e un capăt de ţară. Cum ar spune bătrânul Nietzsche (autor al maximei: „nietzsche casă, nietzsche masă, nietzsche mândra jupânească, of, ooof!"), ce nu te omoară, te face mai puternic. Cam asta făcea şi „Bloody Mary", fiindcă toaleta arăta, întotdeauna, ca şi când cineva fără pricepere într-ale băuturilor rafinate, ar fi aruncat acolo celebrul cocktail, în cantităţi remarcabile.

Acum, chiar mai puternic nu eram, dar primisem o ocazie de a începe să fiu.

Ce eram, în schimb, aveam să aflu mai târziu, fiindcă nu se inventase cuvântul, eram mentalist. Bine, după unii, mult mai buni observatori, eram dementalist, dar asta rămâne între noi. Mentalismul meu se caracteriza printr-o posibilitate ireproşabilă de a citi viitorul, şi nu fac aluzie la vreun ziar. Viitorul urma să arate, o perioadă, cam în felul următor: aveam să fiu un aristocrat cu carte. Aristocrat, fiindcă aveam tron (da, la acela mă gândesc) şi cartea mi-era cel mai bun prieten, căci acolo ce altceva, Doamne iartă-mă, puteai să faci?! Uitaţi că am întrebat, nu vreau să ştiu! Însă da, rectocolita ulcero-hemoragică este, cum am spus, o boală culturală. Citeam o carte pe zi, mie de mic mi-a plăcut cartea, la început tabinetul, apoi macao, apoi … Am citit până la valet. Damele le-am citit, dar nu le-am înţeles, iar mai departe nu m-am băgat, fiindcă nivelul meu spiritual e prea scăzut. Citeam, carevasăzică, de la metafizica pentru coafeze a lui Paulo Coelho şi până la literatura clasică germană, de la Agatha Christie până la Shakespeare … Mda, îmi închipui cum ar suna un tratat: „Problematica shakespeariană a fiinţei", operă oarecum budistă, dat fiind unde e scrisă.

Tot datorită rectocolitei am cunoscut şi avantajele şi dezavantajele cărţilor electronice, pentru mine fiind absolut avantajos să am câteva sute de cărţi într-o sută de grame, şi un dezavantaj că trebuia să fiu atent, fiindcă deh, în baie mai găseşti, câteodată, şi apă. Or, dacă eram atent, eram preşedinte. Poate în blocul meu, poate la vreo cooperativă agricolă de producţie, poate … cine ştie?!

Citeam o carte pe zi sau mai mult, adunând cultură la cap. Aşa mi s-a spus, că, dacă un om citeşte mult, e cult în cap, dar eu cred, că, de fapt, e doar un om care a învăţat a desluşi literele. Nu e deloc o chestie rea, nu aş vrea să fiu înţeles greşit, e bine să citeşti, cu condiţia să nu fie singurul lucru cu care te poţi mândri. Aşadar, cultura creştea în capul meu ca partidele politice în sondajele plătite de ele, printre absolut fireştile pauze de văietat folcloric. Era folcloric, pentru că, pe de o parte, circula din gură în gură, dacă eu ţipam o dată, mama ţipa de două ori, tata de trei, iar bunica de un număr gastrointestinaloinflamatoric de ori. În al doilea rând, genera o învârtită generală pe lângă mine. Şi o imensă bătută. La cap.

Ce era, oarecum, bine, este că trăiam aproape ca în romanul lui Jules Verne, „Doi ani de vacanţă". Când eram mic, visam la asta, cu ochii cum vreţi voi, deschişi, închişi sau în toate unghiurile de întredeschidere. Doi ani nu a durat, nici chiar aşa, dar era un concediu lung, foarte lung. Şi dietetic, să nu uităm.

Publicitate: vreţi să slăbiţi rapid? Rectocolita vă oferă garanţia succesului!

De sus venea o chestie pe care eu am numit-o laptele suedez. Era ceva, într-adevăr, alb ca laptele şi produs în Scandinavia, iar perfuzia aceea dura 7 (şapte) ore. Cine n-a stat şapte ceasuri admirând superbitatea pereţilor unui salon de spital, albeaţa cearşafurilor, aroma aburindă a vasului de lângă, mărturie a faptului că nu poţi merge la toaletă, nu poate înţelege pe de-a-ntregul teoria relativităţii. Credeţi-mă însă, 7 ore pot trece cât 7 ani, uneori!

Dar nu a fost atât de rău, nu doar fiindcă domnişoara doctor era prin preajmă, chestie care mai dădea peste cap tensiometrul, dar mai erau şi colegii de salon. Multă lume interesantă am cunoscut la spital! Oameni de cultură, oameni cu umor, oameni cu suflet, oameni care, pur şi simplu, erau frumoşi, în sensul propus de Dan Puric al cuvântului. Erau, bineînţeles, şi oameni al căror diagnostic era mai grav ca al meu, dar cine avea urechi să audă asta? Nu, în mintea mea egoistă, eram cel mai bolnav individ din Univers, uite, întrebaţi-i pe primii marţieni pe care-i vedeţi dacă nu era aşa! Pe Terra, oricum nu aveam rival, auzi, perfuzie?!

„Laptele suedez" mă ţinea în viaţă, făcând un tandem interesant cu cortizonul. Conform logicii marelui filosof medical bulgar Papil Pampulov, mai bine să nu fie inflamaţie, decât să se inflameze. Amin!

Cel care cade pe pământ trebuie să se ridice sprijinindu-se de pământ, aşa spune o zicătoare. Nu voi minţi, spunând că, de când m-a atins boala, gata, am şi văzut în ea oportunitatea de a fi un fel de alergător de curse, care să-şi depăşească limitele … curcubeul era încă departe!

Fetelor, am glumit!

Însă ca schemă de reducere a greutăţii este imbatabilă: nu poţi mânca mai nimic, ce mănânci nu-ţi place, iar dacă înghiţi o cantitate x sigur vei da afară x la pătrat. Însă asta mi-a atras la un moment dat o chestie ciudată. Slăbisem într-un asemenea hal încât a trebuit să fiu internat. Îmi amintesc şi acum momentul în care medicul meu curant, Ana Maria Cătuneanu, mi-a spus să îmi pun pijamaua, că rămân la spital. Am rămas, fireşte.

De la fereastra salonului se vedea un vişin absolut superb, cu fructe rumenite, era perioada propice suitului în copaci … ehei, să mai fi fost eu tânăr! Mda, eram totuşi prea tânăr pentru a rămâne surd la numeroasele farmece feminine din jurul meu – din punctul acesta de vedere, România uber Alles! - dar prea bătrân să încerc vreo mişcare. Plus că e uşor a vă imagina frumuseţea mea de brad pitic, cu părul pieptănat în mod deosebit, mai cu seamă firul din partea dreaptă şi cu mâini din care izvorau branule. Eram numai bun de agăţat, însă pe suportul pentru perfuzor.

Era perioada de început, în care cotcodăceam, metafizic vorbind, şi redevenisem copil. Motiv pentru care devenisem beneficiarul unei prezente permanente a gărzilor de corp, mama, tata şi bunica. Teoretic, i-ar fi făcut toate poftele micuţului de 1,85m care zăcea … ok, să zicem în pat, că nu e frumos să spun unde zăceam de rectocolită, dar practic, poftele micuţului trebuiau să constea în brânză de vaci, pâine prăjită şi nişte cantităţi industriale de ceai. Oricum nu-mi pria nimic, dar m-au divorţat rapid de dulciuri, fructe şi, mai important, de sare. Când iei cortizon, dacă vrei un sfat de la un om păţit, nu participa la vreun concurs de frumuseţe! Eu sunt un fel de fratele geamăn al lui Brad Pitt, unul cu mintea, celălalt cu frumuseţea fizică, iar el a luat mintea, deh! Arătam bine şi atunci, dar numai cu degetul, fiindcă, totuşi, circumferinţa capului meu crescuse proporţional cu scăderea dimensiunii taliei. Cap de om inteligent, puteai să bagi 4 creiere lejer la cum arăta, fiind primul om quad-core din istorie. N-au băgat.

M-au băgat însă în sperieţi (ok, adică unde?! na, aşa-i spune, nu e vina mea!) cu o altă pastilă, care ameninţa să mă lase fără moştenitori. Nu era păcat?

Frumos, deştept, devreme acasă, mâncând exagerat de puţin şi atât de iubitor de copii încât trebuia să poarte pampers, taman aşa un mascul feroc (nu feroce, alea sunt femei şi e la plural, nota bene!), să rămâie singur, trist, bolnav, sărac şi urât?! Nu se făcea! Dar dacă mi s-a spus să iau pilula, am luat-o. Stoic. Trist. Libidoul la pământ, în ciuda faptului că femeile roiau în jurul meu, atât mama, cât şi bunica. Şi, bineînţeles, cortizon, mon amour, mânca-l-ar tata pe el de băiat (cu cine l-a inventat, aş fi scris, dar nici asta nu se face!).

A încercat cineva mândreţea de înlocuitor de sare? E ca un telefon de la soacră în timpul celei mai plăcute părţi a lunii de miere. Un telefon lung. Gustul metalic, alchimic şi pervers îţi rămâne undeva pe scoarţa din ce în ce mai puţin cerebrală. Terci de orez cu înlocuitor de sare … mmmm! O nebunie! Dă asta unui copil şi vor chema protecţia minorilor. Fă asta unei minorităţi şi te bagă la crime împotriva umanităţii. Dă terciul unei femei şi vei fi un sexist ordinar. Dă-i-l bărbatului tău şi vei rămâne văduvă, dar vor găsi urmele de înlocuitor de sare în sânge, nu ai cum să scapi, nu se elimină. Niciodată!

Minunata mea mâncare începuse însă a se lumina fix graţie acestui înlocuitor de sare, deoarece fără, deloc, hrana avea aspectul unei şedinţe de partid de pe vremuri (mai vechi sau, poate, mai noi): intra, cumva, în gură, dar nu avea nici un gust. Mă săturasem de testul câinelui. Am contribuit şi eu la dezvoltarea medicinei, întrucâtva, prin elaborarea testului câinelui. Când mă chema cineva la masă – se mai întâmpla, aşa am văzut şi care îmi sunt prieteni pe bune, că veni vorba! - îi spuneam să dea puţin din mâncarea gătită pentru mine unui câine. Dacă mânca, refuzam invitaţia, dacă pleca schelălăind şi mârâind ameninţător, da, aia e hrana pentru mine!

Hotărât lucru, bărbaţii sunt obsedaţi de dimensiuni! Majoritatea gândesc în centimetri. Eu, mai fistichiu şi mai cu moţ, gândeam în miligrame. De cortizon. Era esenţial să ştim ceva: de la câte miligrame în jos încep problemele? Vă spun eu, undeva între 16 şi 12 mg. Orice tentativă făceam, însemna un eşec. Firesc, nu după capul meu, ci după cum îmi spunea domnul profesor Diculescu, altminteri, dacă retrăgeam medicamentul după voia mea, partea asta era scrisă de o fantomă şi se citea într-o şedinţă de spiritism.

Mi s-a vorbit prima dată despre tratamentul cu agent biologic (ia-o pe-asta James Bond, ăla agent!). Îl aşteptam cum aşteptaseră bunicii mei tancurile americane, dar, ca şi americanii, tratamentul avea să întârzie. Motivul? O zgaibă la plămâni. Fiind român, bacilul koch aveam, căci mă culcam adesea lângă izvor … o fi fost rece solul? Fapt este că erau urme de aşa-ceva. Urme mici, nimic grosolan, electoral, erau doar nişte urme lăsate pe acolo de prezenţa unui astfel de bacil.

V-am spus că am sânge nemţesc? Ei, din toate lucrurile minunate create de poporul strămoşilor mei, trebuia să primesc un bacil cu nume de neamţ! Şi ce televizoare fac, ce aparate foto, ce maşini! Na, bun şi bacilul, zic, ce să fac acum! Mâncasem de mic cartofi – având, de la natură, ceva de cartofor - deci nu mă temeam eu de tuberculi! Nu era însă de bine, fiindcă a însemnat amânarea cam cu vreun an, poate chiar peste, a sosirii minunatului agent biologic care a reuşit, în cele din urmă, să biologească boala, adică să mă ajute să trăiesc liniştit cu ea.

Am fost, aşadar, prezent la Institutul "Marius Nasta", mama spunea că mergem să vorbim cu doctorul Nasta. Eu speram că nu, fiindcă despre doctorul Marius Nasta, numai de bine, ierte-l Dumnezeu! Acum însă ce să fac, am fost şi acolo. Problema cu plămânii nu era deloc una serioasă, dar când vine vorba de tratamentul de care v-am vorbit, trebuie să sufli şi în iaurt, din mai multe unghiuri. Şi tare.

Aşa că am fost trimis la examenul radiologic. Nu arăta prea rău, doar că ştiam că, dacă merg de mai multe ori la raze, voi fi considerat o ameninţare teroristă nucleară ambulantă. Dacă îmi doream să văd America, nu mă gândeam chiar la Guantanamo, ca punct de plecare. Evident, nu era adevărat, este un fals grosolan, dar teama era autentică. Testasem: nu atrăgeam hârtii (facturile nu se pun, nu-i aşa?!), nu îmi creştea un alt cap, nu devenisem paranormal (deşi, pentru unii, par anormal, ce-i drept!).

Cortizonul îmi lăsase sub brad o frumuseţe de osteoporoză şi o cataractă de mare excepţie la ochiul stâng, pe 85% din suprafaţă. Nu poţi să nu-l iubeşti, fie vorba între noi! O vreme, îmi dorisem să scufunde cineva Anglia, fiindcă l-a inventat. Înainte să mă judecaţi prea aspru, gândiţi-vă şi la avantaje: eliminam, dintr-o lovitură, echipele englezeşti şi, pe urmă, îşi puteau căuta şi ei, în sfârşit, o ţară pe pământ, nu în mare, adică Marea Britanie. Cât să înoate şi ei?! Dacă e să stau strâmb (şi cum altfel aţi vrea să stau?!) şi să judec drept, preţul plătit a fost mic. Osteoporoza s-a diminuat, mai întâi la nivel de osteopenie, apoi s-a dus, folosind câteva vapoare de calciu, e drept, dar s-a dus! Cataracta urmează a fi operată şi, la drept vorbind, nu e tocmai o operaţie foarte grea. Însă cortizonul a oprit sângerarea atunci când … Ştiţi, am obiceiul de a fi suficient de ataşat de sângele meu, îmi place să-l ţin în corp. Iar fără cortizon, ar fi emigrat, uneori tiptil, alteori destul de brutal.

Şi a venit! Agentul 007 reloaded, doamnelor şi domnilor, a venit minunea! Tratamentul cu agent biologic a însemnat vreo două chestiuni, una bună şi una rea. Aia bună, iată, acum sunt bine, sănătos practic, boala fiind în remisie de vreo doi ani şi ceva, la momentul acestei scrieri. Aia rea, evident, a trebui să scot cortizonul din schemă. Şi trebuie să scriu despre asta.

Sevrajul

Încep cu o paranteză:

Când eram un tânăr vlăstar al României comuniste, mă uitam cu jind peste gard, la vecini. Mama mergea, câteodată, în delegaţii, spre vestul ţării, pe unde mai veneau sârbi ori unguri pentru a face un mic comerţ scutit de taxe. Ce dulciuri aveau ăia, am să ţin minte toată viaţa, cam ca pe înlocuitorul de sare, numai că invers, în sens pozitiv! Ciocolata românească era un fel de rumeguş ambalat, tare ca piatra, iar guma de mestecat se numea Gumela şi era o chestie între răşină şi clei de oase, casantă şi care ţinea puţin. Când mai venea tata de prin neagra străinătate, ba Franţa, ba Germania, ba Bulgaria, în fond nu conta, constatam că şi ăia au dulciuri mai bune, iar schema mea era infailibilă: dulciuri mai bune înseamnă că trăiesc mai bine.

Aşa că, precum unii strâng bani albi pentru zile negre, eu strângeam apă incoloră în ţesuturi rozalii, în speranţa că poate prinde bine cândva. Păi de, un om al deşertului ar aprecia toată risipa de apă care se făcea în corpul meu! Cine a citit saga Dune, a lui Frank Herbert, înţelege şi mai bine la ce mă refer. Omul, în mod normal, are un procent incredibil de mare de apă în el. Eu aveam pentru vreo 2-3 persoane. Economic, victoria mea era aproape totală, mă transformasem în omul nou: hrană consumam extrem de puţină, neinteresându-mă nici gustul ei şi, pe deasupra, apa o înmagazinam, cămilistic, direct la purtător. Învăţasem în copilărie poezia „eu cresc mare şi voinic, fără să mănânc nimic!" şi acum o aplicam, pe jumătate, cel puţin. Mare ajunsesem, voinic nu prea mai eram. Rectocolita s-ar fi pretat însă unui plan ceva mai serios de afaceri, având în vedere ce economie făceam.

Psiho-blues

Dar ni se spusese un lucru: în ţările capitaliste există droguri! Şi toată nenorocirea adusă de stupefiante o vedeam şi prin filme, şi la televizor, peste tot. De mic fusesem educat, aşadar, că niciodată nu voi consuma aşa-ceva. Aflasem despre sevraj, dar nu ştiam ce e, nu practic. Până când nu am retras cortizonul.

De aici, nu mai e paranteză.

Retragerea cortizonului, chiar şi cu schema cea mai bine gândită, înseamnă sevraj. Sevrajul înseamnă dureri cumplite, în tot corpul. Plecând de la maxima de adâncă înţelepciune „maşina germană este maşină germană!" (nu, zău?!), pot cugeta şi eu cam aşa: durerea cauzată de sevraj este durere! Numai bărbaţii care au făcut arte marţiale şi nu au putut face un blocaj eficient pentru o lovitură cu şpiţul spre o zonă mai delicată a corpului m-ar putea înţelege. Dar nu cred că vreau să fiu chiar aşa de bine înţeles.

Mă pot lăuda că sunt mai în vârstă decât majoritatea cititorilor, nu pe bază de buletin, ci ca experienţă corporală neplăcută, fiind printre puţinii oameni care pot spune „Eu am fost bătrân!". Ştiu, pe bune, ce simte o persoană nonagenară când urcă scările. Sevrajul cortizonic s-a asigurat că o fac.

A durut, m-a handicapat într-un mare fel, atenţie, nu săriţi cu pleonasmul, vorbesc strict de partea fizică! Dar eram pregătit la maximum pentru un şah cu băieţii de la azil şi începutul vânătorii după colega cu proteza cea mai nouă şi baston sexy, de la salonul 3 … sau era salonul 4?!

În plus, au fost multe perioade ale vieţii mele când mi se potrivea epitetul de „umflat", de vină fiind baclavaua bunicii, cozonacul mamei sau al naşei, apetitul pentru diverse chestii grele … Şi nu „scăpasem" la sare, problema este că toate alimentele au sare, într-un grad mai mare ori mai mic.

„The blues is singing about a sadeness that cannot be expressed into words[1]"
Ella Fitzgerald

Mai există ceva, dacă nu fundamental, cel puţin foarte important, partea psihologică. Bine, nu o să merg până într-acolo încât să afirm că totul vine de la cap, pe principiul cap defect înseamnă corp defect, ori eu, având, axiomatic, capul defect de când ultimul meu neuron fugise cu o sinapsă rusoaică în Australia …

Ideea era însă că, dincolo de orice, o boală despre care ştii că e cronică, e incurabilă şi, pe deasupra, mai e şi urâtă (există boli care pot fi mai grave, fără a te lega însă ombilical de o toaletă, de exemplu), nu ai cum să eviţi un şoc psihic, oricât de tare ai fi. Când eram doar cu foaaarte puţin mai tânăr – boala a lovit la 33 de ani, deci nu eram chiar adulmecător de colivă, alergam vreo 40 de ture de stadion, a 400m tura, înainte să încep antrenamentul de badminton (e un sport subestimat), iar la puţină vreme sorbeam "laptele suedez" cu branula. Chestia asta cerea un oarecare timp de adaptare. Or, timp nu ştiam cât aveam. Depresia bătea la uşă, femeia cu coasă era pe lângă pat, frica se instalase, iar masca disperării mi se lipise de faţă … era o aglomeraţie de substantive feminine la mine în viaţă, de ai fi zis că sunt un paşă în harem, dacă nu chiar sultanul.

Şocul psihic a presupus să merg la psiholog. Chestia asta ajută foarte mult, dacă găseşti un consilier potrivit. Ajută, fiindcă în momentele alea dorinţa de a trăi e volatilă şi incontrolabilă.

[1] *Blues-ul este a cânta despre o durere care nu poate fi exprimată prin cuvinte (n.a.)*

În jurul meu, lucrurile erau doar o reflectare a întunericului din mine. Sclipiri reci. Năluci. Cuvinte. Iar concret … concret era doar cortizonul şi miligramele lui. În jurul meu era mirosul rece al iernii, indiferent de anotimpul în care eram. Fantoma cu ochi înfundaţi în orbite, care mă privea, parcă, din spatele oglinzii, nu părea a avea vreo legătură cu mine.

Am găsit însă şi consilierul psihologic potrivit, o persoană deosebit de agreabilă, care a reuşit să-mi redea resorturile sufleteşti pentru a depăşi depresia care ameninţa să se instaleze.

Dar s-a dus. S-a dus şi, de atunci, sunt iarăşi tânăr. Pe bune, mi-am regăsit tinereţea, efectiv am reuşit să mă bucur de viaţă din nou. Senzaţia nu se bate cu nimic, poate doar o mamă să ştie o senzaţie mai frumoasă decât asta! Am jucat din nou badminton, ok, nu mai puteam juca la modul profesionist, dar chiar şi aşa era minunat!

Am alergat. Am ţopăit. M-am bucurat. Ştiţi senzaţia aceea că poţi face orice? Dacă nu o ştiţi, aţi trăit inutil, puneţi mâna şi săriţi cu parapanta, faceţi scufundări, faceţi cascadorii, sărutaţi-vă vecina, oricum, faceţi o nebunie! Ei bine, eu ştiu senzaţia. Nu mai aveam limite şi nu în sensul că devenisem, brusc aşa, un nesimţit, ori din cale afară de ochi alunecoşi, inimă zburdalnică … ba da, ultima aşa era! Dar limitele depăşite înseamnă cu mult mai mult, înseamnă, de fapt, conştientizarea faptului că ele, limitele, nu au existat niciodată. Limitele au puterea pe care le-o dă credinţa noastră în ele.

Agentul meu preferat fusese, până atunci, agentul termic, fiindcă am fost toată viaţa friguros. Cine s-a răcorit la umbra caloriferului, pe timp de iarnă, pe vremea lui Ceauşescu, pricepe despre ce vorbesc, cine nu, bravo lui, poate pe Discovery să mai dea ceva, dar n-aţi pierdut mare lucru! Apoi cochetasem cu James Bond, agentul secret, şi în final am ajuns la agentul biologic.

Prefer să o numesc agenta biologică, pentru a putea să spun că o iubesc maxim.

Cu Bloody Mary în vacanţă

Sufocări, ameţeli, dureri, sânge, foarte mult sânge în scaun şi, între mine şi groapă, existau doar medicii şi un arsenal farmaceutic considerabil, dar care nu conţinea, deocamdată, arma principală, tratamentul biologic. Între mine şi concediile mele nu putea sta decât Dumnezeu, dar cu şanse îndoielnice de succes, fiindcă eu eram decis să plec. Cu orice preţ.

Şi totuşi, dacă e să vorbim de preţ, voi aţi prefera să muriţi într-un salon – fie el şi dichisit! - dintr-un spital, ori pe vreo insulă din Grecia? Exact, aşa am gândit şi eu când, în 2008, am plecat în Corfu. Fireşte, oamenii cu capul pe umeri, adică domnişoara doctor Ana Maria Cătuneanu şi domnul profesor Diculescu, îşi dăduseră aşaaaa … o jumătate de acord. Sau, mă rog, aşa îmi plăcea mie să cred, în acelaşi fel în care marinarilor le place să creadă că Mântuitorul a spus că păcatele celor care merg pe apă se iartă.

Ideea e că am plecat.

Între Igoumenitsa, ultima localitate de pe coasta de vest a Greciei şi Corfu, ferry-boat-ul merge lin, ca pe un lac şi face vreo oră şi jumătate, sau aşa-ceva, oricum. Am crezut că nu mai ajung acolo şi nici nu ştiam că am atâta sânge de dat. O oră de „donat" sânge e cam mult, uneori mai făceam nazuri şi la analize, auzi, pentru câteva eprubete amărâte … Şi acum putea fi vorba de câteva eprubete, mai corect, o cisternă, dar umplută cu eprubeta. Nu, nu era atât, am glumit, ştiu şi eu câţi litri de sânge are un om, au avut părinţii posibilitate şi m-au dat la şcoală să învăţ despre drosophila melanogaster, despre domnia de doar 7 minute a lui Ştefan cel Mare (de la 14.57 la 15.04) şi despre amintirile lui Ion Creangă din copilăria lui Eminescu, luceafărul huilei sau aşa-ceva. Oricum, sunt cult în cap, de mic am fost culturist.

Aşa că nu am dat sânge nici măcar cât să leşin ori să mi se facă frig, mă alint şi eu, mai mult de 2-3 kile n-am dat (sunt culturist sau ce?!). Redecoram şi eu pe acolo, roşul fiind o culoare veselă, pasională. Folosită de la modă şi design până la politichie, de foarte multă lume. Deci, nu redecoram chiar rău.

Am mâncat numai mâncare de regim. Regimul pentru şefi de stat. Nu vă speriaţi, nu am făcut excese în sensul propriu al cuvântului, dar, când eşti în criză de rectocolită, cam orice este exces. Oricum, cortizonul îşi făcea datoria şi boala era ţinută sub un relativ control. Până la urmă, miligramele alea erau un preţ rezonabil de plătit pentru a putea sta la soare.

Iarna am plecat spre Italia. Cu trenul.

Mâncarea favorită: un fel de terci şi un fel de macaroane, asezonate din plin cu mirobolanta sare de potasiu. M-am întors însă viu şi de acolo, cu tot pesimismul mamei mele.

La soare am fost şi anul următor, ce-i drept un soare musulman, şi aici am avut de înfruntat cu totul alt gen de mâncare. Pentru că mâncarea – în opinia mea - poate fi bună, foarte bună, excelentă, genială şi turcească. Or, la dispoziţia mea se aflau o grămăjoară considerabilă de restaurante de tot felul, unde puteai mânca ţinând cont de un singur element minor: omul, din când în când, e bine să mai şi respire. Vreo 20 de feluri diferite de baklava spuneau că treaba asta cu respiratul e dificilă, dacă nu facultativă. Partea bună a fost că am mai pus vreo câteva kilograme (pe vremea aia, asta era o veste bună) şi culmea!, după ce am mâncat tot ce v-ar putea trece prin cap, ba chiar am şi băut nişte vin, pe care, contrar legilor musulmane, îl găseşti din belşug la turci, după toate astea, deci, eu mă simţeam minunat şi sub aspect clinic, nu doar psihic.

Cocktailul Bloody Mary mă însoţea pretutindeni, fiindcă orice făceam, se întorcea la mine. Era şarmul meu, că de, altul, oricum, nu aveam! Vedeţi, sunt modest, dar este singurul meu defect.

Dragoste în vremea rectocolitei

… aşa ceva, dincolo de faptul că este un titlu evident lipsit de strălucire şi copiat în mod abject, nu există. Din păcate, nu prea poţi face dragoste, în sensul clasic al cuvântului, când eşti în criză.

Dar, dacă partea fizică e dificilă, nu înseamnă că nu poţi iubi sub orice alt aspect. Bun, este un pic frustrant, ideea de a alerga după fete în perioada crizei este absolut năstruşnică, mai repede prinzi un OZN de bara din faţă. Acum, o voce hâtră din mintea mea (şi nu, auzitul de voci în cap are legătură cu insomnia, nu cu rectocolita!) spune: aşa, şi, dacă le prinzi, ce?! Foarte corect. Bun, poţi flirta. Am impresia că flirtul poate fi hrană pentru suflet, cu condiţia necesară şi insuficientă ca între capul tău şi tigaia abil mânuită de către soţie să fie un spaţiu suficient de mare pentru a fi confortabil. Flirtul din ziua de astăzi este, în cea mai mare parte, electronic, impersonal şi nu mai are nimic romantic. Ce aromă poate avea un trandafir trimis pe messenger? LU, cf, brb, lol, lma şi ai cucerit domnişoara! Pe vremea mea, trebuia să iei flori, să mergi la cofetărie, la film şi – evident! - să-i cari ghiozdanul. Dar eu cred că flirtul informatic a fost gândit pentru persoanele cu boli inflamatorii intestinale, şi autoimune pe deasupra.

Nu că aş vorbi din experienţă, nu, nu, nu, eu sunt mic, virgin şi ambetat!

Criza de rectocolită dăunează oarecum, fiindcă nu prea e bună prin cluburile de fiţe, mă rog, dacă nu cumva consideri ultima fiţă să stai ascuns în toaletă. OK, s-ar putea să fie ultima, literalmente, dar nu vreau să mă gândesc la asta acum. De asemenea este tare şi meniul, un terci fără sare şi o halbă imperială de apă plată.

Probabil că puţine lucruri sunt sigure, iar din cele care sunt sigure, şi mai puţine sunt cele pozitive. Totuşi, dacă eşti om, e limpede că, la un moment dat, vei iubi. Asta nu te face nici mai deştept, nici mai prost, adesea nu te face nici măcar mai fericit, ba dimpotrivă, dar cel puţin la început, e superb. Şi nici cei bolnavi nu sunt scutiţi de treaba asta. „Le coeur a sa raison, que la raison ne connait pas”, spune un proverb franţuzesc. Inima are raţiunea ei, pe care raţiunea nu o cunoaşte. Ştiţi cum e să iubeşti când ai rectocolită? Ca să citez dintr-o prietenă care a murit la vârsta de 100 de ani, este la fel. La fel iubeşti, la fel cânţi, la fel este totul …

O sută de ani i-au trebuit lui Tanţi ca să ajungă la concluzia asta. Şi, dacă un secol de experienţă spune asta, puteţi crede: în vremea rectocolitei, dragostea este la fel. Iar asta, dragii moşului, este o veste extraordinară!

Fals tratat despre suferinţă

Fond sonor – Iris - Să nu crezi nimic

Sunt un supererou temporar domolit. Muşchii sufletului meu nu ţin cont de rectocolită. Sunt Superman. Pot să zbor, chiar dacă am o perfuzie legată cu branula de mână, eu pot să zbor. Sunt absolut demn de a fi iubit şi pot iubi, ca oricând altădată, pătimaş şi puternic.

Dacă teama taie mai adânc decât sabia, deznădejdea e măcelarul sufletelor. Nu voi deznădăjdui, nu mă tem, întunericul din mine nu e încă suficient de rece pentru a mă împiedica să simt iubirea pătrunzându-mi prin toţi porii şi emanând din toate cele 21 de grame ale sufletului meu.

Ce boală poate să învingă iubirea? Numai una pe care o hrăneşti cu frică şi durere. N-am să-i dau să mănânce asta!

Fond sonor - Metallica – Nothing Else Matters

Ce anume desparte conştiinţa durerii de cea a sublimului act de a fi. Poate o boală să facă asta? Nicidecum.

Boala înseamnă doar a privi spre propriul suflet printr-o fereastră aburită. Dar, dacă te uiţi atent, fereastra aceea e spartă şi, prin ea, poţi vedea nemărginirea. Probabil că toţi suntem o maladie negată a sufletului lui Dumnezeu. Ce prostie, Dumnezeu este perfect! Atunci, poate că putem fi perfecţi chiar şi în boală. Nu ştiu, boala nu te face perfect, dar îţi poate da un soi de aripi de care oamenii sănătoşi nu sunt conştienţi. Şi poţi zbura. Ce altceva ar mai putea conta?

Fond sonor - Sting - Englishman in New York

Eşti străin în propria ta lume, după cum străin te văd şi ceilalţi. Dar nu ţi-au luat puterea să iubeşti. Prietenii te văd ca fiind ciudat, nu mai ieşi cu ei atât de des, vieţuieşti între „nu mai pot” şi „mai târziu”. Eşti compătimit, pe jumătate te flatează, pe jumătate ai vrea să şi-o bage undeva, nenorocita aia de compătimire! Nu prea mai relaţionezi bine cu nimeni, nici măcar cu propria ta persoană. Şi totuşi, nu ţi-au luat capacitatea să iubeşti.

Iar, în vremea rectocolitei, iubirea este începutul redobândirii puterii.

Fond sonor – Pink Floyd – Is there Anybody Out There?

Planeta se încăpăţânează să fie locuită. Contrar oricăror dovezi zdrobitoare în sensul acesta, nu sunt singur, există urme proaspete pe sufletul meu, lăsate de ceilalţi. Mă contrazic, este evident, ceilalţi m-au abandonat, ceilalţi nu pot exista, ceilalţi nu … Ba da. Ceilalţi sunt subiectul unor speculaţii academice fără sfârşit. Cum sunt ceilalţi, cei pe care credeam că-i cunosc, înainte de a mă convinge că sunt singurul depozitar al suferinţelor umanităţii? Ceilalţi ar putea fi demonici, ar putea fi divini sau ar putea fi doar nişte mediocri. Există, oare, cineva, dincolo de zidurile fiinţei mele? Aş putea să iubesc persoana sau persoanele de dincolo de ziduri? Întrebările fără răspuns sunt cazmale pentru suflet.

Fond sonor – R.E.M. – Losing My Religion

Filozofie de doi bani, nu există nimic, o să mor şi gata, luaţi-o pe-asta! Vor face benzină din trupul meu, peste câteva milioane de ani. Da, Dumnezeu este singura creatură din Univers care ar putea avea indecenţa să nu existe. Nu am cum să-mi pun probleme prea dense acum, cu sângele ieşind din mine ca dintr-un vas spart … probabil că sunt un vas spart.

Aş putea fi mai mult de atât? Cât de stupid, bineînţeles că aş putea, doar am fost cu mult mai mult de atât, până recent.

Doamne, dacă îndrăzneşti să nu exişti, te bat!

Fond sonor U2 - One

Nu, începutul speranţei nu stă în medicamente, începutul speranţei stă în a dărui. Ce să dăruieşti, când abia stai în picioare? Am început cu un surâs. Probabil că era un soi de rânjet forţat, şchiop şi cel puţin trei sferturi, prefăcut. Dar era un rudiment de zâmbet.

Întoarcerea frontului nu a fost chiar aşa de spectaculoasă pe cât s-ar crede, dar era un început. Şi, pe măsură ce tratamentele avansau, ceea ce fusese la început o schimonoseală, acum era un zâmbet real.

E oare posibil ca durerea şi fericirea să fie făcute din aceeaşi plămadă, singurul lucru diferit fiind ochiul cu care te uiţi la ele? Poate că fericirea nu e decât dărâmarea limitelor durerii, nu ştiu asta, dar o simt.

Fond sonor Eric Clapton – Cocaine

Există soluţii miracol? Un fel de drog, un fel de licoare, un preparat de orice fel, pe care-l iei, hap!, şi gata? Sau, fie, chiar şi injectabil! Oricum ar fi, ideea e că, după ce-l iau, să fiu bine-merci.

… Oare există?!

Mda, dar nu pot să mă ating încă de el! Încă nu. Iar când asta înseamnă cam un an … Brrr! Oricum, soluţia miraculoasă va veni, acum ştiu asta. Diferenţa e că acum ştiu că am să câştig acest război cu viaţa, tocmai în momentul în care părea pierdut. Or, asta e o jumătate de miracol.

Fond sonor Jimi Hendrix – Voodoo Chile

Eu sunt rezultatul unor miracole, aşa cum am spus. Nu le creez eu, dar le trăiesc. În jurul meu, oamenii făuresc lucruri cu mâinile şi creierul lor. Eu le fabric din cuvânt, cărămizile mele nu sunt neapărat mai bune, dar sunt mai vechi ca ale lor. La început a fost … Da.

Miracolele îmi mişcă lumea şi îmi înceţoşează privirea. Ochiul cu care eu văd este unul magic. Poate că nu există magie, dar sunt prea bătrân ca să-mi pese, în lumea mea nu există nimic care să nu existe!

I am the Lizard King. I can do anything.[2]

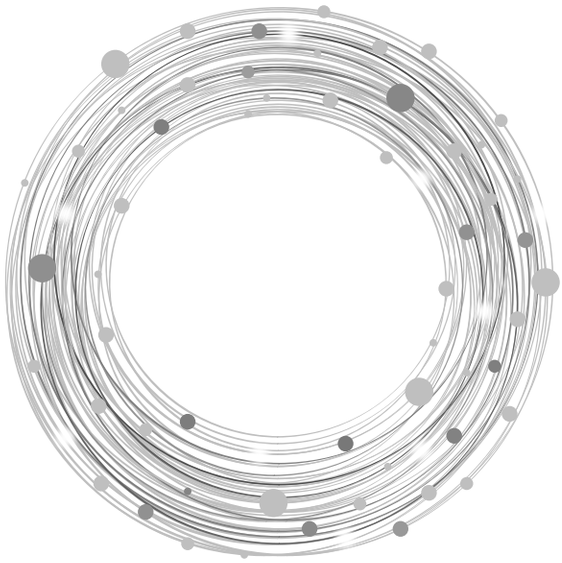
[2] *Sunt Regele Şopârlă. Pot face orice. (n.a.). Notă: În limba română, traducerea nu are sens, originalul nu poate fi, în acest caz, înlocuit de cuvintele altei limbi.*

Copiii unui Dumnezeu mai mic

Noi, pacienţii, suntem consideraţi a fi copiii unui Dumnezeu mai mic. Un Dumnezeu parohial, puternic, desigur, făcător de miracole, posesor al unei teribile mânii, capabil de o imensă iertare, perfect divin în sine şi divinizabil în noi, dar totuşi, un Dumnezeu provincial, care trebuie să-şi scoată încălţămintea în faţa celui mare, a unicului, a absolutului Dumnezeu …

Partea bună e că are un comportament absolut areligios. Nu trebuie cine ştie ce practici, ritualuri sau alte dovezi de evlavie. Ne acceptă însă aşa cum suntem, slabi, puternici, îndărătnici, unii având mari ifose şi simţindu-se buricul pământului, alţii asumându-şi condiţia de oameni obişnuiţi, ceea ce, până la urmă, suntem toţi.

Divinitatea noastră poartă, de obicei, haine medicale, iar minunile pe care le face sunt mai puţin răsunătoare decât mersul pe apă, înmulţirea pâinilor sau transformarea apei în vin, dar au mare legătură cu învierea morţilor.



Cu optimismul înainte

de Ana Maria Ciocan

Aveam 10 ani când au început primele simptome, simptome ce se înrăutăţeau pe zi ce trecea. Scaunele foarte dese mă ţineau în casă şi mă oboseau, pierderea de sânge prin scaun mă anemia, eram slăbită, nu mai avem deloc putere. Mama mi-a fost alături tot timpul şi mereu îmi spunea că o să fie bine, că mă va pune pe picioare cât mai repede, trebuia cineva să mă încurajeze şi daca nu ea ... Tata m-a părăsit înainte ca eu să mă nasc. Împreună cu mama, am consultat mai mulţi medici şi, când zic mulţi, sunt foarte mulţi, am făcut numeroase analize. Am petrecut foarte mult timp în diverse spitale, căutând un răspuns la ce mi se întâmpla. Fiecare avea altă părere şi îmi dădea un alt tratament care mă făcea să mă simt din ce în ce mai rău. Nu ştiu dacă atunci se ştiau atât de multe despre această afecţiune sau, doar poate pentru că eram copil, nimeni nu suspecta asta. Mama şi bunicii plângeau non stop, eu nu ştiam nimic, se fereau de mine. Se gândeau că mă pot pierde, şi probabil că asta s-ar fi întâmplat, dacă nu întâlneam un medic care a ştiut din prima ce am, şi care m-a trimis la o rectoscopie pentru confirmare. Prima rectoscopie! Până atunci nimeni nu se gândise că poate fi ceva la colon şi nu m-a pus să fac o rectoscopie. După doi ani de când au apărut primele simptome am primit diagnosticul corect: rectocolită ulcero hemoragică (RCUH) în puseu sever: aveam Hb- sub 7, a urmat o lună de spitalizare cu transfuzii de sânge, perfuzii pentru hidratare, regim foarte strict, pastile cu pumnul.

Nu îmi mai amintesc foarte multe din acea perioadă, eram mică, înconjurată de mama şi de bunici care încercau, în diverse feluri, să găsească o metodă de a mă face să mă simt mai bine. Nu m-am bucurat de copilărie, îmi era teamă să merg în parc, să merg în oraş sau chiar şi în faţa blocului la joacă, pentru că oriunde mergeam aveam nevoie de toaletă. Mulţi prieteni nu îmi înţelegeau starea, iar eu nu ştiam ce să le explic pentru că nu ştiam ce am.

Cineva mi-a zis odată că arăt ca un cadavru viu şi altcineva mi-a zis că sunt mai albă decât varul de pe pereţi şi că voi ajunge să fiu transparentă. Adevărul e că eram foarte, foarte slabă. Ajunsesem să refuz mâncarea, pentru că instant o eliminam şi chinul prin care treceam (dureri abdominale îngrozitoare) mă făcea să nu vreau nimic de mâncare. Chiar şi un pahar cu apă îl eliminam şi îmi dădea dureri abdominale groaznice! Mergeam cocoşată pe stradă din cauza durerilor. Îmi mai amintesc că făceam dans, iar orele petrecute în sala erau din ce în ce mai grele, cu întreruperea şedinţelor pentru mers la toaletă, dureri abdominale groaznice, lipsă de energie, pentru că nu aveam poftă de mâncare, ba chiar aveam senzaţie de vomă dacă simţeam miros de mâncare, aveam scaune foarte dese, în unele zile depăşeam lejer 20! Nu am rezistat foarte mult, aşa că a trebuit să renunţ, deşi făceam dans de 2 ani, îmi plăcea la nebunie, dar nu mai aveam forţă să continui. După ce mi s-a pus diagnosticul, după ce am început tratamentul, am început să mă simt din ce în ce mai bine. Am reuşit să mă îngraş 10 kg. într-o lună, în spital fiind. Dar şi după asta nu a fost uşor. Nu înţelegeam de ce trebuie să merg des la medic, de ce mă simt slăbită, probabil de la anemie oboseam repede, nu aveam putere. Nu voiam să cred că sunt diferită de ceilalţi copii!

Împreună cu mama am încercat să găsim terapii alternative, am mers la homeopat, am luat argilă, diverse alte produse din plante care trebuiau să vindece sau să prevină o recădere. Din păcate nu a fost aşa, funcţionau pe o perioadă scurtă de timp, iar apoi boala îşi făcea damblaua atunci când vroia ea, fără să pot să o asociez cu ceva. Nu am depistat niciun aliment care să îmi activeze un puseu, un singur lucru îl bănuiesc că mă apropia de o recădere: antibioticele! De câte ori sunt nevoită să iau antibiotice, starea mea de sănătate se deteriorează. Nu am o explicaţie clară, e doar o presupunere pentru că nu am întâlnit nici un alt pacient care să aibe o experienţă asemănătoare cu a mea, adică să îi scadă pofta de mâncare şi să aibe senzaţie de vomă continuu atunci când ia antibiotice! Medicii spun că nu are nici o legătură, că antibioticul îmi tratează o infecţie şi atât.

La facultate am mai observat că, de fiecare dată când intram în sesiune, aveam probleme, începeam să mă simt rău, creştea numărul de scaune şi scădea pofta de mâncare, aşa am păţit şi când am dat BAC-ul sau când am dat examen pentru permis auto. Motivul este unul. EMOŢIILE! Sunt emotivă, chiar foarte emotivă, recunosc. Am reuşit să termin o facultate la zi, un master, am un serviciu stabil de mai bine de 5 ani şi trăiesc la maxim fiecare clipă, mă bucur că pot alerga, că pot merge la teatru, pot conduce maşina ore în şir (am condus până la Viena), merg la sală, la piscină, pot practica orice sport (schi, ciclism, echitaţie, tenis), simt că nu există lucru pe care nu îl pot face, încet, dar greu, am prins încredere în mine.

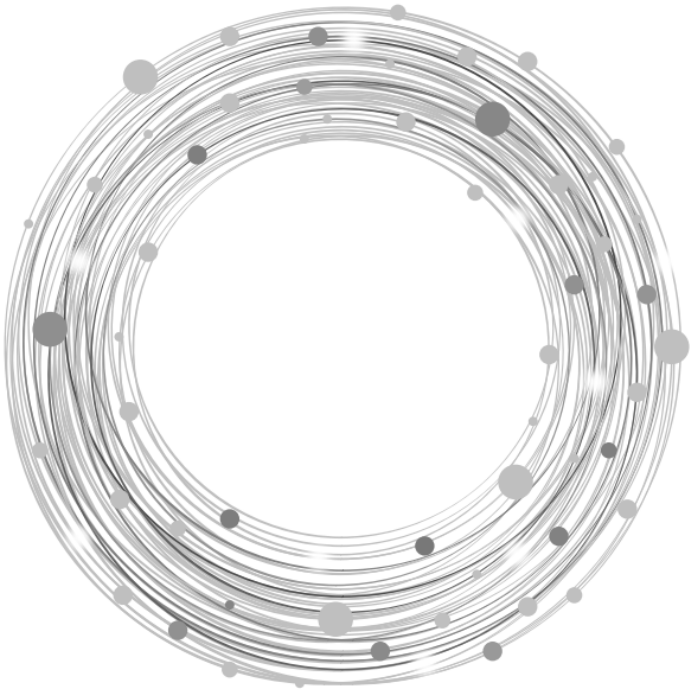
Multă vreme am trăit cu ideea că nu îmi voi putea întemeia o familie, îmi pierdusem încrederea în mine din cauza bolii, greşeam, eram demoralizată, mereu tristă. Am fost părăsită, şi nu o singură dată, pentru că i-am speriat cu starea mea când am avut o cădere, dar prietenele şi medicii m-au încurajat şi, de patru ani, trăiesc o frumoasă relaţie. Îmi doresc doi copii sănătoşi şi sunt sigură că îi voi avea.

De câţiva ani am realizat cât de mult ajută gândirea pozitivă, ea îmi dă în permanenţă o stare de bine şi aş vrea să o transmit şi celor din jurul meu. Perioadele de regim mi se păreau groaznice, când începeam să îmi revin, pofta de mâncare creştea, datorită tratamentului, iar mâncarea era din ce mai oribilă pentru că nu aveam voie sare şi asta mi se pare greu de suportat. Zilnic aproape acelaşi meniu şi chiar dacă era ceva diferit nu avea niciun gust. Cu timpul am descoperit ceva magic, ceva ce a dat un gust minunat mâncării: condimentele! Am zis atunci că este cea mai mare invenţie, nu aveam nevoie de sare şi în ziua de astăzi mănânc mai nesărat pentru că există busuioc, rozmarin, cimbru, oregano, pătrunjel, leuştean, scorţişoară, cuişoare şi multe altele.

De când am început tratamentul biologic viaţa mea s-a schimbat, e un vis frumos, efectiv nu mai am niciun simptom, boala este în remisie, iar viaţa mea este normală. De aproape 3 ani am uitat ce înseamnă durerile de burtă, sau teama că dacă nu ajung imediat la baie, e de rău. Acest tratament mă obligă să îmi fac analizele des, depistând orice posibilă complicaţie. Am devenit mai atentă la stilul meu de viaţă. Mă odihnesc mult, mănânc bine, am grijă să nu răcesc şi mă feresc de infecţii. Sunt un om normal.

"Făgăraşul Speranţei" a însemnat foarte mult pentru mine, a fost o mare provocare. Am demonstrat că se poate şi că trebuie doar să îţi doreşti. De când am auzit de proiect mi-am dorit să particip, părea că e un vis, un vis ce a devenit realitate. Mai fusesem pe munte, dar în plimbare pe trasee de 3-4 ore, niciodată nu am fost pe un vârf, cu atât mai mult pe cel mai înalt din România. Am cunoscut oameni frumoşi, cu suflet tânăr, am format o echipă perfectă, părea că ne ştim de mai bine de 10 ani. Ne-am unit forţele şi am cucerit împreună cel mai înalt vârf al României, Vârful Moldoveanu din Masivul Făgăraş. Fiecare a contribuit cu ceva, fără a stabili asta dinainte. M-am simţit înconjurată de cei mai buni prieteni. Nu pot descrie în cuvinte tot ce am simţit atunci, în vârful muntelui, mă bucur că nu mi s-au văzut lacrimile de fericire. A fost un sentiment unic, mi-am promis că voi merge cât pot de des pe munte.

Luptaţi pentru ceea ce vă doriţi, nimic nu e imposibil atâta timp cât îţi doreşti din toată inima. Vreau să trăiţi şi voi sentimentul victoriei. E unic! Orice este posibil dacă îţi doreşti cu adevărat, singura piedică eşti doar tu.



Eu nu sunt bolnav, sunt doar diferit

de Raul Kispal

Bună prieteni!

Încep a vă pune pe hârtie întâmplări neobişnuite care au marcat viaţa unui om obişnuit, fapte petrecute începând cu vârsta de 25 ani.

Totul a început într-o vară frumoasă, era luna august, iar eu mă aflam în localitatea Sf. Gheorghe din Judeţul Tulcea. Fiind cu prietenii în concediu de odihnă, am început să am o stare de oboseală – ca şi remarcă până la vârsta de 25 de ani nu am fost bolnav decât de bolile copilăriei. Primul simptom: am observat că am început să fac scaune diareice. M-am gândit şi eu, ca fiecare om, că am un mic deranjament stomacal, că am schimbat zona, clima şi tipul de alimentaţie. Neştiind despre ce este vorba, m-am gândit că poate am mâncat prea mult peşte, poate prea cu poftă?! Am început să-mi fac tot feluri de gânduri legate de alimentaţie, nu mă aşteptam nicidecum la ce urma să se întâmple. Bineînţeles, au început primele semne de panică.

În următoarele zile, scaunele diareice s-au înmulţit, intuitiv am zis să arunc o privire asupra scaunului şi atunci am observat urme de mucozităţi şi sânge. Dintr-un concediu frumos, totul a început să se schimbe într-un coşmar.

Ajuns acasă, la Braşov, m-am dus să fac investigaţii medicale pentru a afla ce se întâmplă. Mi-am făcut toate analizele, totul era în regulă, în parametrii normali, analizele erau bune, dar eu mă simţeam din ce în ce mai rău. Problema cea mai gravă era faptul că avusesem 90 de kg când s-a declanşat starea de rău, iar acum vedeam pe zi ce trece cum se topeau kilogramele mele.

Am uitat să menţionez faptul că toată viaţa mea am făcut sport, nu de performanţă, dar zilnic făceam sport. După ce am scos analizele de la Urgenţă am fost trimis la Boli Infecţioase, crezându-se că totul se reduce la o simplă diaree acută. După 6 zile, în care am fost internat la Boli Infecţioase, îndopat cu Smecta şi un regim alimentar cu totul opus celui ce aveam eu voie să mănânc, am fost trimis la secţia Gastroenterologie a Spitalului "Mârzescu" din Braşov, unde am avut şansa să-l cunosc pe cel care, din punctul meu de vedere, mi-a salvat viaţa. Trebuie să vă spun că mă topisem pe picioare, ajunsesem la 72 kg, fapt care a acţionat în mod negativ asupra mea din punct de vedere psihic. Psihologic, am căzut, nu aveam puterea să mă ridic, tot timpul îmi veneau în minte întrebări de genul: de ce eu? de ce mie? nu cred că este vârsta la care să mă îmbolnăvesc! bolnavi sunt oamenii bătrâni, dar nu eu! Pentru mine a fost un lucru nou pe care nu ştiam cum să-l gestionez, mă simţeam un ciudat, simţeam că parcă toată lumea se uită la mine. Toţi prietenii mei mă întrebau dacă sunt bolnav, ce am păţit? Toate lucrurile astea au acţionat negativ asupra mea.

Revenind la dl. dr. Moraru, doctorul de la Spitalul "Mârzescu", mi-a dat încredere în mine şi a reaprins flacăra vieţii, ideea de a lupta şi a nu mă lăsa răpus de o boală care până la urmă poate fi controlată.

Bineînţeles, nu ştiam ce analize urma să-mi facă doctorul. Asistenta mi-a spus să beau 2 litri de apă cu un praf (Fortrans) şi să nu mănânc nimic timp de 24 ore, pentru că urma să-mi facă colonoscopie. A doua zi am intrat în cabinet, mi s-a explicat ce urma să se întâmple, m-am aşezat cuminte pe masă, mi-a făcut o injecţie de relaxare şi a început chinul. Nu a durat mai mult de 2 minute până când dl. doctor a vizualizat pereţii interiori ai colonului, dar eu am fost dus în salon cu targa! Fericit că am scăpat, în sfârşit s-a stabilit diagnosticul: RCUH adică rectocolită ulcero hemoragică, boală inflamatorie. Mi s-a prescris reteţa, bineînţeles cortizon (Medrol), care auzisem cât de "benefic" este. Mi s-a prescris şi regimul alimentar şi am fost lăsat să merg acasă, dar să ne auzim din când în când dacă este necesar.

Încet totul a revenit la normal, în sensul că am recuperat ceva din kilogramele pierdute. A fost foarte dificil, deoarece nu aveam voie să fac nimic din ce făcusem înainte. Mi se părea ciudat, să nu am voie! Cel mai greu pentru un om, este atunci când începi să-l condiţionezi: nu ai voie să consumi alcool, carne de porc, mâncare prăjită, ai voie numai fiert, fără acid, fără sare etc.

Psihic, încetul cu încetul, am început să-mi revin, să gândesc că până la urmă aşa a trebuit să se întâmple, poate că eu trebuia să dau exemplul că se poate ca totul să fie frumos chiar dacă sunt restricţii.

Au trecut 6 luni, păstrasem legătura cu domnul doctor, el avertizându-mă că pot apărea şi alte momente, ca cel declanşator, dar eu nu prea luam în calcul asta, datorită stării mele bune de sănătate.

Ca o mică paranteză, am început să analizez ce anume ar putea declanşa boala, ce a dus la apariţia ei, etc. Şi bineînţeles, ca o rezultantă, eu m-am gândit că am dus o viaţă dezorganizată din punct de vedere alimentar (nu mâncam la timp, mâncam mult fast-food şi beam mulţi litri de cola) la care aş adăuga şi mult stres, dar mai ales multă oboseală. De aici se înţelege că apariţia bolii nu este chiar întâmplătoare. Dar câţi tineri au un regim de viaţă similar cu al meu şi nu au păţit nimic? Da, dar dacă nu acum, poate mai încolo!

Aş trage un semnal de alarmă, cu privire la modul de viaţă al fiecăruia dintre noi, şi asta o spun eu, Raul, care am trecut prin foarte multe experienţe triste şi doresc să nu treceţi niciodatată prin ce am trecut eu.

După o perioadă de 6 luni în care totul era aproape nomal, s-a declanşat un alt puseu, pot spune chiar cel mai violent, aproape fatal. Pe lângă tratamentul medicamentos, am încercat şi produse naturiste combinate cu diferite ceaiuri pentru intestin. Am constatat că starea sănătăţii mele începe din nou să se agraveze. Readucându-mi aminte episodul anterior, am încercat să-l contactez pe dr. Moraru însă fără succes (aflând dupa aceea că a fost plecat la o conferinţă în străinătate). Având ceva cunoştinţe la Bucureşti, am intrat în legătură cu doamna dr. Calota de la Spitalul SRI la care ajunsesem aproape mort (68kg la 1,90m înălţime), atât a săpat boala în organismul meu! A venit doamna doctor împreună cu anestezistul şi după ceva discuţii au hotărât că este necesar să se intervină cu un fel de alimentaţie artificială pentru a mă pune pe picioare. Probabil a fost unul dintre cele mai grele momente, trebuia să stau cu o perfuzie în fiecare mână. Într-o mână era hrană artificială, iar în cealaltă când glucoză, când Medrol.

Am întrebat a doua zi asistenta ce mi s-a administrat, că era ceva vâscos şi trebuia să stau undeva între 20-22 ore până se golea toată cantitatea. Am aflat că erau pungi de 7 kg cu tot felul de vitamine care aveau nevoie de aprobare specială, de la minister, şi care mi s-a spus ulterior că ar fi costat undeva la 4000 lei punga şi asta în 2009. Încetul cu încetul, începeam să-mi revin, iar în ziua următoare am ajuns iarăşi la colonoscopie. Am început iar tratamentul medicamentos şi pe zi ce trecea eram din ce în ce mai bine.

Când mi s-a făcut externarea şi am îmbrăcat hainele de stradă, efectiv cădeau de pe mine! Eram foarte slăbit şi îmi puneam tot felul de întrebări de genul: oare cât de ciudat pot fi?

Ajuns acasă, a început lumea să îmi pună tot felul de întrebări referitoare la felul în care arătam, încât îmi venea să nu mai ies afară din casă.

Încetul cu încetul, am început să-mi revin. A doua oară! Dar mi-am propus ceva: de fiecare dată, când voi fi întrebat ce am, ce am păţit, să le raspund oamenilor cu aceeaşi întrebare ca să încerc să mă protejez. Despre persoanele apropiate ştiam că nu îmi vroiau răul, dar prin binele care voiau să-l facă, îmi făceau mai mult rău. Singur înveţi să te aperi, să te protejezi. Îi înţeleg şi pe ei, pentru că ştiau că am fost un munte de om şi dintr-o dată ajunsesem piele şi os! Dar, dând la fiecare persoană în parte explicaţii, oboseşti şi intri în panică şi de aici stres, care nu ar trebui să existe.

De aici rezultă că fiecare din noi trebuie să fie puternic şi să-şi accepte crucea pe care trebuie să o ducă. Grea, uşoară până la urmă - nu ţi se dă mai mult decât poţi duce. Din punctul meu de vedere, relaţia mea cu cei din jur nu s-a schimbat deloc, din contră, eu consider că nu s-a schimbat nimic. În schimb, s-a schimbat relaţia celorlalţi cu mine, pentru că involuntar apar sentimente de milă, compasiune: " uite săracul ce a păţit, e tânăr şi uite cât se chinuie". Dar nu e deloc aşa! Când eşti bolnav, eşti întrebat: cum te mai simţi? care mai e starea ta? mai duci? Involuntar, prin compasiunea pe care o ai pentru cel de lângă tine, nu faci altceva decât să îi reaminteşti că el chiar e altfel, că el chiar e bolnav. Involuntar se produce această reacţie, fie că vrem, fie că nu vrem! Când sunt întrebat: cum te mai simţi? Eu le răspund: da' cine s-a îmbolnăvit? Pentru că trebuie să duci treaba asta până la sfârşit şi nu vrei ca povara asta să atârne mai greu decât e necesar.

De asta încerc să fac lucurile normal şi să demonstrez lumii că ... nu s-a întâmplat nimic! Cei din jurul meu au înţeles acest lucru şi sunt rare momentele în care mai sunt întrebat. Ştiu că atunci când sunt abătut este doar din cauza faptului că este un moment mai aparte, şi atât!

Până şi dr. Moraru de la noi, de la Braşov mă întreabă: când vrei, aruncăm o privire? mai vedem cum mai stăm? şi nu cum te simţi?

Aş vrea să mai povestesc câteva întâmplări referitoare la subiectul pe care îl dezbatem, adică relaţia om sănătos, om cu boala inflamatorie, pentru că vreau să înţelegeţi de ce trebuie să avem un psihic puternic, de ce trebuie să mergem mai departe!

Vara următorului an, mergeam cu motocicleta pe şosea, era prima oară când făceam acest lucru. Aveam de parcurs o distanţă de 3 km de unde plecasem până la locul de sosire. La un moment dat, mergând cu viteză regulamentară în localitate, o şoferiţă neatentă a întors maşina de pe un sens pe celălalt lovindu-mă foarte violent, norocul meu a fost că am avut cască de protecţie. Eram întins pe jos, pe asfalt, a venit ambulanţa, medicul mi-a dat casca jos, aceasta fiind spartă în zona cefei, m-au pus pe targă şi m-au dus la spital.

După investigaţii mi s-a dat voie să mă ridic în picioare, având doar mâna fracturată, adică sărită! Cuprins de frică şi de panică, am intrat la ortopedie cu radiografia în cealaltă mână. Doctorul mi-a spus că totul este în regulă şi a chemat un brancardier. Acesta mi-a legat mâna de calorifer din cot şi, cu ambele mâini, a tras să o pună la loc. Nu vă puteţi închipui cât de dureros a fost. Bineînţeles, l-am rugat pe doctor să-mi facă un calmant pentru ca nu mai puteam de durere. Aveam analizele cu RCUH la el pe masă, atenţionându-l că trebuie să fie atent pentru că sufăr de boala inflamatorie intestinală şi să nu-mi dea peste cap tratamentul. Exact lucrul acesta s-a şi întâmplat. Eram beneficiarul unei mâini în ghips şi al unui puseu provocat din cauza spaimei, fricii dar şi a medicului ortoped! Am început să-mi învăţ boala şi să o iau din pripă, reuşind să-mi controlez greutatea. După 2 săptămâni am mers la control şi mi-a făcut încă o radiografie. Se uită medicul ortoped peste ea şi zice "da, eşti prea tânăr să-ţi rămână mâna aşa! brancardier!" Şi, bineînţeles, a venit brancardierul şi mi-a legat mâna de acelaşi calorifer şi a trebuit să mi-o rupă, de data asta, voit. Când îţi rupi mâna involuntar în urma unui accident, te doare, e normal pentru că e ruptură, dar atunci când ştii ce te aşteaptă, e cumplit. După alte 2 săptămâni am fost din nou la control, de data asta a zis că e bine! Acum puteam şi eu, liniştit, să mă ocup de RCUH-ul meu.

Cea de-a doua paranteză se referă la un alt accident, de autoturism de data asta. Fiind o dimineaţă ploioasă şi mohorâtă, conducând pe şosea în spatele unui autobuz, observ la un moment dat că acesta întoarce şi îl văd brusc, perpendicular, pe axul drumului. Am frânat brusc, însă impactul a fost iminent. A venit din nou ambulanţa, care a reuşit să mă scoată din fiarele contorsionate şi care m-a imobilizat pentru că aveam probleme la coloană. La radiografie, până au reuşit medicii să înţeleagă ce se întâmplă cu adevărat, eu tot întrebam: nu pot să mă mişc? ce se întâmplă? rămân paralizat? Exact ce alimentează cel mai bine boala cu care am fost "înzestrat". STRESUL. Mi s-a răspuns de către un profesor că dacă nu-mi mai simt picioarele, asta este! el nu are ce să-mi facă. După vreo 6 ore de agonie şi tot felul de gânduri negre, vine un alt doctor şi îmi spune "stai liniştit, sunt tasate vertebrele 2, 4, L5, în timp o să-ţi revii".

A fost momentul în care boala iar atingea cote maxime. După 2 săptămâni în care am stat imobilizat la pat, cu puseu violent, în care nu puteam să-mi fac nici măcar igiena personală, am început din nou să merg şi uşor, uşor să ies din puseu.

Am ţinut să vă povestesc toate acestea pentru că boala pe care o avem, dacă ştim să o gestionăm, este nesemnificativă. Este doar ceva în plus, de care trebuie să avem grijă.

Tot am insistat pe partea cu psihicul, pentru că nu am fost pregătit pentru ce urma să se întâmple, şi nu am ştiut cum să gestionez situaţiile respective.

Relaţia mea cu oamenii din afara cercului de prieteni este una normală! Asta este cel mai important. Ultimul eveniment s-a întâmplat în decembrie, când un şofer de autobuz efectiv a adormit la volan şi m-a lovit lateral pe partea mea! Ştiind cum să gestionez situaţia şi să soluţionez problema, am trecut peste asta, efectiv fără probleme. Tot am încercat să mă gândesc că accidentul, de fapt, s-a întâmplat altcuiva şi nu mie. Au fost presiuni din partea poliţiei, a şoferului care adormise la volan. Pentru că, dacă aveam nevoie de îngrijiri medicale şi mă duceam la spital, şoferului de autobuz i se făcea dosar penal! M-am închinat şi am zis "Doamne, îţi mulţumesc că trăiesc!" şi atât. Pentru că rău putem face numai deschizând gura, dar în schimb bine nu mai ştim a face …

Am ţinut să mai precizez şi aceste aspecte:

- Dacă nu credeam în existenţa lui Dumnezeu şi că mă păzeşte cu adevărat, poate de mult eram în altă parte.
- Am vrut să scot în evidenţă cât de simplă este boala şi cât de multe elemente se îmbină în ea.
- Niciodată să nu cedezi, boala nu te poate învinge! Doar tu te poţi învinge când cazi şi nu mai vrei să te ridici!
- Luptă pentru viaţă, pentru că este cel mai de preţ DAR cu care am fost înzestraţi şi este frumoasă.
- Nu te gândi că eşti altfel! Gândeşte-te că eşti la fel, numai că tu ai ceva în plus! Ceva de care trebuie să ai grijă.
- Încearcă, din experienţa ta, să-i înveţi şi pe ceilalţi, ca să nu repete aceleaşi momente triste.

Lucrând cu oamenii, vorbesc mult cu ei, încerc să relaţionez cât mai mult şi să înţeleg tipologia şi psihicul uman. Încerc prin asta să văd cât mai multe laturi ale unei persoane, să nu judec pe nimeni, de aici şi ideea că trebuie să fim puternici!

Aş putea să vă mai povestesc multe, dar îmi doresc să nu vă fi plictisit cu atâtea detalii şi evenimente nu tocmai fericite.

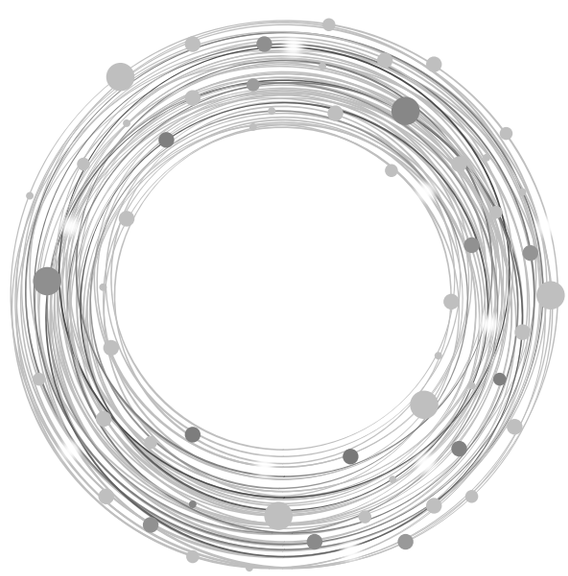
Referitor la momentul în care am ajuns pe vârful muntelui Moldoveanu, s-a întâmplat un lucru cu totul special. Eram bucuros, fericit pentru faptul că am atins nu numai un vârf, dar şi un sentiment cu totul deosebit: SUNT ROMÂN! Am luat steagul, l-am sărutat şi am exclamat "Doamne îţi mulţumesc că sunt Român şi că mi-ai dat puterea să ajung până aici!" Domnul Profesor Diculescu m-a luat în braţe şi, cu lacrimi în ochi, mi-a zis "Raul, îţi mulţumesc că mi-ai reamintit că sunt Român!".

Nu a contat efortul, oboseala, te vezi deasupra la toate şi, oricât de grele ni s-ar părea, tot te bucuri că eşti Român. Sunt lucruri sculptate în inimă, sentimente unice care fac sângele să clocotească în vene! De multe ori m-aţi întrebat cum mi s-a părut experienţa, ce am simţit? Cu oamenii aceia minunaţi am împărtăşit una dintre cele mai frumoase experienţe din viaţa mea! Încă o dată, vă mulţumesc pentru efortul depus, pentru întreaga campanie, încă o dată, vă repet, aţi câştigat un om, un prieten, care va răspunde de fiecare dată la solicitările dvs.*.

Ca o paranteză: când am ajuns la Podragu, reporterul de la Antena 1 m-a luat în braţe şi mi-a zis "Nu am văzut alt om cu atâta energie şi atât de plin de viaţă". Ei au ajuns la o oră după ce ajunsesem noi, iar noi eram cei bolnavi!

Încă o dată mulţumesc pentru tot şi ştiu că toate eforturile vor fi răsplătite!

** Este vorba de Asociaţia Pacienţilor cu Afecţiuni Autoimune - A.P.A.A.*



Interviu

Profesor Dr. Mircea Diculescu

Domnule profesor, lucrarea în curs de editare se adresează persoanelor recent diagnosticate şi, în egală măsură, celor ce au deja această afecţiune.

Care este primul lucru pe care trebuie să-l ştie un pacient la debut?

O persoană care are scaune cu sânge, diaree mai mult de o săptămână, scade în greutate fără explicaţie sau are semnele unei anemii, trebuie să se prezinte la medicul de familie. Este extrem de probabil că acesta va simţi nevoia să facă examinări şi de cele mai multe ori să îl trimită la un specialist. Cu alte cuvinte, cineva care NU se ştie bolnav şi, din păcate, în cazul unui tânăr, nu VREA să ştie că e bolnav, trebuie să se adreseze medicului, nu să citească pe internet sau în reviste de popularizare sau de "scandal".

La aflarea diagnosticului, inevitabil se instalează depresia. Ce modalităţi de evitare a acestei situaţii ne recomandaţi?

SĂ SE ADRESEZE MEDICULUI şi nu să se intereseze în reviste de scandal, la rude, prieteni sau să acceseze tot felul de site-uri pe internet. Totuşi, de aici lucrurile pot fi nuanţate. În anumite ţări occidentale sunt diferite structuri medicale care avizează anumite site-uri pe internet ca sigure. Spun aceasta întrucât de pe internet poţi afla şi cine te mai poate ajuta, adică de aici încep să intervină asociaţiile de pacienţi care pot să te îndrume, să te consilieze de pe versantul pacientului. Aici poate "noul" pacient să afle căi de a nu se lăsa pradă depresiei şi de a lupta cu boala.

Vă rog să faceţi o radiografie a bolilor inflamatorii intestinale în acest moment în România. Numărul pacienţilor diagnosticaţi cu aceste boli este mare?

La ora actuală nu pot face decât o estimare. Avem aproximativ 1000 pacienţi într-un "registru naţional", adică cu diagnostice sigure, în curs de tratament sau supraveghere şi care să nu se suprapună (adică să fie contabilizaţi în mai multe spitale sau policlinici în mai multe judeţe).

Estimând numărul slab de răspunsuri la solicitările noastre şi imperfecţiunile sistemului de a înregistra toţi pacienţii care se prezintă, credem că sunt aproximativ 10.000 în total. Evident, nu toţi au forme severe sau active de boală, dar numărul pare să fie de 5-10 ori mai mare ca în 2002!!!

Ce credeţi că a dus la un număr atât de mare de îmbolnăviri?

Cum s-a ajuns aici? (alimentaţia nesănătoasă, stresul, medicaţia întâmplătoare, etc.)

Sunt mulţi factori, evident majoritatea necunoscuţi, pentru că altfel ar fi putut fi evitaţi. Pe primele poziţii sunt alimentaţia de stil occidental, modul de viaţă occidentalizat care include o igienă foarte riguroasă (care exclude anumiţi stimuli antigenici bacterieni), folosirea neraţională a antibioticelor, eventual imunizări repetate şi uneori inutile.

Câteva cuvinte vă rog domnule profesor, despre şcoala românească de gastroenterologie.

Gastroenterologia românească s-a născut la Bucureşti la spitalul "Griviţa", unde profesorul Tiberiu Sparchez a înfiinţat în anii '60 prima clinică şi primul Centru de Gastroenterologie din ţară. Tot el a înfiinţat şi Societatea Română de Gastroenterologie.

În aceeaşi perioadă, la Cluj, prof. Octavian Fodor începe să dezvolte interesul local pentru gastroenterologie, creând embrionul şcolii clujene de gastroenterologie.

Îmi este greu să numesc acum toate marile personalităţi ale primilor ani ai gastroenterologiei româneşti. Aş menţiona că, după mutarea clinicii de Gastroenterologie de la spitalul Griviţa, conf. Benedict Gheorghiescu şi ulterior prof. Alexandru Oproiu au condus la Fundeni singurul for metodologic de formare a gastroenterologilor din ţară.

După anii '90, au început să se constituie centre de gastroenterologie puternice la Cluj, sub conducerea prof. Oliviu Pascu, şi la Iaşi, sub conducerea prof. Carol Stanciu. La ora actuală consider că sunt multe centre din ţară unde se practică gastroenterologie şi hepatologie de înaltă performanţă.

În România, care sunt principalele centre de tratament?

În primul rând, centrele universitare Bucureşti, Cluj, Iaşi, Târgu Mureş, Timişoara, Craiova. Mai sunt şi alte clinici universitare în Constanţa, Oradea, Braşov, Sibiu, Arad, şi nu trebuie să uităm că şcoala de Gastroenterologie a format azi medici gastroenterologi pricepuţi în toate colţurile ţării, de la Târgu Jiu la Sfântu Gheorghe şi de la Buzău la Baia Mare.

Care este locul României în acest moment faţă de alte state, ţinând cont de competenţa indiscutabilă a şcolii româneşti de gastroenterologie?

La ora actuală avem practic toate metodele de diagnostic şi toate formele de tratament existente pe plan internaţional. Avem, cum aţi spus, şi oameni competenţi. Ce ne lipseşte este un program coordonat de susţinere a acestor pacienţi în toate etapele evolutive ale bolii.

Mijloacele de diagnostic sunt risipite la diferite spitale şi accesibilitatea unui pacient la tot necesarul este o muncă extrem de laborioasă care necesită multă răbdare şi dedicaţie. Unele metode de diagnostic nu sunt susţinute financiar de spitale sau sunt în diferite colţuri ale ţării, motiv pentru care efortul financiar depus de pacient este considerabil.

Numărul de specialişti este încă foarte mic şi, de cele mai multe ori, sunt copleşiţi de alte lipsuri din sistem. Astfel, mulţi pacienţi care ar trebui să se adreseze medicilor de familie, ajung să se prezintă la cei mai pricepuţi specialişti pentru probleme de mai mică complexitate. În astfel de cazuri, specialistul realizează anamneza, examen obiectiv şi uneori explorări care durează mult timp şi limitează accesul cazurilor grave.

De aceea, este foarte important ca medicii de familie şi specialiştii gastroenterologi din clinici să reprezinte prima linie în diagnosticarea corectă şi tratarea pacienţilor, iar în clinicile universitare sau clinicile de excelenţă să ajungă cazurile complexe.

Ce este original în abordarea tratamentului în România faţă de celalalte ţări Europene?

Într-un domeniu atât de complicat, cred că trebuie să încerci să NU fii original.

Trebuie să încerci să aplici cât mai corect anumite reguli care s-au dovedit eficiente, atât la diagnostic, cât şi la tratament. Originală poate ar trebui să fie apropierea faţă de această categorie de pacienţi, care poate mai mult ca alţii au nevoie de căldura omului din faţa lor, care întâmplător este şi medic ...

Vă rog acum să ne apropiem puţin de problemele curente ale pacienţilor care sunt înscrişi în asociaţia noastră şi nu numai: ce greşeli curente se fac în abordarea acestei boli?

Pe parcursul interviului răspunsurile mi-au curs din "pix". Dar această întrebare este cea mai dificilă. Sunt foarte multe probleme şi greşeli care ne pândesc la tot pasul, atât pe noi, cadrele medicale, cât şi pe pacienţi şi pe membrii asociaţiei.

Esenţa problemei este TIMPUL. Noi, medicii, avem de obicei prea puţin timp să ne apropiem de pacienţi şi să le înţelegem într-adevăr problemele.

Proiectul "Făgăraşul Speranţei" mi-a demonstrat mie cât de mult greşesc eu însumi. Pacienţii au nevoie de mult prea mult timp pentru a parcurge toate hăţişurile procedurale pentru accesul la specialist, la metoda de diagnostic şi la tratamentul corect.

Spuneam undeva mai sus că, practic, avem tot ce ne trebuie în ţară! Minus acest factor. Sigur, nu trebuie neglijat şi factorul financiar, sistemul nu asigură pentru acest grup de pacienţi o protecţie printr-un program naţional de compensare a metodelor diagnostice şi terapeutice.

Au apărut aspecte noi ale manifestărilor acestor boli?

Nu sunt neapărat noi, dar sunt extrem de importante: dureri vagi în dreptul zonei apendiculare, stare de oboseală neexplicată, paloare excesivă, apariţia de scaune nocturne mai neformate, apariţia unor leziuni pe piele sau a unor manifestări reumatice pot să ne ducă cu gândul la existenţa bolilor inflamatorii intestinale.

Descrieţi vă rog evoluţia metodelor de tratament şi care sunt cele care au dat cele mai bune rezultate. În ce loc ne situăm acum?

Cea mai bună metodă de tratament este ADAPTAREA soluţiei la caz: vârstă, localizare, stadiu evolutiv, grad de activitate etc. Metoda ideală de tratament ar fi să putem şti ce provoacă şi ce reactivează boala. Din păcate, nu putem acţiona suficient la ora actuală în această direcţie.

Escaladând terapiile, se încearcă întâi derivaţi de acid aminosalicilic – o categorie particulară de derivaţi de aspirină, apoi medicamente pe bază de cortizon, medicamente de corectare imunologică şi, în cazuri deosebite, să zicem în ultimul rând, agenţi biologici care încearcă să blocheze pe cale imunologic moleculară veriga cea ma importantă a declanşării bolii. Avem la ora actuală toate aceste medicamente.

Apropo de conduita pe care trebuie să o aibe un pacient cu acest diagnostic, ce ne sfătuiţi? Poate să facă sport, ar trebui să ţină stresul sub control?

Pornesc de la coadă la cap. Dacă mă roagă cineva insistent să nu mă mai stresez face un lucru care de fapt mă stresează îngrozitor, pentru că îmi cere ceva practic imposibil.

Deci, ca să înlăture stresul, trebuie să facă o serie de activităţi care să-l readucă la viaţa de dinainte de diagnostic şi acest lucru va fi cel mai potent medicament antistres. Pentru mine şi copiii mei, sportul a reprezentat un medicament antistres extrem de eficient şi un mod de educaţie care a devenit un mod de viaţă. Sigur că trebuie adaptat de la caz la caz, de la forma evolutivă la stadiu de activitate, ţinând cont evident şi de capacităţile şi experienţa sportivă anterioară a persoanei respective.

Activitatea în A.P.A.A. nu ar fi aceeaşi fără implicarea dvs. în proiectele noastre. Deci, care este valoarea acestei asociaţii care se bazează numai pe voluntariat?

Nu cred că e exagerat să spun că această asociaţie, împreună cu APAH-RO mi-au argumentat decisiv modul de înţelegere a ceea ce se poate face pentru pacient odată cu închiderea uşii cabinetului meu. Toată viaţa mea medicală a fost frământată de ideea "şi după?". Dacă vreau să îmi realizez toate proiectele pe care le am în minte nu am suficient timp pentru ca la fiecare pacient pe care îl examinez (căci văd peste 50 de pacienţi pe zi) să pot să controlez acest "şi după?". Pe unii îi chem la control, pe alţii îi recomand juniorilor mei, pe alţii îi direcţionez la medicii de familie.

A.P.A.A. mi-a demonstrat cum poate fi acest "şi după?" în modalitatea cea mai apropiată de sufletul meu şi de credinţa mea în a putea ajuta omul la necaz. Suntem oare toţi cei care nu mergem la medic cu adevărat sănătoşi? La trup sau la minte? Care e diferenţa între bolnav şi sănătos? Care e diferenţa înainte şi după boală? Ce înseamnă boala stabilă sau remisiunea completă? Ce înseamnă vindecarea?

Totul e relativ în lumea pe care am cunoscut-o în ultimii 55 de ani ai vieţii mele. Să poţi vedea sub priviri prietenoase diferitele faţete ale vieţii şi să poţi recăpăta încrederea în tine şi în viiitorul tău sunt lucruri miraculoase pe care aceasta asociaţie de pacienţi le realizează cu multă căldură sufletească şi cu omenie.

Acum, dacă doriţi, să ne spuneţi câteva cuvinte despre proiectul pe care l-aţi coordonat, "Făgăraşul Speranţei".

Despre acest proiect aş putea să vă vorbesc zile în şir şi nu m-aş sătura să vă povestesc. Aş putea să vă spun acum doar de unde am pornit şi unde am ajuns acum.

La congresul francez de "gastro" am văzut un film despre medici, asistenţi şi pacienţi care urcau pe Mont Blanc. Iniţial, i-am privit cu invidie, dar, pentru că la mine invidia se transformă în acţiune, am zis şi de ce nu şi la noi?

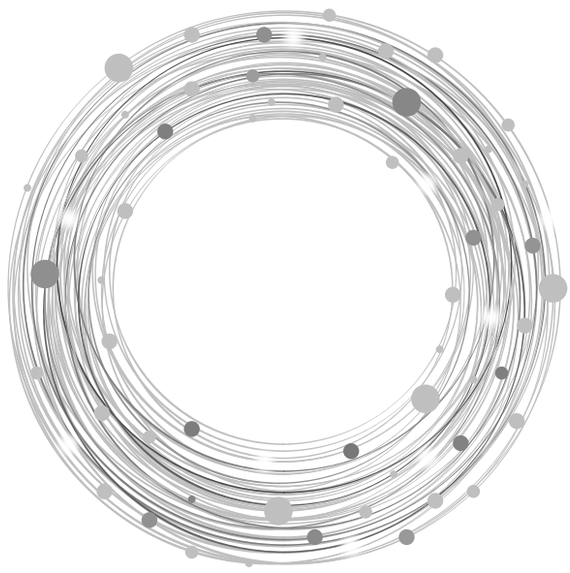
Am gândit că mesajul la noi ar putea fi mult mai valoros decât acolo. În acea perioadă, o tânără şi entuziastă colaboratoare a mea, Ana Maria, mi-a recomandat să o cunosc pe Rozalina. În permanenta mea fugă după timp, am reuşit să o cunosc şi să înţeleg această extraordinară femeie şi am înţeles că este omul de care aveam nevoie pentru realizarea acestui proiect. Cu ce munţi de probleme şi prăpastii de refuzuri s-a confruntat ea, nu am ştiut, doar am bănuit, dar împreună am constituit echipa ce a realizat acest proiect.

Scopul proiectului s-a modificat pe parcursul realizării lui. Am gândit iniţial că trebuie să spun pacienţilor cu boli inflamatorii din România că mai există speranţă şi pentru ei. Apoi am crezut, dată fiind mediatizarea ce se prefigura, că putem spune tuturor pacienţilor din România că mai există speranţă şi la noi.

În cele din urmă, cunoscând oamenii care au format echipa, am înţeles că vom putea transmite tuturor celor care vor vedea, citi sau auzi de succesul nostru, că de fapt noi toţi credem ca această ţară mai are încă speranţa de mai bine. Că această ţară merită ca noi care mai credem în ea să luptăm pentru ca să renască speranţa, care de prea multe ori s-a ofilit în sufletele noastre. Şi acest munte, cel mai înalt şi cel mai măreţ din ţară, ne-a oferit acest sentiment ...

Pentru acest proiect am avut două credinţe puternice. Am crezut în Munte şi în magia lui şi am crezut în spiritul de echipă care se poate naşte. Interlocutoarea mea de azi nu ştiu cât de conştientă este că, deşi nu a fost fizic cu noi pe munte, a fost permanent un membru al echipei noastre. Am simţit mereu acest lucru acolo sus şi că inclusiv pentru tine am vrut să ajungem pe vârf, Maria ...

Domnule profesor, în încheierea interviului, vreau să vă spun că datorită acestui proiect viaţa mea s-a schimbat total şi sunt onorată să fac parte din familia asociaţiei A.P.A.A. pe care dvs. o apreciaţi şi sper, că în urma acestui interviu, cei care doresc să lupte împreună cu noi pentru a schimba mentalităţi, să ştie că au uşa deschisă şi sunt aşteptaţi să vină să ni se alăture şi să se bucure alături de noi.



Interviu

Dr. Ana Maria Cătuneanu

Domnişoară doctor, având în vedere experienţa dvs. în tratarea pacienţilor diagnosticaţi cu boli inflamatorii intestinale în România, cât şi metodele folosite în Marea Britanie, vă rugăm să ne povestiţi despre asemănările şi diferenţele dintre cele două ţări.

Durata de timp de la apariţia primelor simptome până la un diagnostic final este diferită în România faţă de alte ţări? Dacă durata este mai mare - ce este diferit? De ce suntem în situaţia asta şi cum credeţi că s-ar putea îndrepta?

Diagnosticarea bolilor inflamatorii cronice intestinale poate fi o provocare, în special în afecţiunile uşoare şi predominant în cazul bolii Crohn. De aceea, diagnosticarea tardivă reprezintă o problemă cu care se confruntă pacienţii de pretutindeni, nu doar din România. Manifestările variate şi nespecifice la debut (durere abdominală, scădere în greutate, diminuarea apetitului, febră, diaree) pot fi ignorate sau confundate cu sindromul de intestin iritabil.

În cazul rectocolitei ulcero-hemoragice, prezenţa sângelui în scaun poate fi interpretată în mod eronat ca boală hemoroidală în absenţa unei evaluări endoscopice, deşi, în ansamblu, caracterul alarmant al acuzelor determină pacienţii să se prezinte la medic mai repede decât în cazul bolii Crohn.

Caracterul intermitent al simptomelor, care reflectă evoluţia ondulantă a bolii, cu perioade de acutizare alternând cu perioade de normalitate aparentă, contribuie suplimentar la diagnosticarea tardivă în anumite cazuri.

Precizarea diagnosticului se bazează nu pe un test unic, ci pe multiple investigaţii complementare, dintre care colonoscopia cu examen microscopic al biopsiilor prelevate şi explorarea radiologică a intestinului subţire, sunt esenţiale. Datele disponibile în literatura de specialitate provin din studii efectuate în străinătate. Un studiu din America de Nord arată că 40% din pacienţi sunt simptomatici cu aproximativ 3 ani înainte de a fi diagnosticaţi. Un studiu recent din Elveţia arată că din peste 1500 de pacienţi, 50% din cei cu boala Crohn au fost depistaţi în primele 9 luni după declanşarea simptomelor, comparativ cu 4 luni în cazul celor cu rectocolită ulcero-hemoragică. La copiii cu boala Crohn, intervalul până la diagnostic a fost estimat în SUA la 7,1 luni (10,5 luni pentru afectarea intestinului subţire, mai dificil accesibil investigaţiilor şi 6.4 pentru intestinul gros). La cei cu rectocolită, diagnosticul a fost precizat după 6,7 luni.

Din păcate, nu sunt disponibile date concludente referitoare la contingentul de pacienţi din România. Se poate specula că intervalul până la diagnostic e similar în centrele de referinţă, dar diferă în funcţie de experienţa şi accesul la investigaţii din teritoriu, care rămân neuniforme. Intervalul variază larg în funcţie de cât de repede se prezintă pacienţii la medic, cât de rapid sunt adresaţi mai departe pentru investigaţii şi cât de eficient sunt diagnosticaţi.

Fiecare din aceste verigi poate fi îmbunătăţită. Campaniile de popularizare a acestor boli şi a simptomelor specifice în rândul populaţiei generale, susţinute în România preponderent de asociaţiile de pacienţi, sunt primul pas. Informarea medicilor de familie şi legătura constantă cu gastroenterologii sunt de asemeni esenţiale. Prezenţa ghidurilor naţionale de diagnostic şi tratament şi eforturile de a constitui centre de referinţă în ţară au avut cu siguranţă un impact pozitiv asupra pacienţilor cu boli inflamatorii cronice intestinale.

Încheind într-o notă optimistă, există câteva aspecte pozitive legate de sistemul sanitar din România. Pacienţii sunt, în general, adresaţi clinicilor universitare cu uşurinţă, sunt monitorizaţi de unul şi acelaşi medic specialist cu care legătura este strânsă şi beneficiază de investigaţii rapide în sistem de spitalizare ambulatorie. În comparaţie, lista de aşteptare pentru o colonoscopie diagnostică în clinicile universitare vestice variază între 3 şi 6 luni, ca şi accesul la o consultaţie în ambulator!

În legătură cu tratamentul acestor boli, există scheme mai bune de tratament în străinătate, sau medicamentele folosite în România sunt cele folosite peste tot?

Din fericire, tratamentul bolilor inflamatorii cronice intestinale în România se aliniază perfect cu modalităţile terapeutice occidentale.

Graţie programelor demarate de Societatea Română de Gastroenterologie şi a Clubului Român de boală Crohn şi Colită, schemele de tratament consacrate pe plan internaţional au fost implementate local.

Majoritatea medicamentelor sunt disponibile acum şi la noi, cu câteva mici si ne-esenţiale excepţii.

Centrele de referinţă din ţară oferă, de asemenea, accesul la medicamente noi în cadrul studiilor clinice multicentrice, utile în special pacienţilor refractari la terapiile convenţionale.

În ceea ce priveşte terapia de vârf a acestor afecţiuni - agenţii biologici, accesul este încă facil şi pacienţii pot urma tratamentul ani de zile fără întrerupere, atâta timp cât acesta se dovedeşte eficient şi bine tolerat. Multe dintre ţările vestice (ex. Olanda, Marea Britanie) se confruntă deja cu probleme de bugetare a acestor terapii costisitoare şi sunt limitate de ghiduri locale în prescripţia lor.

Există desigur şi aspecte în care pacienţii români ar putea fi mai bine susţinuţi. Sistemul de compensare a acestor medicamente, disponibilitatea în farmacii, preţul prohibitiv al suplimentelor nutriţionale sunt o povară suplimentară bolii în sine.

Ce ne-aţi putea spune în legătură cu mentalitatea pacientului tratat în străinătate faţă de mentalitatea pacientului român?

Propria experienţă mă limitează la comparaţia între pacienţii din Marea Britanie şi România. În Marea Britanie, fiind mai diversă etnic şi cultural, pot confirma că există diferenţe frapante în atitudinea în faţa bolii între pacienţi, depinzând de mediul de provenienţă, nivelul de educaţie şi convingerile religioase.

A accepta aceste boli ca fiind cronice, grevate de posibile complicaţii – unele datorate terapiei în sine, prezintă dificultăţi pe care uneori, ca medici, avem tendinţa să le minimalizăm. Îmi vin în minte numeroşi pacienţi români cu boli inflamatorii, care mi-au dat adevărate lecţii de curaj, înţelepciune şi anduranţă. Mă gândesc adesea la ei cu afecţiune şi enorm respect.

Pacienţii din Marea Britanie trăiesc într-o societate în care bolile inflamatorii nu mai sunt de mult o noutate. În consecinţă, beneficiază de o asociaţie de pacienţi puternică şi influentă, ca şi de multe alte variante de informare, consiliere

Gradul de autonomie şi anduranţa pacienţilor britanici, inclusiv a cazurilor dificile, refractare, mă impresionează profund – ei rămân activi, continuând să studieze, să lucreze, să întemeieze familii sau să se implice în acţiuni de popularizare a bolii, chiar în cele mai complicate scenarii de boală.

Am constatat însă cu umor că pacienţii de pretutindeni au tendinţa invariabilă de a critica sistemul propriu de sănătate, iar britanicii nu fac excepţie. Problemele pe care le ridică sunt listele lungi de aşteptare şi faptul că sunt în general văzuţi de un medic diferit de fiecare dată. Din acest punct de vedere, pacienţii români sunt deocamdată privilegiaţi.

În ultimii ani, în România se observă o creştere a numărului pacienţilor diagnosticaţi cu boli inflamatorii intestinale. Aceeaşi situaţie se regăseşte şi la nivel european?

Din punct de vedere al epidemiologiei bolilor inflamatorii, situaţia la nivel european a fost mereu heterogenă din punct de vedere geografic. Scandinavia, Marea Britanie, Nordul Franţei, Olanda şi Belgia au fost ţările cu numărul cel mai mare de cazuri din Europa în secolul XX şi deţin în continuare supremaţia, deşi numărul cazurilor noi s-a stabilizat în ultimii ani.

Se poate afirma că aceste boli respectă graniţe şi că există un gradient Nord-Sud şi Vest-Est. Trendurile regionale sunt mai puţin evidente, deşi registrul EPIMAD din Franţa demonstrează prevalenţa crescută a cazurilor şi a formelor cu agregare familială şi conjugală în nord comparativ cu zona de sud.

România face parte din ţările aşa-zis emergente, care se confruntă cu o creştere recentă (insuficient cuantificată) a cazurilor de boală. Debutul bolii este mai tardiv, cazurile de afectare familială mai rare, formele mai uşoare şi afectarea intestinului gros preponderentă.

Rectocolita ulcerativă rămâne deocamdată mai frecventă, însă numărul cazurilor de boală Crohn este în creştere vertiginoasă, în concordanţă cu situaţia altor ţări din Estul şi Centrul Europei şi oglindind perfect ceea ce erau tendinţele secolului trecut din ţările dezvoltate. Urmând aceeaşi linie, este de aşteptat ca boala Crohn să predomine şi în România în viitorul apropiat, în condiţiile în care dieta, igiena, nivelul de stres şi utilizarea intensivă a antibioticelor ne apropie de ţările occidentale.

și suport.

Aceste avantaje le dau un mai bun control asupra bolii și implicit a existenței cotidiene. Într-adevar, un studiu recent identifică apartenența la un grup de suport ca fiind unul dintre factorii care influențează pozitiv prognosticul bolii pe termen lung, prin îmbunătățirea aderenței la tratament și nu numai.

Studiul populațiilor emergente din Estul Europei, Asia și America de Sud, precum și al populației pediatrice vor furniza cu siguranță informații interesante despre cauza și mecanismele acestor boli.

Ce sfat i-ați da unui pacient român în legătură cu țara în care să se trateze?

Nu am nici o îndoială că vasta majoritate a pacienților adulți români ar trebui să se trateze în România. Toate cazurile noi ar trebui luate în evidență și evaluate periodic de un gastroenterolog; cazurile dificile necesită îngrijire în centrele universitare de referință din țară, care au acces la aceleași metode de diagnostic și tratament ca și în Europa de Vest.

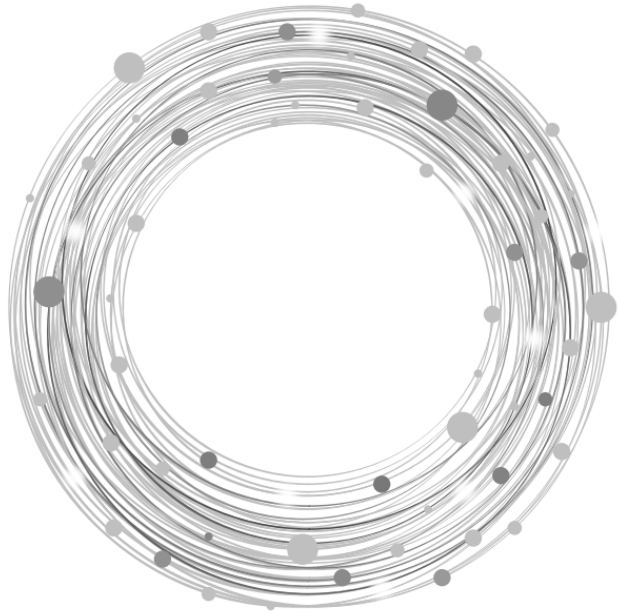
Există puține cazuri refractare la terapiile existente, care să fie eligibile pentru transplant intestinal sau transplant de celule stem, deocamdată inaccesibile la noi.

Din punct de vedere logistic, accesul la compensare a terapiilor specifice este diferit reglementat de la țară la țară și poate fi un real coșmar birocratic și financiar pentru cei care doresc să se trateze în străinătate.

Natura cronică recidivantă a acestor boli, ca și tratamentul imunosupresor la care recurgem în multe din cazuri, impun ca acești pacienți să fie vazuți periodic și monitorizați îndeaproape pentru potențiale efecte adverse.

Faptul că aceste boli survin la vârste tinere fac empatia între pacient și medicul curant esențială pentru confortul psihic al pacienților și, implicit, pentru procesul de vindecare.

Așa cum discut adesea cu pacienții mei, complianța lor este determinantă în atingerea scopului comun: o viață fără simptome și fără inflamație intestinală. Tratamentul acestor afecțiuni este ca un tango: nu e de ajuns să cunoști pașii de bază, anticiparea lor și coordonarea între parteneri fac dansul să fie cursiv și plăcut.



Interviu

Dr. Mihai Ciocîrlan

Din fericire, tratamentul bolilor inflamatorii cronice intestinale în România se aliniază perfect cu modalitățile terapeutice occidentale. Grație programelor demarate de Societatea Română de Gastroenterologie și a Clubului Român de boală Crohn și Colită, schemele de tratament consacrate pe plan internațional au fost implementate local.

Medicamentele folosite în România sunt cele folosite peste tot în lume, protocoalele de tratament fiind aceleași. Și datorită eforturilor dvs., a asociațiilor de pacienți, aceste medicamente se regăsesc pe listele compensate și gratuite ale Ministerului Sănătății. În România, problemele întâlnite de pacienții cu boli inflamatorii sunt identice cu ale oricărui alt pacient cu altă boală, consecință a contextului socio-economic nefavorabil: medicamentele teoretic gratuite nu sunt disponibile sau sunt disponibile contra cost. În plus, prescripția medicamentelor cu costuri prohibitive (inflixiumab, adalimumab) sunt reglementate prin comisii specifice pentru a evita prescripțiile neadecvate, accesul fiind deci mai dificil.

Domnule doctor, aveţi o vastă experienţă în tratarea Bolilor Inflamatorii Intestinale, care este situaţia tratării acestor cazuri în România?

Durata de timp de la apariţia primelor simptome până la un diagnostic final este diferită în România faţă de alte ţări? Dacă durata este mai mare - ce este diferit? De ce suntem în situaţia asta şi cum credeţi că s-ar putea îndrepta?

Nu ştiu. Studiile efectuate în clinică în urmă cu mai mulţi ani [1,2], au arătat că există într-adevăr o perioadă relativ lungă de la debutul simptomelor la punerea diagnosticului final. Pe de altă parte, debutul bolilor inflamatorii cuprinde în general manifestări nespecifice care pot corespunde multor cauze (diaree, dureri abdominale, astenie).

Medicul trebuie să cunoască existenţa acestor boli, să urmeze un protocol riguros de diagnostic care în final să găsească răspunsul corect (iniţial hemoleucograma, VSH, feritina, analize de scaun, ecografie abdominală, ulterior exminări endoscopice, etc.).

În Elveţia, un studiu recent a arătat că există o perioadă medie de până la 2 ani până la diagnosticul final la majoritatea cazurilor de boală Crohn, şi de 1 an pentru cazurile de rectocolită ulcero-hemoragică [3]. Există deci probabil o problemă universală.

În legătură cu tratamentul acestor boli, există scheme mai bune de tratament în străinătate sau medicamentele folosite în România sunt cele folosite peste tot?

Ce ne-aţi putea spune în legătură cu mentalitatea pacientului tratat în străinătate faţă de mentalitatea pacientului român?

E aceeaşi. Sunt oameni care suferă foarte mult datorită unor boli de cauză necunoscută şi cu evoluţie imprevizibilă. În plus, pacientul din România are „pe cap" şi grija costului tratamentului, a găsirii furnizorilor de medicamente şi a aşteptării aprobării referatelor medicale.

În ultimii ani, în România se observă o creştere a numărului pacienţilor diagnosticaţi cu boli inflamatorii intestinale. Aceeaşi situaţie se regăseşte şi la nivel european?

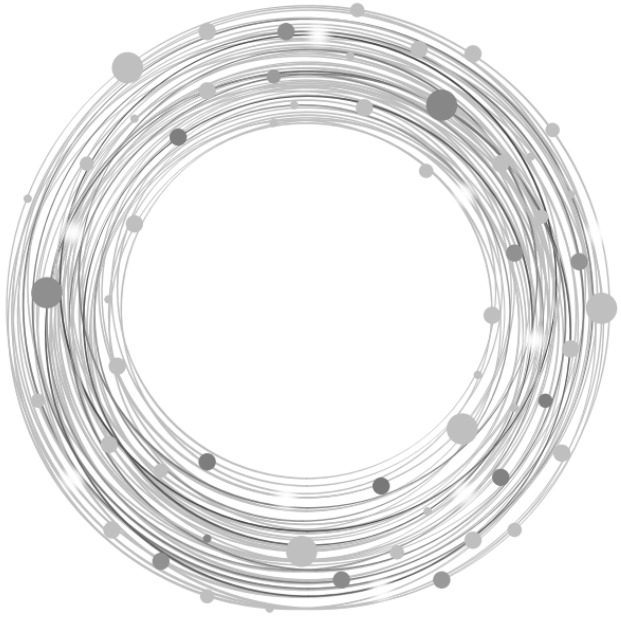
Incidenţa globală în lume a bolilor inflamatorii este în creştere, cauzele fiind insuficient elucidate [4].

Ce sfat i-aţi da unui pacient român în legătură cu ţara în care să se trateze?

Dacă are posibilităţi financiare şi o formă severă fistulizantă sau stenozantă, ar putea, eventual, să aibă o a două opinie într-un centru expert din Vestul Europei, mai ales dacă soluţiile propuse în România nu sunt satisfăcătoare.

Referinţe

1. M. Ciocîrlan, M. Diculescu, M. Ionescu, S. Manoliu, C. Ciora. First episode of ulcerative colitis – children and adolescents versus adults. Gut 2001; 49 (Suppl III): 2819
2. M. Diculescu, M. Ciocîrlan, M. Ionescu, S. Manoliu, C. Ciora. Crohn's disease pattern of evolution for patients under 18 years old versus patients over 18 years old. Gut 2001; 49 (Suppl III): 1208.
3. Swiss IBD Cohort Study Group.Systematic evaluation of risk factors for diagnostic delay in inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis. 2012; 18(3): 496 -505.
4. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. Gastroenterology. 2012; 142(1): 46-54. e42



Interviu

Dr. Alexandru Lupu

Domnule doctor, chiar dacă sunteţi medic rezident, aveţi deja o mare experienţă în diagnosticarea şi tratarea BII, atât în România cât şi în Franţa.

Durata de timp de la apariţia primelor simptome până la un diagnostic final este diferită în România faţă de alte ţări?

Nu neapărat. E greu de generalizat, dar dacă luăm un centru mare dintr-un oraş important din România, să îl comparăm cu altul asemănător din Europa, am putea să constatăm că suntem destul de competitivi în ceea ce priveşte rapiditatea unui diagnostic corect.

Dacă durata este mai mare, ce este diferit? De ce suntem în situaţia asta şi cum credeţi că s-ar putea îndrepta?

Văd două direcţii prin care s-ar putea ameliora serviciile medicale din România:

A - Servicii medicale mai bune calitativ – centre cu medici mai bine pregătiţi, mai motivaţi (profesional şi financiar) şi mai preocupaţi faţă de suferinţa pacientului.

Aceste centre trebuie să beneficieze de aparatură medicală performantă – diagnosticul BII cronice necesită un set de investigaţii clinice şi paraclinice, pe care nu le putem face întotdeauna în orice policlinică sau cabinet medical.

B - Pacienţi mai instruiţi: mai pregătiţi şi dornici să se informeze cu privire la problemele lor medicale.

În legătură cu tratamentul acestor boli, există scheme mai bune de tratament în străinătate, sau medicamentele folosite în România sunt cele folosite peste tot?

Medicamentele pe care le folosim în România sunt cele aprobate de ghidurile europene şi internaţionale. Diferenţele ar putea consta în faptul că în Europa există mai multe studii clinice, trialuri cu medicamente aflate în diferite faze de cercetare, medicamente de care pot beneficia anumiţi pacienţi cu indicaţii specifice.

Eu pot compara situaţia din România cu cea din Franţa sau Anglia, unde există mai multe centre cu expertiză (clinici specializate preponderent în tratarea BII), datorită faptului că economia statelor menţionate poate susţine acest gen de "supra-specializare" şi a faptului că există o incidenţă şi complexitate/severitate mai mare a acestor afecţiuni pe axa nord – sud, vest – est.

Consider că la nivel local şi naţional se fac eforturi apreciabile în tendinţa de a fi "la zi" în ceea ce priveşte tratamentul şi urmărirea acestor patologii complexe şi că avem rezultate bune la nivel european.

Ce ne-aţi putea spune în legătură cu mentalitatea pacientului tratat în străinătate faţă de mentalitatea pacientului român?

Cu siguranţă există anumite diferenţe, dar observ din ce în ce mai mulţi pacienţi dornici de prevenirea anumitor afecţiuni sau a complicaţiilor acestora – lucru îmbucurător. Trebuie să mai progresăm în ceea ce priveşte relaţia pacient-medic cu deschidere din ambele direcţii.

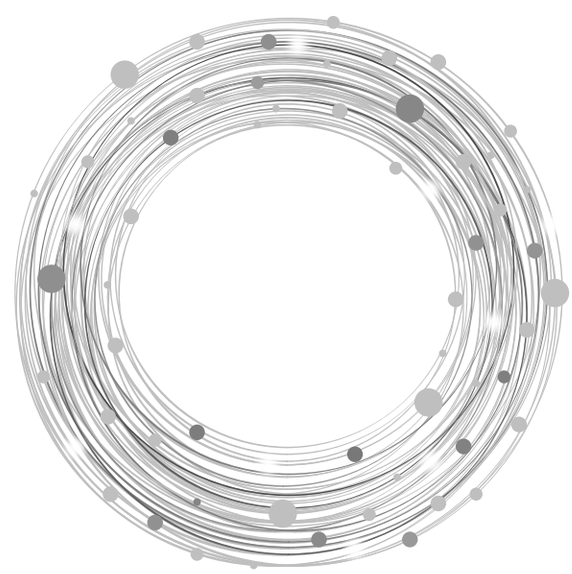
Îmi permit să recomand o anumită direcţie bazată în opinia mea pe două elemente: informare şi încredere.

În ultimii ani, în România se observă o creştere a numărului pacienţilor diagnosticaţi cu boli inflamatorii intestinale. Aceeaşi situaţie se regăseşte şi la nivel european?

Există o anumită creştere, dar nu cred că trebuie privit simplist, există o îmbunătăţire a aparaturii medicale ce poate diagnostica mai eficient aceste afecţiuni, cât şi o adresabilitate mai mare a pacientului la medic, deci şi o aşa-numită "falsă creştere" a cazurilor noi de boală.

Ce sfat i-aţi da unui pacient român în legatura cu ţara în care să se trateze?

Fiecare trebuie să meargă acolo (sau până acolo) unde simte că îi este bine.



Cum am descoperit fericirea?

de Rozalina Lăpădatu

Acum mai bine de 3 ani încercam să colaborez cu diferite ONG-uri, ca voluntar, să ajut oamenii atât cât stătea în puterea mea. Din păcate, nimic nu se lega.

Într-o zi, stând la o cafea cu un prieten, i-am povestit problema mea, iar el mi-a replicat "de ce nu faci tu o asociaţie de pacienţi?" "De ce nu?!".

Aşa s-a născut Asociaţia Pacienţilor cu Afecţiuni Autoimune – A.P.A.A.

La început a fost greu, nu ştiam ce să fac, cum să fac, dar, uşor, uşor, am învăţat, aşa cum se învaţă toate în viaţă, mai ales când ai o motivaţie puternică: să vrei sa fii de folos celor care au nevoie de ajutor.

Am început să cunosc mulţi oameni, pacienţi, medici, şi să învăţ de la fiecare dintre ei. Poveştile pacienţilor sunt uluitoare! "Prin câte poate trece un om!". Te uiţi în ochii interlocutorului şi te bucuri de puterea pe care o are, să treacă peste suferinţă cu capul sus.

"Făgăraşul Speranţei" a fost o campanie care mi-a rămas aproape de suflet datorită pacienţilor, care, deşi ştiau ce efort fizic şi psihic implică escaladarea unui munte, s-au alăturat medicilor într-o impresionantă aventură: escaladarea vârfului Moldoveanu.

Sigur, acest curaj se datorează încrederii în doctorii pentru care viaţa pacienţilor este foarte importantă.

Dar să vă povestesc despre "Făgăraşul Speranţei". În septembrie 2011 tocmai se termina "Simpozionul Naţional de Boli Inflamatorii Intestinale", când a venit la mine domnul profesor Diculescu şi mi-a vorbit despre intenţia de a forma o echipă din pacienţi şi cadre medicale care să urce pe vârful Moldoveanu din Munţii Făgăraş, cel mai înalt vârf muntos din România.

O campanie similară a fost realizată de francezi, cu rezultate excepţionale, doar că aceştia au escaladat Mont Blanc-ul. Mi-a vorbit atunci depre spiritul de echipă, despre încredere şi mai ales despre speranţă. Speranţa în normalitate!

Lucrurile s-au legat frumos, echipa a fost extraordinară, iar proiectul "Făgăraşul Speranţei" este, de atunci, o speranţă pentru mai bine, pentru toţi românii, chiar dacă sunt sănătoşi. A fost, fără îndoială, o reuşită extraordinară!

"Făgăraşul Speranţei" a inspirat-o pe Maria, i-a arătat că se poate trăi şi altfel, adică mai bine, şi a dus la scrierea acestei cărţi. Cartea de faţă s-a născut la iniţiativa Mariei. Maria este pacient cu boală Crohn şi o persoană foarte puternică şi empatică, aşa cum deja aţi descoperit citindu-i povestea. Ceilalţi s-au alăturat într-o clipită acestui proiect, conştienţi că experienţa lor îi va ajuta şi pe alţi pacienţi.

Interviurile cu medicii reprezintă un material documentar de o excepţională valoare, deoarece, până în acest moment, nu există o lucrare pentru pacienţi care să răspundă concret problemelor lor.

Mesajul principal al cărţii este: încrederea în forţele proprii şi în medici şi comunicarea deschisă cu medicul poate duce la rezolvarea multora dintre problemele care tulbură viaţa unui pacient.

În această carte o să găsiţi o parte din sufletul nostru, atât pacienţi, cât şi medici.

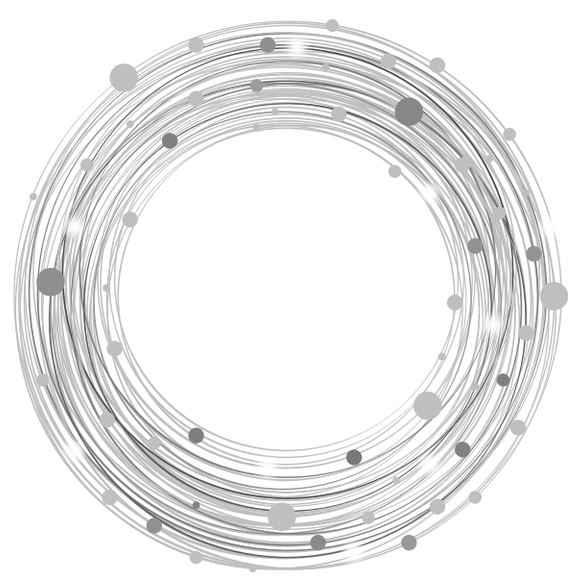
Asociaţia Pacienţilor cu Afecţiuni Autoimune (A.P.A.A.) există pentru a ajuta cât mai mulţi pacienţi. Cum? Simplu, prin bunăvoinţă şi prin respect, fără a cere nimic în schimb, decât un zâmbet şi poate un mulţumesc. Iar cei care sunt astăzi alături de noi (din ce în ce mai mulţi) arată că suntem demni de încredere.

Mi-e greu să vorbesc despre toate modurile în care putem ajuta pacienţii. O facem din mers, în funcţie de nevoile fiecăruia şi aşa este cel mai bine, pentru că oamenii sunt diferiţi, la fel şi problemele lor.

Grija pentru cei în suferinţă este expresia unei societăţi civilizate, şi vă îndemnăm să vă alăturaţi, voluntar, oricărei echipe care şi-a propus să îi ajute pe cei în suferinţă, şi vă asigur că veţi fi răsplătiţi cu multă bucurie, uneori veţi găsi răspuns multor întrebări, privind chiar personalitatea voastră.

Voluntariat înseamnă să-ţi recapeţi respectul faţă de tine în primul rând, să ai măsura propriei tale conştiinţe.

Aşa începi să descoperi fericirea ...



Ce sunt bolile inflamatorii intestinale

Ce sunt Bolile Inflamatorii Intestinale? Cum se manifestă? Ce organe afectează?

Boala Inflamatorie Intestinală (BII) este numele dat unui grup de afecțiuni, dintre care boala Crohn și rectocolita ulcero-hemoragică (RCUH) sunt cele mai cunoscute. Nu este ușor de făcut o distincție între cele două, în anumite cazuri pot fi folosiți termenii de colită nedeterminată sau neclasificată, iar acesta este un diagnostic comun la bolnavii de BII. Dacă RCUH afectează numai zona rectală, acesta se numeste proctită. BII nu este același lucru cu sindromul intestinului iritabil (SII).

Atunci când produsele alimentare sunt înghițite, parcurg drumul de la esofag până în stomac, unde începe procesul digestiv. Bolul alimentar ajunge apoi în intestinul subțire, unde sunt absorbiți majoritatea nutrienților. Reziduurile lichide trec apoi în colon (intestinul gros). În acest segment sunt absorbite lichidele, iar deșeurile solide devine fecale (scaun), care apoi sunt eliminate din organism prin anus.

În BII, intestinele devin inflamate. Boala Crohn poate afecta orice parte a sistemului digestiv, de la nivelul bucal la anus. Totuși, zonele de inflamare sunt adesea segmentate, existând secțiuni de intestin normal între ele. Atât mucoasa, cât și straturile profunde ale peretelui intestinal pot fi afectate. RCUH implică numai colonul (intestinul gros). În această boală peretele intern al colonului devine inflamat și se dezvoltă multe ulceraţii pe suprafața sa.

Care sunt principalele simptome?

Boala Crohn și RCUH sunt afecţiuni cronice. Acest lucru înseamnă că ele sunt boli care se manifestă pe parcursul mai multor ani. Cu toate acestea, există perioadele în care pacientul se simte bine (remisie), care alternează cu momente în care simptomele sunt mai active (recidive/ pusee).

Simptomele incipiente ale bolii Crohn sunt adesea foarte vagi și pot varia de la persoană la persoană, deci diagnosticul nu poate fi clar de la început. Principalele simptome sunt de obicei dureri de stomac, diaree care poate conține uneori și sânge. Această afecţiune poate provoca, de asemenea, greață și vărsături. Majoritatea persoanelor afectate de boala Crohn au tendința să se simtă obosite și lipsite de energie. Pierderea poftei de mâncare este un alt simptom foarte frecvent, care poate duce la pierderi dramatice în greutate.

RCUH poate provoca, de asemenea, dureri abdominale, la fel ca și boala Crohn, iar bolnavul se poate simţi obosit și letargic. Principalul simptom al bolii tinde să fie diareea persistentă, care poate avea de multe ori episoade destul de severe care conțin sânge și mucus.

Toate simptomele bolii pot fi agravate de stres. Experiența pacienților a arătat faptul că recidiva/puseele bolii sunt declanșate de cele mai multe ori de situații stresante.

Convieţuirea cu BII

După o perioadă relativ lungă petrecută într-o stare de sănătate precară, reacția multora dintre noi atunci când primim diagnosticul este un amalgam de șoc și ușurare. Descoperirea că suntem bolnavi, că lucrul respectiv nu va trece peste noapte și nu fără tratament medicamentos zilnic, că acest tratament este posibil să fie prescris pentru o perioadă lungă de timp ... aceste aspecte generează o stare de anxietate. În același timp, s-ar putea să resimțiti o stare de ușurare deoarece condiția dvs. este tratabilă, poate fi ținută sub control cu medicația corectă și pentru simplul fapt că simptomele dumneavoastră au un nume, iar boala respectivă nu este atât de gravă ca o boală terminală.

Unora li se întâmplă să accepte cu dificultate diagnosticul doctorului. S-ar putea ca până la momentul respectiv să nu fi auzit despre RCUH sau boala Crohn. Este natural să fiți puțini confuzi, mai ales că în prezent doctorii nu știu care sunt exact cauzele care stau la baza acestei condiții de sănătate și nici nu pot să vă descrie o imagine clară, unitară a ceea ce se va întampla în viitor (matricea acestei boli tinde să varieze de la un individ la altul).

Șoc, confuzie, ușurare: sunt reacții naturale pentru orice persoană care a fost diagnosticată cu BII.

Puţin mai târziu ... primele senzații

BII este în general o boală cu un model fluctuant, recurent, descris ca și cronică, prin termenul preluat din limba greacă - care redă continuitatea în timp, respectiv recurența.

Imprevizibilitatea evoluției bolii în cazuistica actuală face ca pacientul să necesite un timp de adaptare pentru a se obișnui cu ideea diagnosticului. După o perioadă îndelungată de timp, în general câțiva ani, pacientul învață să gestioneze o matrice recognoscibilă a simptomaticii; trebuie să se adapteze și la situații surprinzătoare, atacuri mai agresive, medicație care nu–și mai face efectul sau medicație care–și face efectul mult mai bine. Să trăiești cu o astfel de boală care fluctuează constant înseamnă să te adaptezi la o stare continuă de incertitudine.

În general, doctorul vă va sfatui să vă gândiți la această condiție de sănătate ca la o rudă dificilă cu care trebuie să convieţuiti. Nu va fi ușor să estimați atitudinea acestei „rude”: poate fi liniștită o perioadă și de–a binelea agresivă, producând neplăceri în alte momente. Din pacate, nu puteți „divorța” de această rudă, nu o puteți îndepărta.

Cum vă percepeţi?

În general, starea inițială odată diagnosticată variază între frustrare, supărare, enervare. Unii pur și simplu intră în starea de negare - nu vor să admită că sunt bolnavi. Nu putem pretinde să vă simțiți împăcat /ă cu situația, dar acceptarea realității vă poate ajuta în viitor pentru a avea o viață echilibrată. Pot apărea momente de criză, în care anumite ajustări medicamentoase, anumite schimbări ale stilului de viață sunt necesare și veți avea nevoie de timp să vă recuperați. În același timp, când totul este sub control, vă puteți trăi viața într-un ritm normal și să vă bucurați de fiecare moment din plin.

Majoritatea celor diagnosticați pot să-și ducă traiul în continuare într-un mod normal; pot studia, pot merge la muncă cu program complet, etc. Documentarea, informațiile despre BII vă pot ajuta să preluați controlul și să gestionați situația cât mai bine; bineînțeles că fiecare persoană poate hotărî cum este mai bine pentru sine, de câtă informație are nevoie pentru a aceepta situația în fapt.

Cum vă privesc cei din jur

În general, odată diagnosticat, veți avea impresia că prietenii, familia, cei care știu despre condiția dvs., nu înțeleg exact despre ce este vorba și cum vă simțiți.

Persoanele apropiate își vor dori cu disperare să vă știe „bine”, ceea ce vă împovărează constant. Este dificil să abordați permanent o atitudine pozitivă ca și cum totul ar fi în regulă, lucru așteptat din partea dvs. de către ei. Aceștia ar putea să vă enerveze cu o atitudine sufocantă, atât atunci când vă simțiți bine, cât și atunci când vă este foarte rău. Familia, prietenii pot fi îngrijorați permanent pentru dvs. sau pot considera că vă exagerați simptomele.

S-ar putea să întâlniți persoane care să–și explice situația în sine și să vă blameze, făcând o legatură între modul dvs. de viață, personalitate și respectiva condiție, „sigur te-ai îmbolnăvit, toată ziua ești stresat”, „normal că te-ai îmbolnăvit, dacă mănânci numai prostii”, „te-ai îmbolnăvit pentru că ai o viață dezordonată”, „ești un leneș, îți place numai să dormi”. Acest lucru poate fi enervant dar, așa cum am menționat, deoarece cauzele bolii nu au fost identificate încă, acest lucru permite unora și astfel de speculații - relaționarea bolii cu un anumit tip de personalitate spre exemplu.

Această concluzie este încurajată de aspecte clare și oarecum pertinente: stresul, anxietatea, nervozitatea sunt cunoscute ca factori negativi în privința stării de sănătate generale, asupra stomacului și sistemului digestiv.

Din păcate, nu există încă nicio dovadă incriminatoare concludentă care să lege stresul direct de BII, dar crizele puternice pot apărea sub influența unei stări de stres, aceasta fiind considerată în acest caz ca și factor direct.

Să ți se sugereze ce ar trebui să faci și cum ar trebui să te simți poate fi, de asemenea, enervant.

Persoanele apropiate vă vor încuraja prin veșnicele ”lasă că o să fie bine”, nu te mai îngrijora, schimbă dieta” vor considera că se implică dacă vă întreabă de ce nu apelați la terapii alternative/complementare, abordări naturiste, etc. Deși animați de cele mai bune intenții, acest tip de abordare vă poate adăuga un stres în plus.

Alte persoane se vor văita de colită, dureri stomacale, vor simpatiza cu dvs., neînțelegând amploarea unui atac BII și minimalizând-ul la propriile experiențe trăite pentru o perioadă de maxim câteva zile. Vă veți simți frustrat/ă să redați sentimentul de „urgență” prin care treceți în cazul în care aveți o criză, când aceștia vă sugerează să vă „controlați”, neînțelegând că acest lucru este imposibil pentru dvs.

E adevărat, majoritatea celor cu care veţi interacţiona nu vor putea să înţeleagă gravitatea condiţiei dvs., dar acest lucru se întamplă şi datorită faptului că această boală nu a fost mediatizată, nu au avut loc campanii de informare care să facă publicul larg să înţeleagă în ce constă BII şi, cum am mai menţionat, cauzele sunt necunoscute. Cea mai bună abordare ar putea fi ca, odată informat suficient asupra simptomelor şi tratamentului pe care-l veţi urma, să comunicaţi familiei şi prietenelor atât cât consideraţi că este necesar. Acest lucru v–ar putea uşura situaţia şi dvs. şi celor din jur, şi vă va permite să preluaţi controlul asupra bolii mult mai bine.

Cum ne ajută familia şi prietenii să înţeleagă

Este important să înţelegeţi de la bun început: oamenii vor avea reacţii diferite prin prisma propriilor experienţe, a propriei personalităţi. Dacă cineva vă respinge eforturile dvs., s-ar putea ca reacţia să fie generată mai mult de frică, decât de lipsa de compasiune. BII nu este o boală „elegantă", ci un subiect cel puţin jenant. Nu tindem să aducem în discuţie ca şi subiect de conversaţie curent toaleta personală, obiceiurile intime, modul în care ne funcţionează intestinele, nici măcar cu persoanele apropiate. Din pură ruşine, s-ar putea să întâmpinaţi reţineri în a-i explica persoanei din faţa dvs. atât cât aţi dori ... asta însă nu ar trebui să vă impiedice să invitaţi persoanele apropiate să se informeze, să citească despre BII atât cât doresc, pentru a vă înţelege mai bine.

O altă abordare posibilă ar putea fi să–i cereţi doctorului dvs. să le explice persoanelor dragi ce se întamplă cu dvs. Aceste informaţii prezentate de o persoană cu autoritate şi experienţă în această privinţă ar fi mult mai uşor de acceptat pentru cei în cauză. Puteţi alege să-i informaţi doar dvs. şi să le comunicaţi cum vă pot ajuta. Puteţi, de asemenea, să-i informaţi superficial pe cei în cauză "am o problemă cu stomacul şi trebuie să folosesc toaleta frecvent şi, în general, imediat când am nevoie". Majoritatea vor înţelege suficient şi nu vor pune întrebări stânjenitoare.

Terapii alternative/complementare

Deoarece nu cunoaştem cauzele şi factorii care declanşează această boală, nu cunoaştem nici remediul universal şi general valabil pentru ea. Ca atare, este natural să luăm în considerare şi forme de terapie alternative sau tratamente complementare. Există o varietate de tratamente aplicate în cazul altor condiţii care se pot folosi şi în cazul BII-ului. Tipuri de tratamente adjuvante: homeopatie, acupunctură, aromaterapie, hipnotism, tincturi, dietă, masaje, tehnici de relaxare, etc.

În lipsa unor studii, nu putem declara că aceste terapii ar ajuta, dar este cert că tehnicile de relaxare sau meditaţie, spre exemplu, vor micşora stresul creat de „convieţuirea" zilnică cu BII.

Indiferent de ce terapie veţi alege, cel mai bine este să hotărâţi tipul acesteia împreună cu doctorul dvs. şi să nu renunţaţi la tratamentul medicamentos.

Cum aveţi grijă de Dvs.

Schimbările majore în rutina obişnuită măresc stresul şi anxietatea, acestea nefiind recomandate. Trebuind să vă adaptaţi şi să suportaţi o condiţie imprevizibilă aşa cum este BII, puteţi să vă simţiţi descurajat, anxios, frustrat, chiar şi să cădeţi în depresie.

Lăsând la o parte oboseala, deshidratarea, diareea, durerea, trebuie să învăţaţi să gestionaţi şi propriile stări emoţionale. Atunci când vă simţiti rău emoţional, nu numai fizic, nu vă închideţi în sine. Nu ignoraţi starea respectivă. Nu este un semn de slăbiciune, nu este cazul să vă culpabilizaţi sau să simţiţi că vă victimizaţi dacă cereţi să plecaţi acasă de la cursuri sau din timpul programului de lucru. Este dureros, dar trebuie să înţelegeţi ca aveţi de a face cu o boală cronică care va dura şi este inerent că vă veţi simţi depresiv, obosit, frustrat, stresat.

Este foarte important ca atunci când vă regăsiţi în această stare să învăţaţi să o recunoaşteţi, să o gestionaţi, să vă odihniţi şi să aveţi grijă de dvs. Doar pentru că nu vă mai permiteţi să faceţi toate lucrurile pe care le făceaţi înainte sau pe care doriţi să le faceţi acum, nu înseamnă că nu vă descurcaţi foarte bine în condiţiile date. Sunteţi supus unei situaţii dificile şi faceţi tot ce puteţi să rezistaţi.

Terapia de grup

Ar trebui să încercaţi să vă înscrieţi la un grup de terapie cu persoane care suferă de o afecţiune similară. Nu vă îngrijoraţi: departe de a fi o experienţă jenantă în care să faceţi schimb de detalii intime, în general acestea sunt întâlniri în care puteţi organiza evenimente de caritate sau ieşiri în oraş şi, pur şi simplu, să vorbiţi cu cineva care vă înţelege.

Simplul fapt că şi altcineva trece prin ce treceţi dvs., suportul emoţional pe care-l puteţi acorda şi primi este de departe un lucru verificat, care funcţionează în cazul BII.

Puteţi să integraţi la câteva întâlniri şi persoanele apropiate pentru a asigura şi acestora un suport în plus.

Suport pentru BII

S-ar putea să simţiţi nevoia să vorbiţi cu cineva care este obiectiv în cazul dvs. şi nu atât de implicat; în afara cadrelor medicale, prieteni şi familie, vă puteţi înscrie la terapie individuală cu un psiholog sau orice alt consultant care consideraţi că vă poate fi de ajutor.

Sfaturi practice

Probabil că veţi fi îngrijorat/ă permanent să nu aveţi un accident atunci când călătoriţi sau pur şi simplu iesiţi la cumpărături. Ar fi mai uşor să fiţi pregătiţi: să aveţi un schimb de haine, şerveţele umede, o pungă pentru a arunca gunoiul, o pungă etanşă pentru hainele murdare, un deodorant, etc. Încercaţi să vă luaţi micul dejun mai devreme, pentru a avea mai mult timp la dispoziţie sau să mâncaţi după ce aţi ajuns la servici – găsiţi soluţia care vi se potriveşte cel mai bine.

Vacanţe

Atunci când plecaţi în vacanţă asiguraţi-vă că aveţi medicaţia necesară la dvs., împreună cu medicaţia de rezervă în cazul în care veţi întârzia, veţi sta mai multe zile decât aţi preconizat. Purtaţi în buzunar un număr de contact al doctorului. Verificaţi cu doctorul curant dacă puteţi călători şi ce puteţi să faceţi pentru a vă fi mai uşor.

În cazul în care zburaţi, informaţi stewardesa atât cât consideraţi necesar că aveţi o problemă; plasaţi-vă cât mai aproape de toaletă – acest aranjament trebuie asigurat încă de la rezervarea biletului de avion. Încercaţi să mâncaţi cu câteva ore înainte de a zbura şi faceţi puţină mişcare. Nu vă simţiţi jenaţi să vă faceţi un card pe care să scrieţi în limba respectivă (a locului unde călătoriţi) că nu puteţi aştepta şi întrebări de genul unde este toaleta. În general şi persoanele perfect sănătoase reacţionează la fel în cazul unei schimbări de dietă şi doresc să ştie unde este toaleta ... din nou nu vă simţiţi jenaţi.

Sportul şi condiţia fizică

BII este o boală obositoare şi, ca atare, s-ar putea să aveţi momente în care să nu fiţi în cea mai bună formă pentru a practica sporturile favorite – dacă nu aţi dormit, dacă vă simţiţi obosit/ă, dacă vă simţiţi deshidratat/ă, dacă vă e frica de un accident ... În general este bine să vorbiţi cu medicul dvs. şi să-i respectaţi opinia. Pentru o condiţie bună a sistemului muscular şi osos este chiar recomandat să încercaţi să faceţi mişcare cât mai des posibil, fără a vă extenua. Faceţi plimbări la pas, urcaţi scările sau dezvoltaţi-vă propriul program de fitness împreună cu un instructor care ştie cu ce aţi fost diagnosticat/ă.

În loc de introducere, de Răzvan Drăgoi *3*

Povestea mea sau cum am descoperit curcubeul, de Maria Ştefănescu *9*

Istoria romanţată a unui pacient oarecare, de Răzvan Drăgoi *19*

Cu optimismul înainte, de Ana Maria Ciocan *35*

Eu nu sunt bolnav, sunt doar diferit, de Raul Kispal *39*

Interviu, Profesor Dr. Mircea Diculescu *47*

Interviu, Dr. Ana Maria Cătuneanu *55*

Interviu, Dr. Mihai Ciocîrlan *61*

Interviu, Dr. Alexandru Lupu *65*

Cum descoperi fericirea, de Rozalina Lăpădatu *69*

Ce sunt Bolile Inflamatorii Intestinale *73*