

АЗ И МИА МИАСТЕНИЯ ГРАВИС

Алиса Мария Матей



АЗ И МИА МИАСТЕНИЯ ГРАВИС

Алиса Мария Матей

Книгата разкрива личната история и преживявания на Алиса Мария Матей, графичен дизайнер и илюстратор от Букурещ (Румъния), която е пациент с миастения гравис (МГ). Написана е и илюстрирана изцяло от нея. Представена е и най-тежката степен на заболяването – миастенна криза, която се наблюдава в 15-20% от хората с генерализирана МГ. Тази автоимунна болест е рядка сама по себе си (приблизително 14-20 случая на 100 000 души от населението) и се характеризира с голямо разнообразие на формите и степените на засягане на мускулатурата. Целта на авторката е да помогне на хората, засегнати от МГ да не се крият и изолират, а потърсят подкрепа, навременна диагноза и лечение. Книгата би била полезна и за медицинските специалисти да разбират по-добре своите пациенти.

ME AND MYA, MYASTENIA GRAVIS

Copyright © Alisa Maria Matei, 2023

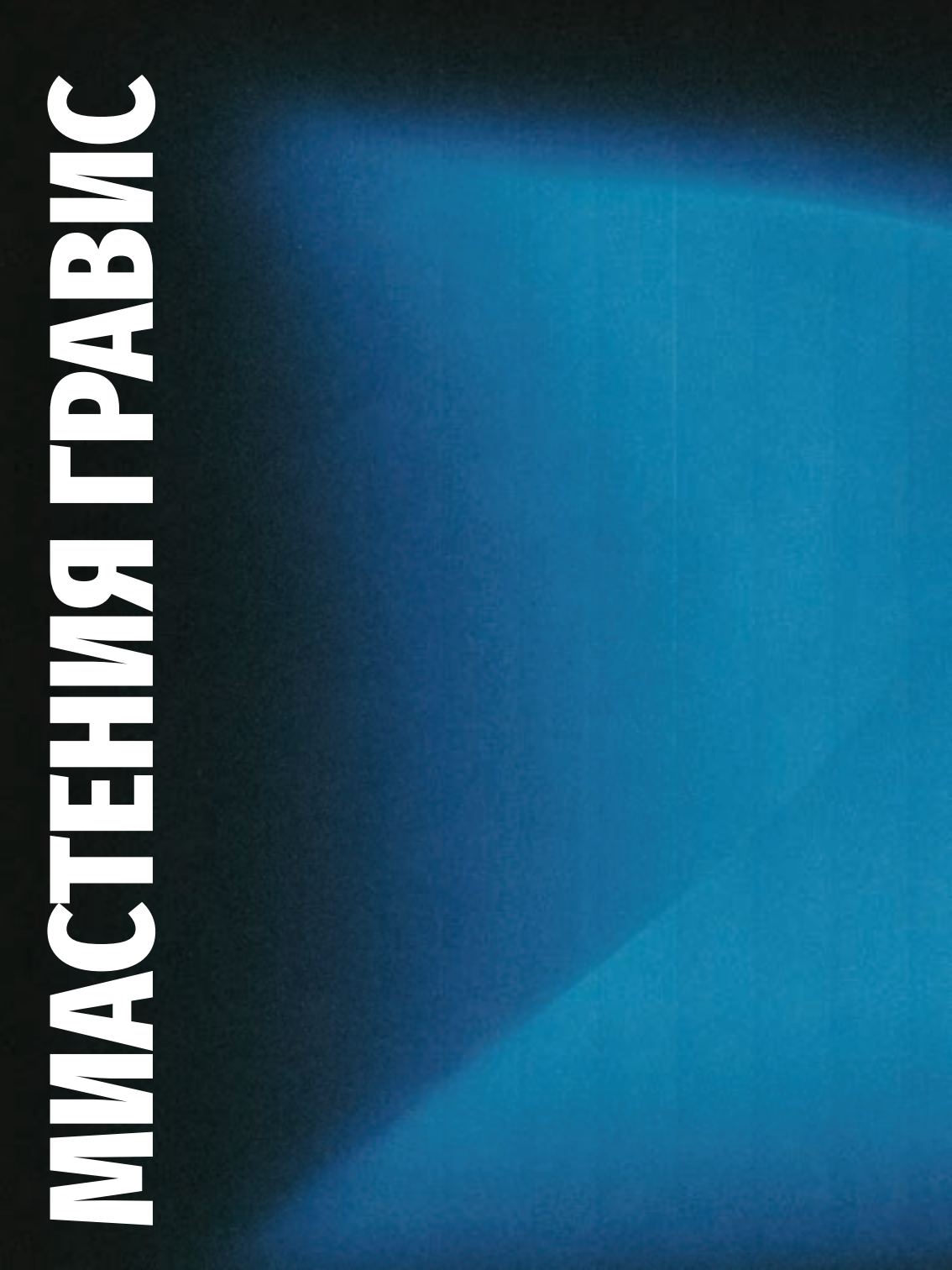
Всички права запазени. Всяка форма на възпроизвеждане, разпространение, публично съобщаване или трансформиране на това произведение може да се извършва само с разрешението на неговия автор. Всички илюстрации са направени от авторката Алиса Мария Матей и е възпроизведена оригиналната им версия.

Книгата е издадена с подкрепата на UCB

BG-DA-2400034 ноември 2024

**АЗ И МИА
МИАСТЕНИЯ ГРАВИС**

МИАСТЕНИЯ ГРАВИС

The background of the page is an abstract composition of dark blue and black tones. It features several overlapping, semi-transparent geometric shapes, including a large triangle on the left and a large rectangle on the right, creating a sense of depth and movement. The overall aesthetic is modern and minimalist.

Въведение

Какво представлява миастения гравис?

Миастения гравис, известна още като невидимата болест, е хронично невромускулно автоимунно заболяване, характеризиращо се със слабост и силна умора на скелетните мускули. Скелетните мускули са тези, които се свързват с костите и се свиват, позволявайки на тялото да се движи и диша.

Самият термин „миастения гравис“ се превежда като тежка мускулна слабост (произлиза от гръцката дума „myasthenia“, което означава мускулна слабост, и латинската дума „gravis“, което означава тежко).

Какво разбираме под невромускулно заболяване в случая на миастения?

Отнася се до проблем с предаването на нервните импулси от нерва към мускулното влакно, което води до загуба на тонуса и силата на мускулите до такава степен, че да не могат да извършват движения.

Лесно разбираем пример:

Дори ако човек, диагностициран с миастения гравис (МГ), има добре развита и изразена мускулатура, когато настъпят екзацербации (симптомите се влошат), това вече няма значение и мускулната сила на този човек може да е намалена в по - голяма степен, отколкото в случая на болни с мускулна атрофия.

Кратка история

Счита се, че първата регистрирана поява на миастения гравис датира от 1672 г., когато Томас Уилис пише за жена, която временно губи способността си да говори и става „няма като риба“.

Първото съвременно описание е направено през 1877 г. от лондонския лекар Самуел Уилкс.

Механизъм на заболяването

Това е автоимунно заболяване, което причинява проблеми с предаването на сигнали от нервите към мускулите (обикновено се произвеждат специфични антитела, които блокират или забавят този процес).

Невротрансмитерите се освобождават от нерва в отговор на електрически сигнал и активират мускулните

движения. Тъй като това е автоимунно заболяване, имунната система на тялото атакува собствените си клетки. В резултат на това рецепторите за тези невротрансмитери (особено за ацетилхолин) намаляват по брой и функция.

Следователно мускулът не получава правилни сигнали и пациентите естествено изпитват слабост и мускулна умора. В ранните етапи се засягат предимно мускулите, които контролират движението на очите, изражението на лицето, дъвченето и преглъщането.

С напредването на заболяването се засягат и мускулите на гърлото, крайниците и тези, отговорни за дишането. Възникват проблеми с поддържането на главата изправена, ходенето, повдигането на ръцете, използването на пръстите и дишането е затруднено. Началото може да бъде внезапно, с тежка и генерализирана мускулна слабост, или постепенно, в продължение на няколко дни.

Основната характеристика на МГ е прогресивната слабост на волевите мускули, засягаща различни мускули в различна степен или множество мускули наведнъж. Това води до променливост на симптомите не само в отделните случаи, но дори и при един и същ болен по различно време.

И НАЙ-ПРОСТИТЕ ДЕЙНОСТИ, КОИТО СА ЛЕСНИ ЗА ПОВЕЧЕТО ХОРА, КАТО ХРАНЕНЕ, ХОДЕНЕ, ГОВОРЕНЕ ИЛИ СМЯХ, СТАВАТ ТРУДНИ ИЛИ НЕВЪЗМОЖНИ ЗА БОЛНИТЕ С МИАСТЕНИЯ ГРАВИС.

**МИАСТЕНИЯТА ГРАВИС СЕ СЧИТА ЗА РЯДКО
ЗАБОЛЯВАНЕ, С ЧЕСТОТА НА СЛУЧАИТЕ 14 НА
100 000 ДУШИ. ТРУДНОСТТА НА
ДИАГНОСТИЦИРАНЕТО ОБАЧЕ МОЖЕ ДА
ПРОМЕНИ ДЕЙСТВИТЕЛНИЯ БРОЙ НА СЛУЧАИТЕ.
ЗАБОЛЯВАНЕТО НАЙ-ЧЕСТО СЕ СРЕЩА ПРИ
МЛАДИ ЖЕНИ, КАТО ОБИКНОВЕНО СЕ ПРОЯВЯВА
СЛЕД 40-ГОДИШНА ВЪЗРАСТ. НО МОЖЕ ДА СЕ
СЛУЧИ НА ВСЯКА ВЪЗРАСТ, ДОРИ ПРИ ЖЕНИ ПОД
30-ГОДИШНА ВЪЗРАСТ, НОВОРОДЕНИ И МЪЖЕ
(ПО-ЧЕСТО СЛЕД 60-ГОДИШНА ВЪЗРАСТ).**

Какви са симптомите на това рядко заболяване?

Симптоми на миастения гравис:

Слабостта на очните мускули води до увисване на клепачите (птоза) и двойно виждане (диплопия), затруднено поддържане на постоянен контакт с очите.

Слабостта на лицевите мускули причинява затруднения при усмихване, говорене и дъвчене.

Слабостта на мускулите, контролиращи ларинкса, може да доведе до промени в качеството на гласа, като дрезгавост, тежко дишане или шепот или напрегнат глас и промени в речта, включително неясна реч или назален глас.

Слабостта на мускулите на врата причинява затруднения при задържане на главата, затруднено придвижване на храна или течности през храносмилателния тракт и затруднения при преглъщане (дисфагия).

Слабостта на мускулите на гърба може да доведе до трудности при поддържането на правилна стойка.

Слабостта на мускулите на крайниците причинява затруднения при ходене, повдигане на предмети и извършване на ежедневни дейности.

Слабостта на дихателните мускули причинява затруднения в дишането, задух и дори дихателна недостатъчност (това е спешен медицински случай).

Умора и изтощение, особено след продължителни дейности.

Пациентите с миастения гравис често се наричат „снежинки“, тъй като всеки пациент е уникален по своите симптоми.

Слабостта се влошава при повтарящи се движения или липса на почивка и се подобрява с почивка.

Какво означава обостряне?

При миастения гравис обострянето се отнася до проявата и влошаването на симптомите. Пристъпът може да настъпи внезапно или в продължение на няколко дни, а продължителността му зависи от няколко фактора: дали пациентът получава лечение или не, дозировката на лечението и елиминирането на основните причини за обострянето (като инфекции, стрес, настинки и др.).

Неврологът анализира възможните причини и състоянието на пациента и въз основа на информацията, получена от прегледите и тестовите, ще вземе решение за нов план за лечение (обикновено увеличаване на дозата на лечението до подобряване на симптомите).

В зависимост от тежестта на ситуацията могат да се обмислят и други налични терапии, обикновено в кризисни ситуации.

Видове миастения гравис, класификация:

Миастения гравис може да се класифицира на базата на антитела: серопозитивни или серонегативни, типове МГ и степен на тежест.

За наличие на диагноза трябва да се докаже наличието на едно от следните специфични антитела на миастения гравис: anti-ACh рецепторни, anti-MuSK, anti-LRP4, anti-Agrin. Всяко от тези антитела има добре установена роля и е насочено към различни части на нервно-мускулната връзка. В зависимост от наличните антитела се определя диагнозата и специфичното лечение за всеки конкретен случай.

Миастения гравис с анти-ацетилхолин рецепторни антитела

Тези антитела се свързват с AChR (ацетилхолинов рецептор) и пречат на правилното функциониране на ацетилхолина – химическият медиатор, който помага на мускулите да се свиват. Това води до мускулна слабост и умора, характерни симптоми на МГ. Антителата срещу ацетилхолиновия рецептор (anti-AChR) са причина за заболяването в 85% от случаите, докато при 15% от пациентите тези антитела не присъстват.

Миастения гравис с по-редки антитела:

Някои пациенти с МГ имат антитела срещу други протеини в невромускулната връзка, като антитела срещу MuSK (**Anti-MuSK**) или **LRP4**. Когато в кръвта на пациента не се откриват антитела, той се счита за серонегативен, а диагнозата МГ все пак може да бъде

направена и без наличието на антитела.

Като цяло антителата срещу MuSK се откриват при приблизително 5-10% от пациентите с МГ, докато антителата срещу LRP4 се откриват в по-малък процент.

Други класификации:

Миастенията може също да бъде класифицирана в следните категории: *очна миастения* (засяга само очните мускули) или *генерализирана миастения* (засяга всички скелетни мускули, включително очните), или по степен на тежест (определени са 5 класа, всеки от които описва тежестта и позволява на лекарите да разберат дали пациентът може да се класифицира като по-лек или тежък случай).

Диагностични тестове:

Специфични тестове за антитела:

Анти-ацетилхолин рецепторни антитела (anti-AChR)
Anti-MuSK антитела
Анти-LRP4 антитела

Други изследвания:

КТ на гръдния кош за откриване на аномалии на тимусната жлеза (хиперплазия на тимуса, тимом)
Електромиография (ЕМГ)
Повърхностна електромиография (SEMG)

Лечение

Съществуват няколко възможности за лечение на миастения гравис:

Медикаментозно лечение:

Медикаментите често се изпозват като първа линия на лечение на МГ. Най-често използваните лекарства включват холинестеразни инхибитори като пиридостигмин, които подобряват мускулната сила чрез повишаване на нивата на ацетилхолин (невротрансмитер) в тялото.

Терапията с кортикостероиди (преднизон) е друга обичайна възможност за лечение на миастения гравис. За съжаление, продължителното лечение има неприятни странични ефекти. Най-честите неприятни ефекти от кортизоновата терапия включват наддаване на тегло, задържане на течности (лицето придобива вид на т.нар. „пълна луна“), хипертония, понижен имунитет, риск от стомашна язва и други стомашно-чревни проблеми, промени в психологическото състояние (безсъние, тревожност, депресия), повишен риск от инфекции, катаракта, глаукома, остеопороза и диабет, предизвикан от кортизон.

Имуносупресори като азатиоприн, микофенолат мофетил и метотрексат, също се използват за потискане на имунната система и намаляване на производството на автоантитела, които атакуват ацетилхолиновите рецептори.

Плазмафереза: Плазмаферезата е процедура, при която течната част от кръвта (плазмата) се отстранява и се заменя със заместващ разтвор. Тази процедура помага за елиминирането на вредните автоантитела от кръвния поток, което може да подобри симптомите при хора с МГ.

Интравенозен имуноглобулин (IVIG): IVIG е лечение, при което от кръвта на здрави донори се извличат имуноглобулини (антитела) и след това се вливат интравенозно на болен с МГ. Терапията може да помогне за намаляване на автоантителата, които атакуват ацетилхолиновите рецептори и да подобри мускулната сила. Това е едно от най-ефективните лечения, въпреки че ефектът му трае само 2-3 месеца.

За съжаление е скъпо лечение и в повечето страни се използва само в кризисни ситуации или при поява на резистентност към друга терапия.

Хирургични интервенции:

Тимектомия: Тимектомията е хирургична процедура, която включва отстраняване на тимусната жлеза, която често е абнормна при хора с МГ.

Премахването на тази жлеза може да подобри симптомите и да намали необходимостта от прием на медикаменти. Особено показана е при пациенти с положителни анти-AchR антитела или в случай на тимома. Освен традиционните терапии се разработват и нови, но повечето от тях са във фаза на изпитване и достъпът на пациентите до тях е ограничен.

Лечението на МГ е индивидуално за всеки пациент – това, което работи при един човек, може да не работи при друг. Изборът на терапия зависи от няколко фактора като тежест на симптомите, наличие на съпътстващи заболявания и индивидуалния отговор на лечението.

Лечението на МГ е индивидуално за всеки пациент – това, което работи при един човек, може да не работи при друг.

Холинергичната криза може да се припокрие с миастенна криза и е резултат от предозиране на холинестеразни инхибитори.

Видове кризи при МГ

Миастенната криза е спешно състояние, характеризиращо се с влошаване и генерализирана мускулна слабост, включително на дихателните мускули, което води до дихателна недостатъчност. В такива случаи пациентът се нуждае от подпомагане на дишането чрез интубация и механична вентилация.

В повечето случаи кризата започва с липса на изражение на лицето, назален говор, увиснала челюст, липса или намаляване на фарингеалния рефлекс, неспособност на пациента да държи главата си изправена или затруднено дишане. Дихателна недостатъчност при миастенна криза възниква, когато са силно засегнати булбарните и респираторните мускулни групи.

Най-честата причина за кризата е инфекция, последвана от неправилно прилагане на противопоказани лекарства, операция или тежки обостряния. Статистически 10-20% от хората, диагностицирани с миастения гравис, ще преживеят поне един епизод на миастенна криза през живота си.

Холинергичната криза е резултат от предозиране на холинестеразни инхибитори (например в случай на лечение с пиридостигмин), което създава излишък на ацетилхолин в специфични рецептори. Проявява се чрез засилване на мускулната слабост, крампи, прекомерно производство на слюнка, съзене, парализа, мускулна фасцикулация, диария и замъглено зрение.

В заключение

Въпреки че миастения гравис е невромускулно заболяване, то не е дегенеративно. Вместо това е флукутиращо състояние, което обикновено изисква лечение през целия живот и може да повлияе на качеството на живот.

При миастения гравис има възможност и за ремисия, но за съжаление не са известни точни критерии за това да се случи, тъй като заболяването може да изчезне от само себе си за дълги периоди от време или дори завинаги.

Тук споменавам само някои от предизвикателствата и ограниченията на човек с миастения гравис. Те варират в зависимост от деня и състоянието на всеки пациент, но всеки ги изпитва в една или друга степен. Всички те оказват влияние върху качеството на живот.

Предизвикателства, свързани с мобилността или физическата активност:

- затруднено изкачване/слизване по стълби
- дългите разстояния пеша могат да доведат до изтощение
- носене на тежки покупки или багаж (понякога дори лек)
- отваряне на тежки врати
- понякога дори шофиране
- двойно или замъглено виждане, неспособност да се държат очите отворени, която може да затрудни движението
- затруднено ходене
- затруднено бягане
- затруднено танцуване
- трудности при спортуване
- трениране във фитнеса
- затруднено използване на пръстите на ръцете или активности, изискващи фина моторика

Предизвикателства, свързани с работата:

- пристъпите на заболяването могат да доведат до напълно физическо бездействие, което крие риск от загуба на работа
- трудности при намиране на подходяща работа
- намиране на работа, която отговаря на повечето от следните критерии:
 - дистанционната работа е за предпочитане
 - работа, която не включва вдигане на тежести или физическо натоварване
 - нестресиращи работни места, които нямат значително въздействие върху здравето
 - безопасна среда с нисък риск от излагане на вируси
 - избягване на прекомерно време пред екрана, особено за пациенти със симптоми, свързани със зрението

Предизвикателства в дома:

- дейности, включващи почистване и повтарящи се физически усилия (напр. миене на подове, прозорци, повърхности), домакинска работа
- предизвикателства в грижите за деца
- готвене
- обличане и събличане
- стилизиране на косата, поставяне на грим
- прическа
- предизвикателства в личната грижа и поддържането на хигиена (напр. миенето на зъбите е по-трудно, когато има мускулна слабост в ръцете и устата, излизане от ваната)

Финансови предизвикателства:

- разходи за лечение
- разходи за изследвания, тестове и медицински консултации
- нестабилна работа
- недостатъчна помощ от държавата
- подчертаната/тежката мускулна слабост може да направи пациента неработоспособен (постоянно или за определени периоди)

Медицински предизвикателства:

- въздействие върху психичното здраве
- усложнения/спешни случаи (пристъпи, миастенни кризи, холинергични кризи)
- голям брой забранени/противопоказани лекарства и класове лекарства
- нежелани реакции, причинени от лечението на МГ (отключване на други състояния, промени във външния вид, повишен риск от инфекции)

Това са само някои от ежедневните преживявания на хора с миастения гравис. Историята и опитът на всеки пациент са уникални, но споделят сходни характеристики и предизвикателства. Всички тези трудности/ограничения се влияят от тежестта на състоянието и наличието на симптоми в даден ден.

Предизвикателства при социализацията/комуникацията:

- трудност при планиране на събития/излизания/ваканции
- комуникацията може да бъде затруднена, когато е засегнат гласът
- социална стигма, изолация
- слабостта при формиране на изражение на лицето и затруднената усмивка могат да повлияят на личните взаимоотношения
- хроничната умора често пречи на развлекателните дейности или хобита
- трудност при поддържане на енергията на нивото на другите хора
- „мозъчна мъгла“ (замъглено съзнание)
- емоционално въздействие/ниско самочувствие (поради симптомите, лечението - напр. задържане на вода, луновидно лице, косопад).

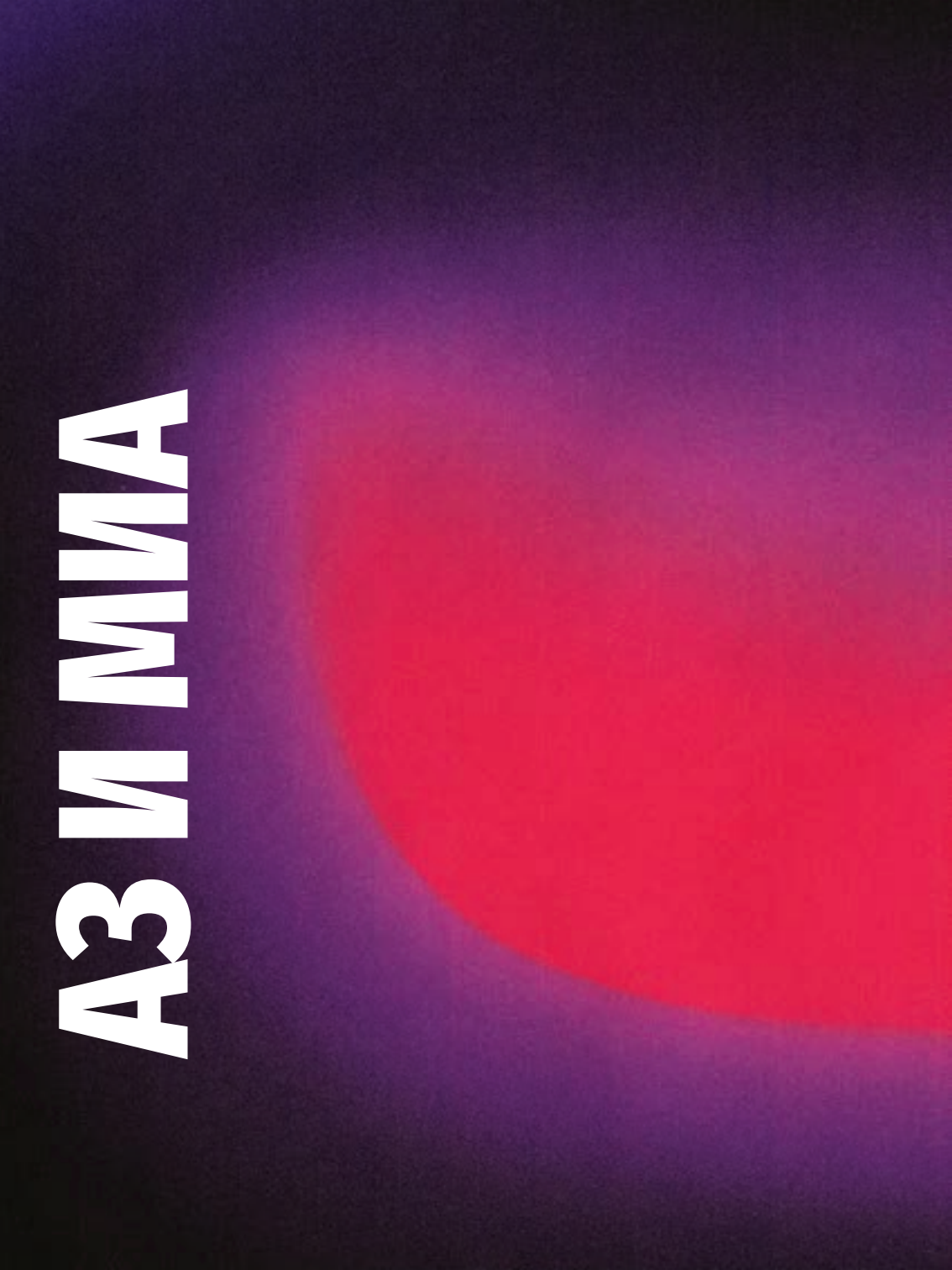


Комплектът за първа помощ на Алиса

Комплектът за първа помощ на Алиса съдържа малки препоръки за справяне със силните емоции, когато се чувствате претоварени от предизвикателствата на Миастения Гравис. Емоционалното състояние често може да повлияе както положително, така и отрицателно.

- **Не се крийте и не се изолирайте от хората!**
- **Планирайте времето си, за да избегнете стреса!**
- **Когато се чувствате претоварени, активирайте сетивата си! Напръскайте лицето си със студена вода, използвайте любимия си парфюм или помиришете аромата на етерични масла, хапнете нещо вкусно или послушайте любимите си песни.**
- **Занимавайте се с писане, независимо дали става въпрос за поезия, водене на дневник, вицове или сценарии. Писането може да помогне да канализирате емоциите си и да има успокояващ ефект. Освен това чрез тази дейност може да откриете нещо интересно!**
- **Създайте рутина на грижите за себе си! Може да включите всичко, което чувствате като успокояващо. Позволете си поне 20 минути на ден, посветени на тази дейност. Въпреки че това време може да изглежда малко, то може да има огромно влияние върху благосъстоянието ви.**
- **Хигиената на съня е важна, така че намалете стимулите преди лягане и си осигурете спокоен сън.**
- **Не пазете всичко в себе си! Говорете с терапевт, приятели или семейството си и се свържете с други хора в общността!**
- **Излезте навън и се разходете или погледайте облаците. Свързането с природата може да има успокояващ ефект.**
- **Свържете се отново с тялото си! Масажът на тялото, щадящата йога (без пренапрежение) или леко разтягане (стречинг) могат да ви помогнат да се свържете отново с тялото си и да възстановите баланса между ума и тялото.**

A3 и MIA

The background of the slide is a gradient of purple and blue, with a large, bright red circle on the right side, creating a dramatic, high-contrast visual effect.

Юни 2018 г., първи промени (възраст: 20 години)

От няколко дни нещо се случва с гласа ми. Усещам, че ми става трудно да произнасям думи, да говоря ясно. Първоначално промените се появяваха спорадично, обикновено когато бях уморена. В допълнение към произношението, гласът ми беше много дрезгав, звуците станаха необичайни и не разпознавах собствения си глас. Звучах като човек, който е пил твърде много или е на ръба да получи инсулт. Честно казано, имаше моменти, в които не ми беше лесно да разбера себе си. Опитах се да игнорирам тези признаци известно време, обвинявайки за това умората.

Тогава не знаех, че животът ми ще се промени.

Епизодите с гласа ми зачестиха, превърнаха се в пречка, която вече не можех да пренебрегвам.

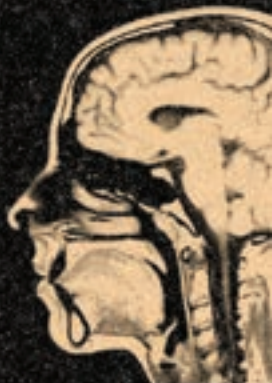
Впуснах се в цяло приключение, посещавах лекар след лекар, подлагах се на изследвания и тестове, но всичко беше наред. Записвах се всеки път, когато се появят симптомите, за да могат лекарите да си съставят по-ясно мнение. Първият лекар, с когото се консултирах беше невролог. Ходих при него през цялото лято. Но тези консултации не доведоха до никакви заключения. Вместо това получих обратна връзка от всички тях, че съм прекалено внимателна към себе си и проявявам тревожност.

Лекарите смятаха, че това е просто безпокойство и че го изразявам психосоматично, най-вероятно защото ми предстоеше да замина да уча по програмата Еразъм в Португалия или може би просто съм си такава, нещо като хипохондрик.

Знаех, че това не беше правилната диагноза и настоявах, че наистина чувствам как нещо не е наред и че това не е само във въображението ми. Но не ми повярваха. Тяхната препоръка? Като начало антидепресанти и ще съм като нова.

Ако никога не сте опитвали такова лечение, позволете ми да ви запозная с него. Първите две седмици бяха ужасни за мен. Гадене, неразположение, летаргия, главоболие, тревожност, депресивни епизоди и „мозъчна мъгла“. Не можех да се концентрирам. През цялото време се чувствах зле, но не спрях лечението. Вярвах на лекарите и вярвах, че ще ми помогнат. Но нещата се влошиха, особено гласът ми и чувството на изтощение.





Тогава започна

Август 2018 г., първата ми паническа атака (възраст: 21 години)

Бях в къщата на родителите си, обядвах и прекарахме известно време заедно, преди да замина за Португалия.

Отхапах само една хапка и изведнъж усетих, че нещо не беше наред и се отприщи хаосът. Започнах да се задушавам, усещайки, че мускулите на гърлото ми се стягат. Всичко, което чувах, бяха ударите на собственото ми сърце, звуците бяха приглушени и изкривени, светлината, падаща върху предметите, пулсираше бавно и чувствах тялото си все по-тежко и по-тежко. Изглеждаше сякаш времето и реалността бяха изкривени и вече не чувствах тялото си като свое. **СТРАХЪТ** ме обзе и веднага избягах навън от къщата. Паднах на земята, борейки се да дишам и да прочистя дихателните си пътища.

Родителите ми изпаднаха в паника и дойдоха да ми предложат помощ, но не знаеха какво да правят. С много трудности успях да се възстановя. Всяко вдишване ми се струваше като първо. Това беше първата ми паническа атака, първата от многото последвали през тази година.

Може да звучи странно, но тези непреодолими усещания ме очароваха. Бях ужасена от усещанията при паническите атаки, но в същото време копнеех наистина да изпитам какво означава да живея, да усетя всичко с неговата интензивност, всяка частица от себе си. Реалността стана фрагментирана и ефирна. От този момент нататък наистина осъзнах тялото си.

Въпреки че бях завладяна от тези промени, които не можех да контролирам, търсех решения, за да укротя безпокойството си.

ВСИЧКО.

Сред тях беше започването на терапия, но не можах да намеря терапевт, който да разбира напълно през какво преминавам.

Дълбоко в себе си знаех, че е нещо повече от просто безпокойство. Въпреки това, настойчивостта на лекарите, които ме уверяваха, че става дума само за тревожност, ме накара да загубя доверие в собствената си интуиция. В крайна сметка намерих терапевт, който ми осигури морална подкрепа в продължение на няколко месеца, но симптомите ми не изчезнаха, нито намаляха по интензитета.

Открих йогата и медитацията и започнах да практикувам редовно. Чувствах се по-уравновесена емоционално, въпреки че симптомите ми продължаваха да стават по-агресивни. По някакъв начин започнах да се обвинявам; нещо в мен ме саботираше.

Живеех живота си въпреки тези странни симптоми.

**Толкова ми е трудно да общувам,
хората ме гледат странно и се
срамувам.**





Имах чувството, че избледнявам всеки път, когато загубех гласа си...

В Порто, Португалия, 2018-2019 г. (възраст: 21 години)

През първите две седмици, които прекарах в Порто, бях непрекъснато напред-назад. Като град, пълен със студенти, възможностите за настаняване бяха все по-ограничени. Често сменях квартирите и местех багажа си, докато намеря място, където мога да остана шест месеца.

Наистина беше приключение да намеря нещо налично през това време. Въпреки че бях стресирана и изтощена, градът беше спечелил сърцето ми, така че се опитах да игнорирам симптомите си колкото е възможно повече и вече не вземах предвид изтощението, което чувствах. Вместо това ми ставаше все по-трудно да говоря. Гласът ми започна да затихва през деня и хората ме гледаха странно, докато се мъчех да говоря.

През последните няколко месеца не можех да се храня нормално, без да имам паническа атака. Преглъщането беше истинско мъчение, независимо от това какво се опитвах да ям, то засядаше в гърлото ми и няхах сили да го избутам или извадя. Да пия вода без да се задавя беше невъзможно и когато това се случваше, веднага получавах силни панически атаки.

Наистина се страхувах да се храня или да пия на обществени места, а когато го правех, трябваше да е възможно най-изолирано място, далеч от очите на други хора. Срамувах се и започнах да избягвам да се храня извън дома си.

Правя това всеки ден.

Имах чувството, че се задушавам; дори не можех да изплюя или преглътна храната, тя щеше да се озове в дихателните ми пътища и нямаше да мога да дишам.

Понякога паническите атаки бяха толкова силни, че не можех да се изправа. Пълзях до банята и се надвесвах над ваната, опитвайки да се ударя в корема, за да изхвърля храната. Беше изтощително дори да дъвча и винаги трябваше да покривам устата си с ръка, за да предотвратя падането на храна обратно в чинията. Тази постоянна битка се повтаряше всеки ден, по време на всяко хранене или закуска.

Исках почивка от всичко, което се случваше. Вече няхах смелостта да се храня на публично място и уплаших много хора, които не знаеха как да ми помогнат.

НО КАКВО ДА ПРАВЯ С ТОЗИ ГЛАС? ПОСТОЯННО ПОКАШЛЯМ КАТО СТАР ЧОВЕК, ЧУВСТВАМ ГЪРЛОТО СИ ВСЕ ЕДНО СЕ СВИВА, СЯКАШ НЯКОЙ МЕ ДУШИ.

Дори не можах да отговоря на въпроса: „**Добре ли си?**“, защото няхах глас. Беше ми трудно да се успокоя, когато хората се визираха в мен. Беше ме срам да се представям така на публично място.

Какво да правя с гласа си? Опитвах се да го подобря, правех говорни упражнения с терапевт, но дори не успяха да имитирам звуците. Беше ми трудно да говоря на румънски, а на английски беше още по-сложно. Плановете ми да науча португалски се провалиха. Беше ми толкова трудно да обясня какво се случва с мен.

Как звучи гласът ми сега? Дрезгав, шепнещ, без интонация, с думи, произнасяни като от пиян човек и с разбъркани букви и звуци.

Дори не мога да произнасям собственото си име.

Понякога имам чувството, че вече не издавам човешки звуци. Коя съм аз, ако не мога да говоря? Гласът ми става все по-шепнещ... почти несъществуващ. На всичкото отгоре антидепресантите ме седират и вече не се чувствам последователна в мислите и изражението си. Мислех, че никога повече няма да мога да говоря.

В продължение на две години и половина комуникацията ми се осъществяваше изключително само в писмена форма. Когато трябваше да говоря, пишех на телефона си. Така създавам нови приятели, пазарувам, ходя в университета, посещавам партита и навсякъде другаде.

Когато се запозная с нов човек, му показвам краткия текст, който съм написала на телефона си:

„Хей! Аз съм Алиса и изпитвам силно безпокойство, което ми пречи да говоря нормално или да се усмихвам.“

Разбира се, оставям трайно впечатление у тези, с които се сприятелявам. За щастие в Португалия срещнах толкова много мили хора, които създадоха безопасна среда за мен, уверявайки ме, че никога не трябва да се чувствам тревожна около тях. Наистина опитах да не се чувствам така. Колкото и да е странно, симптомите не спираха дори когато бях сама, далеч от други хора

**Чудех се какъв вид безпокойство е това? Кога започна?
Какво го предизвика и защо никога не спира?**

С течение на времето симптомите ми на миастения гравис се влошиха.

Тогава, за съжаление, не знаех името на това състояние и всичко, което можех да направя, беше да **обвинявам себе си**.





**I don't want
to hide**



Не искам да се крия



Около четири месеца след началото се погледнах в огледалото, но този път вече не можех да се позная.

Вече не можех да се усмихвам. Дори когато исках да се усмихна, мускулите около устата ми бяха напрегнати и сякаш бяха пришити в неестествено положение. Сякаш правех гримаси на хората. Изгубих контрол над лицето си, чувствах се уязвима и изложена пред погледа на околните.

ВЕЧЕ НЯМАХ ЛИЦЕВО ИЗРАЖЕНИЕ!

Живеех с този постоянен контраст ежедневно, въпреки че вътрешно бях щастлива и се усмихвах на хората, тялото ми отвън им показваше обратното. Страхувам се да не се изложам, да се смея или да говоря открито с хората заради изражението си.



„Не знам“

„Скъпо магическо кълбо,
какво се случва с тялото ми?“



всичко, което можех да направя, беше да се скрия

Когато излизам навън, се опитвам да крия лицето си с ръце и се насилвам да се смея, като използвам движенията на тялото си. Това беше краткосрочно решение, което не винаги работеше както ми се искаше. Страхувам се, че хората ще започнат да си мислят, че нещо не е наред с мен или че имам проблем с тях. Уморена съм и толкова много искам да намеря решение, за да спре този безкраен кошмар.

На следващата сутрин започнах да виждам двойно и замъглено. Може би не съм си починала достатъчно, може би е временно. Но това се превърна в ново „попълнение“ към колекцията ми от постоянни симптоми, присъстващи всеки ден. Не мога да се ориентирам през нощта или на претъпкани улици.

Участието в ежедневните дейности се превърна в предизвикателство. Бъркам улици, хора, всичко. За да виждам нормално, покривам едното си око и вървя така по улицата, в колежа, на лекции и в къщата, но не винаги имам свободна ръка.

След две седмици двойно виждане получавам още един „подарък“ – клепачите ми са увиснали, особено десният. Вечер или когато съм уморена вече нямах сили да държа очите си отворени и поради това в някои дни беше невъзможно да изляза от къщи. Като оставим настрана естетическия аспект, започнах да се опасявам за безопасността си. Страхувах се да изляза навън.

Но какво да правя с колежа? Как да завърша своите проекти? Как мога да рисувам, когато имам двойно виждане? Как мога да бъда дизайнер, когато зрението ми играе номера?

Мъча се да обясня на хората около мен, но изглежда никой не разбира. Не е ли просто безпокойство? Не ги обвинявам, защото и аз не разбирам какво става с мен.

Притеснена от ситуацията, се свързах с моя психиатър, но тя ме увери, че всичко е в главата ми и тези симптоми са причинени от паническото ми разстройство. Тя предложи увеличаване на дозата на лекарствата ми и добавяне на магнезиеви добавки и мускулни релаксанти. Приемах ги 13 месеца всеки ден.

ТОГАВА НЕ РАЗБИРАХ ЗАЩО, ВЪПРЕКИ ВСИЧКИ ЛЕЧЕНИЯ, ФИЗИЧЕСКОТО МИ СЪСТОЯНИЕ СЕ ВЛОШАВАШЕ. МНОГО ПО-КЪСНО РАЗБРАХ, ЧЕ ТОГАВАШНОТО МИ ЛЕЧЕНИЕ Е ПРОТИВОПОКАЗНО ЗА МИАСТЕНИЯ ГРАВИС. ЗАТОВА ПРЕДЛОЖИХ ДА СПРА ЛЕЧЕНИЕТО С АНТИДЕПРЕСАНТИ. ВМЕСТО ТОВА, ПОЛУЧИХ УПРЕК, ЧЕ НЕ ЖЕЛЯЯ ДА СЪТРУДНИЧА. НЕ СЪМ СЪГЛАСНА, НО КАКВО ДА НАПРАВЯ? ВСЕ ПАК АЗ НЕ СЪМ ЛЕКАР, НАЛИ?

Ето го новото предизвикателство за деня! Опитвам се да отключа вратата на апартамента с ключа, но не мога да го завъртя; изглежда заседнал. Старая се, но нищо не се получава. Съквартирантката успя да я отвори без проблем. Вината не беше на вратата; това бяха моите пръсти. Липсва им силата и сръчността да завъртят ключа. Не разбирам какво се случва; чувствам се толкова безпомощна.

Иска ми се да се събуждам сутрин с усмивка на лицето и с енергията, необходима за новия ден.

Но нищо никога не е толкова просто.



От време на време се събуждам през нощта, задюшавайки се от слюнката си. Губя съня си и се чудя защо ми се случва това. Трябва да прекарам минути в опити да се изчистя, но поради умората и противопоказаното лекарство нямам сили дори да се изплюя.

Дори миенето на зъбите ми се превърна в предизвикателство.

Въпреки че се чувствам тъжна и съкрушена, не си позволявам да се откажа. Но когато хората ме гледат, те не виждат същия силен и уверен човек, който само аз знам, че съществува. Те виждат само едно крехко и уязвимо момиче, което се опитва твърде усърдно да изглежда нормално. Страхувам се, че ще разберат, че не съм нормална като тях, че съм различна.

Но намерих група хора, които ме подкрепят, които не обръщат внимание на моите необичайни симптоми, с които мога да общувам и да се държа нормално поне за няколко часа. Но щом се прибера, започвам битката със себе си. Борбата да оцелея, да остана силна и да

СЕ ИЗЛЕКУВАМ.



Понякога броя добрите дни, които имам, и се чудя дали не се подготвям за ново разочарование. Все още успявам да правя всичко необходимо с добри резултати, но имам чувството, че се боря с всяка дейност.

Получих новина, която ме разтърси. Баба ми почина. Не можах да намеря полети и не можах да се върна в страната си навреме. Исках да плача, да освободя емоциите си, но това е почти невъзможно, когато си на толкова високи дози антидепресанти. Имах чувството, че експлодирам отвътре.

Симптомите ми се влошиха малко след това.

Дори днес ми е трудно да мисля какво ще разкажа. Около Коледа бях сама в апартамента. Съквартирантката ми се беше върнала в Румъния, а аз останах тук.

Изглеждаше като нормална вечер. Бях приготвила храна и исках да гледам филм. Както обикновено, започнах да се задушavam, но този път беше изключително плашещо. Нито една от техниките, които научих в хода на терапията, не ми помогна да избегна паническата атака, която току-що беше започнала.

Не виждах добре, хипервентилирах, потях се, усещах, че се задушavam. Бях сама и не можех да помоля никого за помощ. Не можех да извикам линейка, изобщо не можех да използвам гласа си през това време и така или иначе се задушavam толкова силно, че дори не можех да държа телефона. Хипервентилацията и хълцането влошиха всичко. Чувствах, че няма да издържа този път и бях сама.

За секунда се зърнах в огледалото и се уплаших от цвета на лицето си. Опитах се да отстраня заседналото парче храна с ръце или като използвах маневра на Хаймлих, удряйки корема си в ръба на ваната.

Имах опаковка с хапчета за спешни случаи, точно за ситуацията, в която се намирах. Трябваше да взема половината от хапчето и да го сложа под езика си, за да подейства по-бързо. Тъй като е силен медикамент, се страхувах, че ще предизвика зависимост. Онази вечер исках да го взема, но спрях в последния момент. Признавам, че истинската причина беше липсата на въздух. Излязох на балкона в дъжда, надявайки се студеният въздух да ми помогне... След 20 минути агония, хипервентилация, сърцебиене, плач и страх, намерих малко сила в себе си и успях да прочистя дихателните си пътища.

Разбрах много години след това събитие, че страхът ми да взема това хапче всъщност ме е запазил жива. Ако го бях взела в този момент, когато тялото ми беше толкова слабо, лесно можех да изпадна в миастенна криза и без чужда помощ, изходът щеше да е сигурен.

Започнах съвсем да вярвам на думите на психиатрите и си помислих, че ако се върна в родината си, стресът, който не осъзнавах, ще изчезне, следователно причината за безпокойството ми ще бъде премахната и ще се върна към нормалното. Но въпреки всички необичайни неща, които преживявах всеки ден, се чувствах толкова добре в Порто, че не исках да се връщам в Румъния.



Обратно в Румъния, пролетта на 2019 г. (възраст: 21 години)

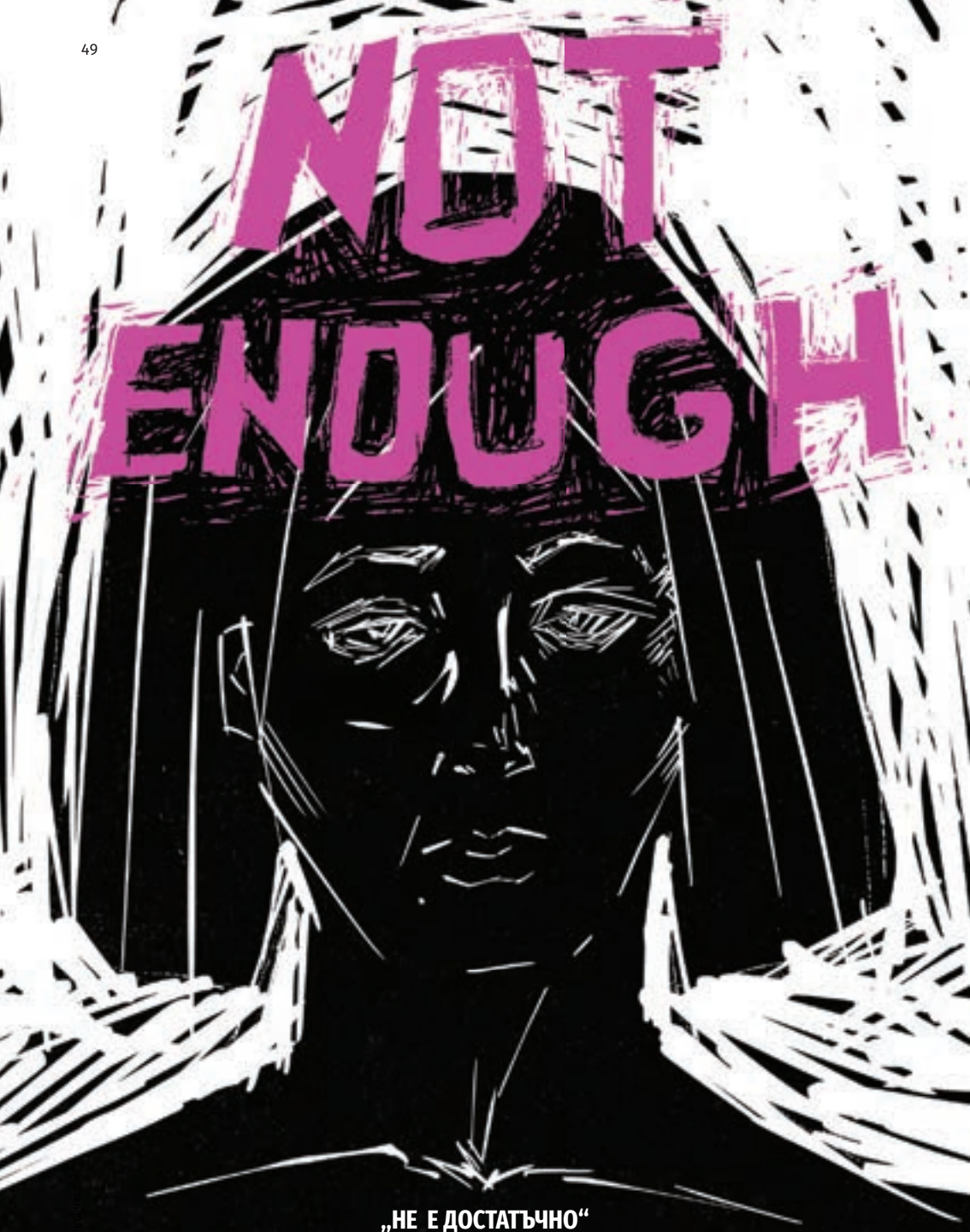
Макар да смятах, че връщането ще бъде от полза за моето психическо и емоционално състояние, тялото ми се влошаваше. Чувствам се хваната в лабиринт без изход, въпреки усилията ми, където всяко решение изглежда като временна илюзия.

Но не искам да се предавам, не искам да бъда победена в тази битка срещу собствения си ум и безпокойство. Все още вярвам, че ще намеря методи, които да помогнат на тялото и ума ми да се излекуват и да функционират в хармония. Така че избирам да се занимавам с интензивна физическа активност, надявайки се, че това ще бъде полезно.

Срещам трудности дори при най-простите упражнения. Когато правя клекове, само след три повторения вече не мога да се изправа без помощ. Напоследък дори не мога да държа главата си изправена и ако се опитам да се наведа малко напред, тя пада и трябва да я вдигна обратно с ръце. Всяка сутрин се събуждам и се чудя какво няма да работи днес.

Не разбирам какво се случва с тялото ми! Когато правя коремни преси, треньорът трябва да поддържа главата ми; в противен случай пада назад и вече изобщо не мога да я вдигна. След тренировка, ако не внимавам, мога да падна по стъбите на метрото; краката вече не ме държат. Не мога да си завържа връзките на обувките, не мога сама да си закопчая панталона и винаги трябва да моля за помощ. Отнема ми много време да се облека и съблека, а ръцете ми вече не слушат моите команди.





NOT
ENOUGH

„НЕ Е ДОСТАТЪЧНО“



Може ли това да спре?



Не чувствам, че лекарите ме вземат на сериозно. Обясних всички странни симптоми, които имам, и те само предлагат добавяне на повече лекарства, по-силни, дори за епилепсия. Никой лекар не желае да намали дозите, макар да им казвам, че се чувствам по-зле.

Но всяка седмица ми се струва, че губя още една част от себе си.

Минаха месеци, а животът ми ставаше все по-труден. Вече не можех да се грижа за себе си. Цялата останала енергия, която имах, беше посветена на завършването на колежа и получаването на диплома. Не можех да дишам нормално, да изкачвам стълби или да се обличам. Не можех да спя добре, да общувам или да съм в крак с приятелите си. Изобщо не ми оставаха сили.

Дори не можех да държа телефона си или бутилка вода в ръката си; постоянно ги изпусках, защото бяха много тежки. Никой не разбираше как е възможно и вероятно много хора не ми повярваха.

Искам отново да се смея, да говоря и да се усмихвам, да се шегувам и да участвам в разговори със собствения си глас. Искам отново да живея живота си като нормален човек.

Лятото на 2019 г. (възраст: 22 години)

Всичко се влоши поради жегата.

Наред с булбарните ми дефицити и слабостта на крайниците се появи и най-сериозният проблем. Дишането. Имаш чувството, че се боря да дишам, неспособна да поема дълбоко въздух и на половината път диафрагмата ми вече не се движеше.

.

The background of the page features an abstract illustration. A blue, textured shape resembling a person's back or a garment is visible. Two bright red hands are positioned on the left and right sides, with fingers spread. A dense, black, scribbled mass is located in the upper left quadrant. The entire composition is set against a white background with scattered black dots and a thick black wavy line at the bottom right.

Хората около мен ми казаха, че вероятно съм твърде съсредоточена върху себе си, опитвайки се да дишам твърде съзнателно, вместо да оставя тялото ми да си върши работата и това, което обяснявах, звучеше неестествено. Можех да спя по гръб само ако имах много възглавници под мен; иначе щях да се задуша. Тогавя майка ми се разтревожи и осъзна, че това не може да е просто безпокойство. През следващите седмици тя спа до мен, за да се увери, че дишам, и започна да търси още лекари, особено невролози.

Отново минахме през десетки посещения при лекари, но този път бяхме все по-близо до нещо. Имаше съмнение за миастения гравис (първоначално заподозряно от майка ми). Не се установи наличие на антитела, така че ми направиха електромиография, един от най-добрите тестове за откриване на това заболяване. Лекарят ни каза, че имам **тежко изразена миастенна реакция с намаляване на мускулната сила от 70%**, което е тревожен резултат.

**Дори вече не осъзнавам,
че аз съм този човек,
който изпитва всички
тези усещания.**



I'M AFRAID BECAUSE
EVEN MY ~~OWN~~
~~VOICE LEFT ME~~



Страхувам се, защото собственият
ми-глас ме напусна

Той препоръча спешна хоспитализация, но тъй като след 4 дни имах приемен изпит за магистърска степен, предпочетох да отложам хоспитализацията. Бях работила много за изпита в състоянието, в което бях. Винаги ще помня реакцията на лекаря, когато му казах за плана си относно изпита. Той погледна право към майка ми и ѝ каза да вземе мерки, иначе ще види детето си да умира в собствените ѝ ръце. Каза, че е виждал миастенна криза само веднъж в живота си и това е било толкова ужасяващо, че не бихме искали дори да знаем какво означава. Уплашихме се, защото времето ни вече изтичаше.

Въпреки че не можех да стоя на краката си и не можех да дишам през нощта, исках да издържа още няколко дни - само до изпита. На самия ден ми стана още по-лошо, бях изтощена, затова помолих комисията да ме пуснат да се явя по-рано на изпита. Знаех, че скоро трябва да бъда в болница, имах нужда от помощ.

Хоспитализация, 2019 г. (възраст: 22 години)

Сега съм в болница, но се чувствам много уморена, дезориентирана и не зная какво да правя. С голяма трудност успях да взема първата доза от новото лекарство; стана почти невъзможно да преглъщам. Преднизон се приема веднъж на ден, а пиридостигмин трябва да се приема четири пъти на ден на 6-часови интервали: 6 ч., 12 ч., 16 ч., 20 ч. и в полунощ. Слушам разговорите на родителите ми с другите пациенти в моята стая и чувствам, че умът ми не може да се справи. Историите на другите жени в болничната стая са подобни на моите, но искам да вярвам, че моята ситуация е различна от тяхната. Чела съм какво означава миастения гравис и тази диагноза ме плаши. **НЕ ИСКАМ ДА Е ИСТИНА.**



Ще бъде единствената, останала тук.

Часовете за свиждане изтекоха и останах само аз. Това е първият ми път в болница. Опитвам се да легна в леглото, без да се задавя от слюнка и да намеря удобна поза. Става много трудно да се намери такава.

.
.

.

.

.

Имам малък проблем с дишането.

Толкова много седмици не спях добре, че тази вечер трябва да взема хапче за сън.

В полунощ ме събудиха сестрите. Трябва да си взема хапчето. Чувствам се толкова сънлива, не ми харесва това хапче, знам, че ще се задавя и съм уморена от всичко това.

Лягам обратно в леглото и затварям очи... Нещо е странно, но вече не осъзнавам какво е, веднага заспивам.

Дори не осъзнавам, че аз съм този човек, който изпитва всички тези усещания.

⁵⁸ СЪБУДИ СЕ, СЪБУДИ СЕ!!!

Чувам приглушени гласове...

Изглежда, че някой крещи, може би е нормално, аз съм в болница и може би някой има нужда от помощ.
Опитвам се да игнорирам виковете, не искам да се събуждам.

ДИШАЙ, ДИШАЙ!!!

Някой продължава да ме разтърсва, едва отварям очи и виждам, че лампата свети, какво става? Обръщам се и виждам лицето на жената от съседното легло. Тя се изправя разтревожена до леглото ми и ме разтърсва.

СЪБУДИ СЕ!

Изтича навън от стаята и се развива.

**ПАЦИЕНТЪТ В СТАЯ 206
НЕ ДИША, ЕЛАТЕ БЪРЗО!!!**

Сегга започна хаосът.



Осъзнах, че аз съм пациентът, който не диша.

Едва успявам да стана, нещо не е наред, дори слюнката си вече не мога да преглъщам, пак се задушavam.

Задъхвам се, потя се, разтревожена съм, ИСКАМ ДА УСЕТЯ ВЪЗДУХА В ДРОБОВЕТЕ СИ.

Чувствам се толкова замаяна и обърквана, че не мога да обърна внимание какво се случва около мен. Кога се събраха толкова много хора в тази малка стая?

ИМА ТОЛКОВА МНОГО НЕСПОКОЙСТВИЕ. Искam да направя жест, да им кажа, че се опитвам да се възстановя от това, не знам какво да правя, но никой не разбира какво казвам.

Започват да влизат дежурните лекари.

Чувствам, че се
задушavam, поемам
въздух, но нищо не влиза,
нямам сили.

ИСКАМ ДА УСЕЩАМ ВЪЗДУХА, ИСКАМ ДА Е ТИХО.

Гледам лицата им и едва ги виждам. Дишането ми става още по-трудно и имам чувството, че губя въздух и съм на път да припадна. Чувствам се в капан в едно тяло, което отказва да ме слуша. Хората се блъскат и суетят около мен и имам чувството, че се задушavam.

ИСКАМ ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

ДА КРЕЩА.

НО НИЩО НЕ СЕ ЧУВА.

ЧУВСТВАМ, ЧЕ ГЪРЛОТО МИ СЕ СВИВА.
НЕ МИ СТИГА ВЪЗДУХЪТ.



Искам да извикам, да помоля за помощ, но от устата ми не излиза звук. Гласът ми е като шепот в буря. Чаках да дойдат лекарите от реанимацията.

Грабвам телефона си и се опитвам да обясня какво чувствам, но всичко се случва толкова бързо, че имам чувството, че ще припадна, едва мога да пиша. Предлагат ми кислородна маска, но не понасям нищо на лицето си и я отхвърлям. Кислородното насищане спада бързо. Лекарят от интензивното отделение трябва да ми вземе кръв. От китките ми. Опитвам се да запазя спокойствие, но тялото ми не ме слуша, гърчи се като риба на сухо. Жили. Жили толкова силно, силно, силно. Трябва да ми вземат кръв и от другата китка.

Съзвите се стичат по лицето ми от болка, от страх, това е непреодолимо и се случва твърде бързо и те са разтревожени. За по-малко от минута уредът дава резултата. Това е спешен случай. Насищането с кислород е 77%, а нивото на въглеродния диоксид е твърде високо. Поглеждам нагоре и виждам инвалидна количка и разбирам, че е за мен.

Но къде отиваме?

„Преместваме ви в отделението за интензивно лечение, всичко ще бъде наред, не заспивайте, моля, останете с нас.“

Всичко става толкова бързо. Вече нямам последователни мисли, чувствам всичко наведнъж. Ще умра ли Това ли е усещането? Някой информира ли е семейството ми? Ще дойдат ли Моля, помогнете ми!

Влизаме през вратите на интензивното отделение, но се чудя дали все още съм в същата болница или в друг свят. Колко време е минало?

Боря се да държа очите си отворени, искам да съм наясно, да знам всичко, което се случва. Влизаме в стая с различно легло от това, което съм виждала досега. Тук машините обграждат леглото като духове, а около него има повече хора. **Нещо ще се случи.**

Задават ми толкова много въпроси, а аз не мога да говоря.
„Защо гласът ти е такъв? Откога?“

Съзри капят от очите ми, не мога да понеса да чуя този въпрос още веднъж, но вината не е тяхна. Лекарите, които бяха в стаята ми, им обясниха ситуацията. Казват им, че трябва да ме съблекат и да ме приготвят. Защо? Никой не ме е подготвил за това. Какво не е наред с мен? Трябва да лежа по гръб, но просто не мога да седя така, усещам, че се задушavam по-силно, искам да стана, но изобщо нямам сили. Донасят ми кислородна маска, но аз я отказвам, знаейки, че преди не ми е помагала.

Все си повтарям, че ще ми помогнат, но просто не мога да се успокоя. Казват ми, че няма да усетя нищо, но липсата на подробности и обяснения ме кара да мисля за най-лошото.

Какво следва?

Едно, две, три, четири...

Тишина.

Тъмнина.



Събуждам се. Сестрата ми казва, че съм интубирана и че излизам от упойка. Гърлото, трахеята, устата, всичко ме боли. Не мога да движа тялото си и се чувствам толкова слаба. Ужасно е.

Не мога да дишам сама и не мога да се движа. Започвам да усещам пластмасова тръба, която нахлува в цялото ми гърло, напомняйки ми във всеки един момент, че животът ми виси на тънка нишка. Ръцете ми са пълни с жици и канюли, катетър, зашит във врата ми, и назогастрална сонда, през която ме хранят. Не виждате всички тези неща във филмите и никой не ви подготвя за това.

Тук, в интензивното отделение, времето тече по друг начин. Трябва да остана сама в стаята, защото съм пациент с миастения гравис, трябва да се избягва всякакъв риск от инфекция, в противен случай това може да е фатално при сегашното ми състояние. В интензивното отделение има само 2 часа свиждания на ден от 12 до 13 часа и от 19 до 20 часа. Искане ми се да бяха повече... Времето минава толкова бавно. Прекарвам голяма част от дните си, като се взирам в стените, броейки часовете до посещенията на семейството ми, лекарите, медицинските сестри или психотерапевта. Родителите ми и приятелите ми са в шок. Трудно им е да ме гледат в това легло, с минимални реакции и свързана с десетки машини.



Ще се възстановя ли някога? Сама съм в стаята си, само аз и болничните звуци.

Получавам единайсет болезнени инжекции на ден. Мразя ги. Мразя подготовката за тях. Трябва да ме обърнат на една страна; мускулите ми напълно отказаха. Тръбата в гърлото ми се движи и ме боли ужасно. Чувствам цялата си трахея суха и раздразнена, устата ми трябва да е постоянно отворена, докато през тръбата се нахлува студен въздух. Поради това ме болят зъбите, устните и устата.

Започвам да вярвам, че умът ми е в капан в нефункциониращо тяло.

Сутрините са най-тежки. Опитвам се да свикна с факта, че сестрите ще ми сменят чаршафите всеки ден, но за мен това е болезнен процес, въпреки че се опитват да бъдат възможно най-внимателни. Благодарна съм за търпението и отношението им към мен.

Хората тук са наистина прекрасни. Винаги ме държат за ръката, когато ми поставят инжекции, пеят ми, говорят ми постоянно и често ме посещават, за да се уверяват, че нямам нужда от нищо.

Но е трудно да не потъна в мисли... тръбата, интравенозните системи, инжекциите и звуците на машините ми въздействат. Всеки ден се чудя дали ще мога да се възстановя. Смотата в стаята ми се задълбочава, оставам само аз и стерилните звуци на болницата.

След три дни ми казаха, че трахеалната тръба трябва да бъде отстранена. Въпреки че лекарите и сестрите постоянно ме уверяват, че съм на прав път, не вярвам, че тялото ми ще се справи. Усещам я как дразни гърлото ми, болезнено е и неудобно и нямам търпение да изчезне. Десет минути след отстраняването, дихателните ми мускули се измориха и не можеха да продължат сами.

„Отново ще интубираме, не сте готова“, каза лекарят.

Не сте готова.

Тръбата се поставя.

Тишина.

Тъмнина.

Иска ми се да можех да плача, да въздишам. Но сега това е невъзможно. Цялото ми тяло е без сили, мога да го направя само в ума си. Чакам да подействат имуноглобулините, които получих, казаха ми, че помагат при кризисни ситуации.

Започвам отначало.

Плача, когато осъзнах, че започваме отначало.

Едва на шестия ден, прекаран в реанимацията, успявам да се отърва от тръбата и да дишам сама, макар и не много лесно. Трудно ми е да общувам без глас, затова се опитвам да използвам лист хартия и химикал, за да надраскам някои букви. Въпреки че едва мога да помръдна няколко пръста, все пак се разбира. Понякога дори рисувам, само за да почувствам, че нещо се случва. Продължавам да мисля за хората извън болницата, какво правят, как са, как се забавляват и какво е да заспиш в собственото си легло.

След единайсет дни хоспитализация в интензивно отделение ме преместват обратно в неврологията. Нямам търпение да ям твърда храна след толкова много дни, да не ме хранят повече през назогастралната сонда.

Чувствам се все по-добре и по-добре. Вече мога да правя първите си стъпки сама, да се мия и обличам сама без чужда помощ. Вече мога да изляза на двора на болницата и най-накрая усещам слънцето върху кожата си. Никога не съм била по-щастлива. Липсват ми всички обичайни неща, дори чакането на дълги опашки в магазините и справянето с трафика. Започвам да се усмихвам леко, чувствам се като прероден човек. След три седмици лечение и хоспитализация най-накрая ме изписват и съм толкова щастлива и обнадеедена. Не помня как звучеше гласът ми, но вече не съм разстроена, **аз съм жива**. Всичко, което искам сега, е да дишам, да ходя и да се усмихвам.

Не е лесно да приема промяната, но се уча да управлявам симптомите си, да се обзовавам и да преосмисля начина си на живот.

Въпреки че е хронично заболяване, което изисква дългосрочно лечение, аз съм уверена, че оттук нататък ще мога да водя активен и пълноценен живот.

Сега разбирам колко е важно да слушам тялото си и да не пренебрегвам знаците. Изключително съм благодарна, че макар да беше интензивно и травматично преживяване, това не е дегенеративно заболяване и нещата се връщат към нормалното с помощта на терапия.

Когато обаче започнете да се чувствате все по-добре и по-добре, сте склонни да забравите за ограниченията на собственото си тяло. Започвате да мислите, че сте го преодолели и вече няма да имате нужда от операция или лечение. Но Миа не се отказва. Само два месеца след изписването старите симптоми започват да се появяват отново. Постепенно изражението на лицето и гласът изчезват, преглъщането става трудно, така че се налага отново да увеличи дозата на лекарствата.

Не харесвам страничните ефекти от моето лечение; омръзна ми да избягвам солта и да имам подуто лице, но тялото ми не може да се справи с ниски дози и веднага чувства слабост. Разочарована съм, защото си мислех, че тези спомени ще останат зад гърба ми.

Препоръчват ми тимектомия, но моментът не е подходящ. Искам да отложам оперативната интервенция до края на изпитната сесия. Чувствам се по-добре от преди, но продължавам да говоря трудно, уморявам се бързо и губя изражението на лицето си, но вярвам, че с времето нещата ще се подобрят.



Пандемията, пролетта на 2020 г. (възраст: 22 години)

Но се появи пандемията. Всички се съмнявахме, че ще стигне до нас. Но го прави. И всичко се променя. Избрах да се прибера при родителите си, поне докато нещата се успокоят, мислейки, че е по-добре да не съм сама, особено когато състоянието ми се променя толкова често.

В първите дни на изолацията родителите ми започнаха да кашлят и да имат симптоми, въпреки всички предпазни мерки, които взеха, за да ме защитят. Тогава започнах да проявявам симптоми. Родителите ми се справят много по-добре от мен. Става ми невъзможно да дишам и се чувствам слаба. На всичко-отгоре усещам как започва още един пристъп. Не знаем дали е COVID или грип; можем да се изследваме само ако сме хоспитализирани и не мога да рискувам. Едно грешно лекарство или по-висок вирусен товар може да изложи живота ми на опасност. Така че оставаме в изолация и в контакт с лекари от Букурещ по телефона.

Грипът/COVID предизвика най-тежкото обостряне до-тогава. Това беше пристъп, който не можех да преодоля само чрез увеличаване дозата на лечението; трябваше да ме хоспитализират. Но не можех да отида в Букурещ, не ни беше позволено да напускаме окръга, а и дори да можехме, не се извършваха хоспитализации.

Трябваше да чакам 4 месеца, преди да ме приемат в болница,

докато състоянието ми бързо се влошаваше. Вече не можех да правя нищо без чужда помощ. Майка ми ме обличаше, къпеше ме и ме вдигаше от леглото и стола. Дори нямах сили да вдигна лъжицата, за да се нахраня; семейството ми трябваше да ми помага. Не знаех какво да правя с колежа, с моите проекти. Дори не можех да използвам компютърната мишка; нямах сили да я натисна. Беше трудно да обясня защо не мога да участвам в часовете с включена камера и отворен микрофон, а само чрез писмени съобщения.

Лицето ми беше подуто поради лечението и не ми беше удобно да се показвам. Нямах глас и не исках никой да знае през какво преминавам, някак си се срамувах от това. Не исках съжаление или специално отношение, но беше почти невъзможно да скрия какво се случва с мен.

Просто е толкова трудно.

Всеки ден чувствам, че губя още една част от себе си. Събуждам се сутрин и се чудя коя част от тялото ми няма да работи днес.

Простите дейности стават все по-трудни. Стресирана съм и притеснена, а началото на изпитната сесия не прави нещата по-лесни. Проблемите ми се върнаха и са по-тежки от преди. Сегашното лечение изглежда вече не помага и не знам какво да правя след това. Много е трудно да се обясни на преподавателите и колегите. Физически и психически съм изтощена, имам чувството, че се разпадам малко по малко.

Родителите ми трябва да ми помагат във всичко; вече нямам контрол. Завися от другите за неща, които правех сама; цялата ми автономия изчезна. Едва през лятото успявам да вляза в болницата и да ме приемат по спешност. Бях в толкова лошо състояние...

Втора хоспитализация, август 2020 г. (възраст: 23 години)

Приеха ме точно след рождения ми ден - бях достигнала момент, в който сякаш бавно се разпадах. Дори докато бях приета, състоянието ми беше също толкова тежко и не изглеждаше да се подобрява. Дозата стероиди, която приемах, беше огромна за човек с моя размер и за толкова дълго време.

Другото перорално лекарство вече не беше ефективно, затова добавиха инжекционната форма. Това конкретно вещество щипеше много, но го чаках с нетърпение, защото щеше да облекчи симптомите ми. Беше смайващо да видя как една проста инжекция кара 80% от симптомите ми да изчезнат и ме залива с енергия. Това усещане за изключване щеше да изчезне в рамките на 10 минути, но за съжаление ефектът беше краткотраен. След 2-3 часа се връщах в първоначалното си състояние. Лекарите се притесняват, когато видят, че не реагирам дори на новата доза лечение. Не се чувствам добре и дори не мога да стана от леглото без помощ. Истината е, че нямам контрол над тялото си.







„Укротител на МГ“



Не искам да стоя затворена вкъщи, мислейки си, че така се защитавам. Уморих се да нямам глас, да живея в страх, когато усещам, че дишането ми се затруднява. Когато усетя, че цялото ми тяло се предава. Искам да се освободя от тази „черупка“, в която съм се скрила.

Заради пандемията не бяха позволени свиждания, няхах право и да напускам сградата на болницата, дори да излизам на двора. Но приятелите и семейството ми мислеха за мен; те идваха в двора на болницата почти всеки ден, само за да мога да ги видя от балкона на втория етаж.

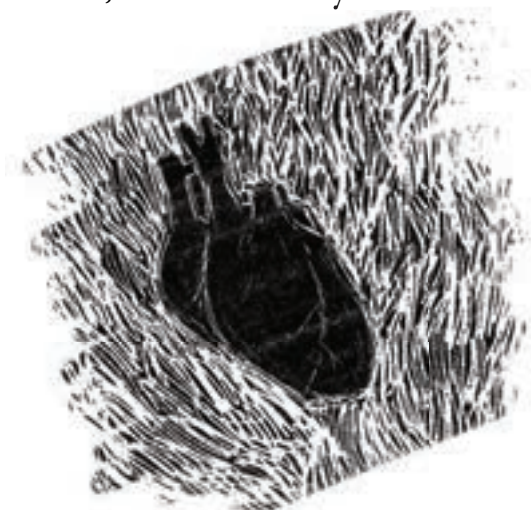
След три седмици хоспитализация и още 5-дневен сеанс на имуноглобулини започнах да се чувствам по-добре. Ефектът им продължава само три месеца, но се кълна, че се чувствам като нов човек, без никаква следа от слабост.



Започвах да се разпознавам...

Решихме, че това е най-доброто време да се подложа на тимектомия, докато съм защитена от ефектите на предишните лечения. Все още трябваше да вземам огромна доза стероиди и да изчакам още малко, за да си стъпя на краката. Бях нетърпелива да направя операцията; ежедневно четях десетки проучвания, които потвърждаваха благоприятния ефект от тази интервенция и как се намаляват дефицитите.

Но хей! Случи се нещо невероятно! След толкова години си върнах гласа! Сега има толкова много хора в живота ми, които дори не знаеха как звучи гласът ми и честно казано, аз също бях забравила! Толкова съм щастлива, че не спирам да говоря нито за миг!! Щастлива съм, когато възстановя това, което съм загубила.



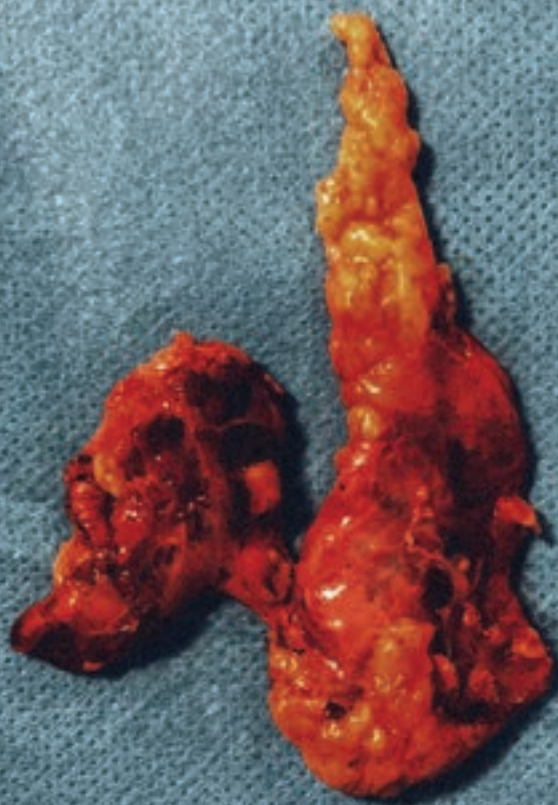


Трета хоспитализация, тимектомия, септември 2020 г. (възраст: 23 години)

Докато сте в болница, е невъзможно да не забележите количеството страдание, което съществува тук. Сложни операции, следоперативни проблеми, които превръщат възстановяването в мъчение, и мълчаливо страдащи хора. Трябва да си силен и да се надяваш на изцеление. Виждате хора, които полагат огромни усилия, за да помогнат на пациентите да се подобрят, и осъзнавате, че сте в добри ръце.

На 25 септември 2020 г. претърпях операция за тимектомия. Не усетих нищо; сякаш продължи само секунда. Усетих обаче нещо познато: чудесната тръба в трахеята ми. Честно казано, не мога да си представя как актьорите успяват да играят с тази тръба в устата си, но наистина не ми харесва.

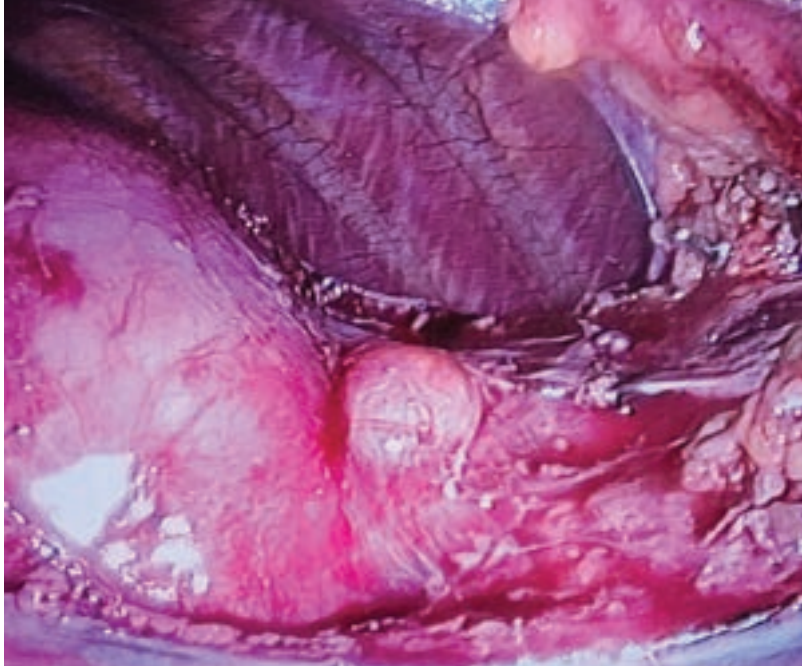
**И ето я, тимусната ми жлеза е извадена!
Вижте този злодей! Това точно тук! Беше
много по-голяма, отколкото изглеждаше на
компютърната томография (около 7,5 см).**



Ефектът от анестезията е странен, уморена съм, но не мога да заспя. Чувам бипкането на машините и суматохата в реанимацията. Поне съм свободна от моя „малък приятел“, гръбата.

На следващия ден се върнах обратно в хирургичното отделение и трябва да призная, имах чувството, че два влака са се сблъскали, а аз бях по средата. Пълната анестезия е голям стрес за организма, а гръдните операции са още по-голяма травма.





Е, да ви кажа как мина моята операция!

Извършена бе лапароскопски, с четири разреза, два за камерите и два за инструментите, които почистват областта на тимуса. И да, минаха покрай сърцето ми.

Вижте тук, вътре в гръдния ми кош. Сърцето ми е точно там; можете да го докоснете, ако искате. Това е уникално преживяване, нали?

**Можете да го
докоснете с ръка!**

Обикновено операцията трябва да продължи около час и половина, но аз съм била малко „палава“, така че е отнело четири часа и петнайсет минути. Освен хиперплазията на тимуса, лекарите са установили множество лимфни съдове и канали, преминаващи през тимуса. Получила се е истинска плетеница, която усложнила процедурата. Това е просто доказателство, че съм специална, дори и отвътре. Един час е бил посветен единствено на поставянето на около 20 метални скоби, за да се предотврати изтичането на лимфа в гърдите.

**Но ето ме, една стъпка по-близо
до това да стана малък киборг!**

тук можете да видите някои от металните
скоби, прикрепени в гръдния ми кош

Ex:
Se: 1002/2
Im: 1002/1

Mag: 1.0x
Lat: U

MATEI, ALISA
F 2970811394432
Acc:

2020 Oct 05
Acq Time 0:49:48.269

Lin:DCM / Lin:DCM / 7.0.1.1

MP

Ex:

Se: 1001/2

Im: 1001/1

Mag: 1.0x

Lat: U

INSTITUTUL CLINIC CORP A

MATEI, ALISA

F 2970811394432

Acc:

2020 Oct 05
Acq Time 0:48:55.744

Lin:DCM / Lin:DCM / 7.0.1.1





Подаръкът след гръдната операция ми причини няколко главоболия през първата нощ в отделението. Когато кажете „подарък“, се сещате за нещо красиво, което предизвиква усмивка на лицето. Тук обаче не беше така, защото получих две дренажни тръби, които излизаха от вътрешността ми.

Едната беше пред белите дробове, другата зад тях. Тази отзад оказваше натиск върху белите дробове и затрудняваше дишането ми. Събуждах се през нощта и усещах как тръбите се движат през тялото ми, докосвайки междуребрните ми нерви.





Тук беше една от тръбите. Другата злоупотреби с гостоприемството ми и предизвика хаос, както виждате. Така че беше извадена и изпратена по пътя си.

Но това не е всичко. В тялото ми се разиграва малка наемателска драма. Въпреки че първата тръба обикновено се отстранява на следващия ден, моята реши да удължи престоя си с още 3 дни. Втората обикновено се отстранява след 3-4 дни и след това ви изписват.

Но тъй като свикнах да съм нетипична, последната тръба остана в мен 21 дни. Имах следоперативно изтичане на лимфа, постоперативно усложнение, при което лимфните канали не се затварят правилно, причинявайки непрекъснато изтичане на лимфа. Ролята на тези тръби беше да предотвратят изтичането на лимфа в гърдите ми и да я дренират навън, директно в дренажните торбички.



Не ми беше позволено да ям с дни и дори трябваше да се избягва пиенето на вода; в противен случай едва заздравяващите лимфни съдове рискуаха да се отворят отново. Вместо твърда храна разчитах на 1,4-литрова инфузия, която трябваше да тече бавно, понякога до 14 часа. Въпреки това, на всеки няколко дни трябваше да ям, за да тествам ситуацията.

Но всеки път, когато опитвах да се храня, виждах как лимфата тече като буйна река. Така че трябваше да се върна към гладуването.

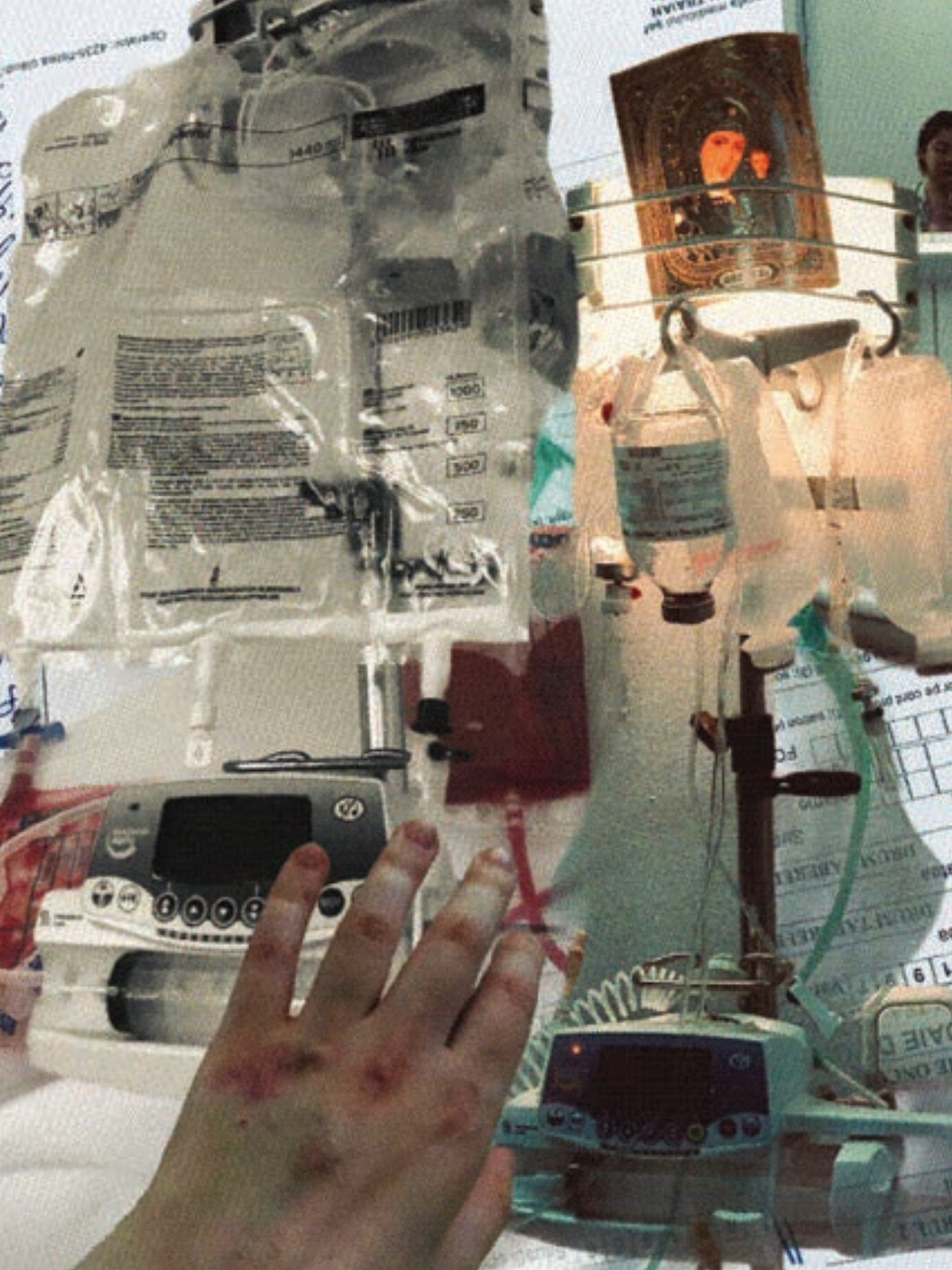
След десет дни изглеждаше, че най-накрая всичко спря и бях толкова щастлива, мислейки си, че най-накрая ще се прибера у дома! Но вечерта превръзките паднаха и ризата ми беше мокра, което е знак, че тръбата може да се е запушила. На следващия ден я почистиха и скъсиха дължината ѝ и за наша радост изглеждаше сякаш прекрасната лимфа спря да тече. Два часа по-късно се наведох над леглото да взема нещо и чух странен звук, сякаш някой отвори кранче. Не беше мивката; това беше лимфата, която течеше отново от мен, изпълвайки 400-милилитровия дренажен сак за секунди. Имах чувството, че полудявам заради това.

Сега, с всички преживявания, през които съм преминала, се чувствам като малък войн, с белези и следи, които постоянно ми напомнят за това пътуване. Бях развила малка мания за тази тръба, постоянно проверявах дали все още има лимфа, играех си с нея, премятах я като шал и правех всичко, за да ускоря процеса.

В един момент се обмисля възможността за нова хирургична интервенция. Само при тази мисъл очите ми трепнаха. Да започнем всичко отначало? Още белези? Още тръби? Още дни без храна? Но тъй като избегнах операцията, реших, че е добра идея да организирам уличен парад в моя чест. Дори кожата около тръбата беше щастлива, че всичко свърши.



Когато си в болница, неволно започваш да се молиш и медитираш. Може би за първи път се сблъскваш със сериозен проблем и имаш нужда от чудо. Но с всяко посещение започваш да разбираш как работи всичко. До третия път не ти е останал срам. Осъзнаваш, че няма нужда да се смущаваш от това, че си уязвим и че поверяваш живота си на божеството. Започваш да вярваш, че има нещо в теб, което може да помогне. Придобиваш увереност. Не си сам. Може би си знаел това преди, може би дори си го практикувал. Сега си спомняш. Но не се молиш само за себе си, а и за всички онези, които страдат заедно с теб и за твоите близки, така че никога да не им се налага да изживяват същата ситуация..



Нежелани ефекти от лечението/след операцията, от 2020 г. до момента (възраст: 23-25 години)

Операцията укроти Миа, но все още не мога да се откажа от лечението. Мечтая за ремисия, за възстановяване на лицето, тялото и контрола.

Лечението с кортикостероиди има неприятни странични ефекти, когато се приема във високи дози и за дълъг период от време, както беше и при мен.





Задържането на вода е основният ефект. Лицето ми се беше подуло толкова много след операцията и месеците на високи дози, че вече не се познавах. Бях с напълно променен вид, очите, бузите, вратът, коремът и тилът ми бяха подути. Бях толкова подута, че изглеждах като в последните месеци на бременността. Централната част на тялото ми се подуваеше, докато крайниците ставаха по-тънки. Това са симптоми на синдрома на Кушинг, причинени от лечението. Всичко се случи изведнъж, въпреки че ядах само веднъж на ден и то без сол. Имаше дни, в които качвах дори 3 кг.

Почти нищо не работи, когато сте на много високи дози стероиди. Независимо колко тренирате или избягвате солта, ефектите не изчезват и имат огромно въздействие върху вас. Лицето ми изглеждаше като пълна луна, не се чувствах привлекателна, не можех да разпозная тези черти като свои. Не се говори достатъчно за психологическото въздействие, причинено от тези промени. За лекарите е достатъчно симптомите да се държат под контрол, но за нас това означава още една битка.







През този период ми идваше да крещя и да плача, имах ужасно безсъние, депресивни епизоди и променливи емоционални състояния, като всичко това се дължеше на лечението. Списъкът със страничните ефекти е твърде дълъг, за да го споменавам, но изпитах почти всички от тях. Физически бях по-добре, но на каква цена, с какви жертви?

Обиколката на корема ми се увеличи с почти 30 см, беше болезнено и не можех да дишам от това. И тогава косата ми започна да пада, на цели кичури. Когато я миех, сресвах, докосвах или когато спях. Останаха видими празнини по скалпа ми, особено отпред. Кожата ми се цепеше от задържане на вода, все едно някой беше рисувал с червени маркери по цялото ми тяло. Лицето ми беше възпалено, червено и на петна. Болеше дори когато се усмихвах. Стигнах дотам, че бях благодарна, че имаше пандемия и можех да се скрия.

От началото на пандемията останах в дома на родителите си във Фокшани 14 месеца. Първоначално причината беше да се защита, да избегна контакт с вируса, след това беше, защото все още имах нужда от помощ, за да се възстановя от последното обостряне и операцията, и накрая беше да скрия външния си вид.



Миа

**Понякога си мислех, че тя изглежда точно
като мен, но по-ядосана и може би с рога.**

ЧУВСТВАМ, ЧЕ СИ ПРОТИВОРЕЧА,

**но понякога я виждам като нежно същество. Тя е
тази, която ме накара да обичам тялото си.**

Нищо не успя да ме сломи така,
както успя Миа гравис. Чудех се защо
трябва да приема нещо, което не съм
искала. Имах чувството, че полагам
свръхчовешки усилия само за да
съществувам ден след ден.



Страдание. Безпокойство. Загубена увереност. Отнесеност. Несигурност.

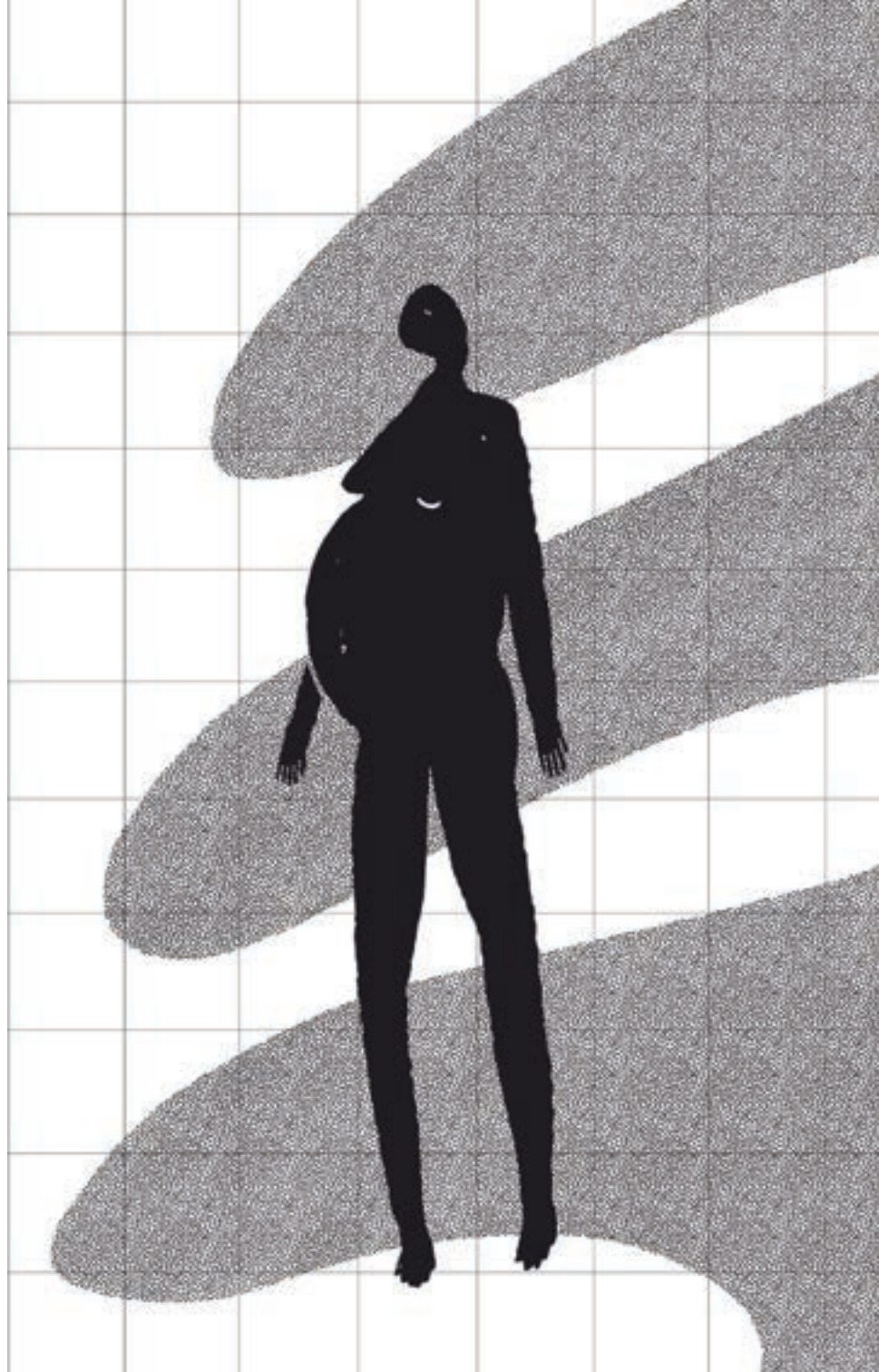
Така е от известно време. Чудех се как ще изглежда животът ми отгук натаък. Имах чувството, че все още плащам твърде висока цена, за да бъда по-близо до нормалното.

Но тогава се ядосах, много се ядосах и точно от това имах нужда. Така започнах да променям всичко.

Научих се как да живея отново. Започнах да търся решения. Приготвих си комбинации от диуретични и детоксикиращи чайове, правех целенасочени физически упражнения (първоначално с ниска интензивност, едва бях възстановила мускулната си маса), пиех хапчета за коса, използвах лосиони и шампоани за косопад. Добавки за възстановяване на тялото ми и за противодействие на негативните ефекти от лечението. Търпение. Медитация. Масаж на лице за лимфен дренаж. Отне ми много време, но започнах да се чувствам по-добре. Успях да намаля дозите. Подобрех хигиената на съня си. В продължение на една година успях отново да се доближа до нормалността, започнах да се разпознавам. Събрах смелост да напусна дома си и да спра да се крия.

Трябва да призная, че това беше един от най-трудните периоди в живота ми, но най-накрая почувствах, че го преодолявам. С всичко, което научих и разбрах, се чувствам по-непокътната и вече не се срамувам от себе си.

Тази промяна във външния ми вид е част от лечебния ми процес и се гордея с това. Вече не искам да се придържам към така наречените „стандартни“. Започвам да се наслаждавам на живота, да се радвам на всяко малко нещо.



Мечтая да достигна ниска доза, да вляза в ремисия, да видя отново естествената структура на лицето си.



Миа не изчезва лесно от живота ми. Тя винаги се връща, когато съм стресирана, когато нещо ме разстрои силно, когато преживявам шок или особено когато пренебрегвам знаците, които тялото ми изпраща.

Но ако настина, винаги има шанс това да предизвика следващо обостряне, така че трябва да съм много предпазлива. Операцията ми помогна, пристъпите бяха по-редки (около два пъти годишно) и много по-леки в сравнение с тези в миналото. Гласът ми обаче винаги е първият, който ме напуска, когато започне ново обостряне.

Дори сега, макар да знам, че разполагам с лечение и че има решения за възстановяване, всеки период, в който симптомите ми се обострят, е разочароващ. Разочароващ, защото се уморявам много и лесно се изтощавам, нямам енергия и трябва да си почивам и да не правя абсолютно нищо. Разочароващ, защото е непредвидим и се появява в най-неудобните моменти. Разочароващ, защото понякога хората не ми вярват. За тях е трудно да разберат, че мога да се чувствам много уморена и слаба сега, а след час или два ще се оправя, а след това отново може да съм слаба. Разочароващ, защото чувствам, че започвам отначало, че трябва отново да премина през месеци, когато задържането на вода и луновидното лице се появяват отново и не се чувствам уверена. Дори и да мога внезапно да увелича дозата, нужни са няколко седмици, за да се видят подобрения, а дозата никога не може да се намали рязко, а бавно и на всеки 20 дни.

Така че понякога се чувствам блокирана за няколко месеца, блокирана с лице и тяло, които все още ми е трудно да приема. Чувствах се безпомощна по отношение на настоящото лечение, но в момента за мен няма други възможности.

Толкова много искам да вляза в ремисия. Но сега знам, че съм по-близо до това повече от всякога. Просто трябва да имам повече търпение и да продължа да се грижа за себе си.



Отново започваш да чувстваш, че всичко е студено и несправедливо. Но тогава минава още един ден и отваряш очи. И това е достатъчно.

**Сега се чувствам различно.
С всеки поглед в огледалото се
появява нов слой от „старото“ аз,
но не съм точно аз, разбирате ли?**



Вероятно обаче беше твърде късно.

На 25 годишна възраст разбрах, че вече имам остеопороза. Плаках много през този ден и през следващите седмици.

Остеопорозата е костно заболяване, характеризиращо се с намалена здравина на костите, което увеличава риска от фрактури. Обикновено протича безсимптомно и често се диагностицира едва след настъпване на фрактури. Всъщност, лечението доведе до деминерализиране на костите ми и за съжаление този ефект е необратим. Но с много отдаденост, физически упражнения, хранене и добавки съм сигурна, че мога да намаля въздействието на заболяването и да предотвратя прогресирането му.

Понякога ни наричат снежинки, защото няма двама пациенти с миастения с едни и същи симптоми. Ние сме уникални.

Признавам, има много предизвикателства, които ние, като пациенти с МГ, изпитваме ежедневно. Другите не винаги ни вярват поради променливия характер на миастенията и както може да сме физически способни в рамките на няколко часа, внезапно може да се появи хронична умора и мускулна слабост. Понякога това може да продължи няколко дни.

За нас е доста трудно да планираме в дългосрочен план, тъй като никога не знаем дали можем да изпълним ангажиментите си. Много пъти се нуждаем от място в градския транспорт, но това не е гарантирано. Отказвах ми много пъти, защото съм млада и хората смятат, че не трябва да се осмелявам да го поискам, че всъщност лъжа, че имам заболяване.

Понякога хората, с които общувам (в магазините, на улицата, в градския транспорт и т.н.), ми се карат, че говоря твърде тихо, и не искат да разберат, че имам заболяване, просто не ги е грижа. Подобна реакция може да съсипе деня ми и да ме натъжи.

Пациентите с миастения гравис се борят и с тревожност или депресия, трудно е да не го правят, когато качеството им на живот е засегнато и непредвидимо.

Често се сблъскваме с неадекватна медицинска система, с лекари, които ни отхвърлят и нямат представа за състоянието ни, които не ни вярват и ни оставят с грешни диагнози, които могат да изложат живота ни на риск.



„Не е приключило още“

Като заключение

Миастения гравис може да е непознат термин за някои хора, но за тези от нас, живеещи с нея, това е ежедневно предизвикателство. Може да засегне всички волеви мускули или само определени области, причинявайки хронична умора, но е важно да разберете, че не съществуват два еднакви случая. Всеки пациент има уникално преживяване, но със сходни характеристики.

Принудени сме да се адаптираме към постоянните промени и ограничения на телата си и прости дейности като изкачване на стълби или хранене могат да се превърнат в предизвикателство.

Знаем, че сме повече от заболяването ни и че можем да се изправим пред тези предизвикателства. Нашата общност има воински дух, подкрепяме се взаимно, споделяме опит и се насърчаваме.

Миастенията не е дегенеративно състояние, но въпреки че е хронично заболяване и има променливи симптоми, ние знаем, че можем да достигнем до екстремни ситуации и в известен смисъл до състояние на инвалидност.

Скъпи снежинки, моля, не забравяйте да си вземате почивка, когато имате нужда от нея и особено важно е да не се страхувате от социалната стигма – винаги се осмелявайте да помолите за помощ! Независимо дали става въпрос за физическа активност или емоционална подкрепа, важно е да получите помощ, ако имате нужда от нея.

Бих искала също така да подчертая значението на повишаването на осведомеността относно това заболяване и включването в подкрепа на нашата скъпа общност и членове.

Можем да променим значително живота на пациентите, когато разбираме предизвикателствата им и създаваме среда, в която нуждите на пациентите с миастения се подкрепят и включват.

Това е рядко заболяване, което може да бъде както физически, така и емоционално изтощително, но в същото време ни научи да бъдем силни и благодарни всеки ден!

Чувствам се толкова щастлива, че имам най-добрите хора до себе си, които ме насърчаваха и подкрепяха, особено в най-трудните моменти! Пожелавам на всеки да получи подкрепата, от която се нуждае, когато времената са трудни.



Алиса



Миа



Още веднъж, Миа.

