

Преодоляване на МНОЖЕСТВЕНАТА СКЛЕРОЗА

Доказана седемстъпкова
възстановителна програма

Проф. д-р ДЖОРДЖ
ДЖЕЛИНЕК

с е р и я • з д р а в е •



ПРЕДГОВОР



Наведох се и я целунах по бузата. Вече беше изстинала. Странно, но не изпитвах тъга, а само огромно облекчение. Облекчение, че страданието ѝ най-после беше свършило. Облекчение, че на мама повече нямаше да ѝ се налага да се бори.

Значи така свършва, помислих си. На множествената склероза (МС) с нейните коварни пипала ѝ трябваха шестнадесет години, за да я срина, но в крайна сметка не успя да я победи. Мама избра да отнеме живота си сама, вместо състоянието ѝ да продължава да се влошава и напълно да деградира.

Излъчваше невероятен покой. Предишната вечер я бях целунал за довиждане, без да знам, че я виждам жива за последен път. Какво ли е изживявала? Да проявява такава смелост до самия край, да не се издаде, докато се сбогува с най-ценното в живота си. Усетих как очите ми се насълзиха, но сълзи не потекоха. От много време всички знаехме, че това предстои. Повечето от нас вече бяха скърбили за нея, докато тя все още беше жива. Но сега се случи наистина. Никога няма да забравя как седях сам на леглото ѝ.

Как бих могъл да знам, че осемнадесет години по-късно щях да седя в кабинета на невролога на около седем километра от дома на мама и да слушам, без да разбирам, докато той се опитваше да ми каже, че имам МС? Не исках да си позволя да чуя онова, което той ми говореше. Когато все пак казаното достигна до мен, всички спомени за мама нахлуха в съзнанието ми. Преживях отново постепенното влошаване на състоянието ѝ, парализирането, унижението на катетрите и подлогите, самотата и отчаянието. А сега щеше да се случи пак. На мен.

Не помня кога реших, че това няма да стане. Нещата като че ли просто ме поведоха по пътека, където постоянно изникваха отговори – истински отговори. Сега, след близо две десетилетия добро здраве без пристъпи, се чувствам уверен в бъдещето си и във възможностите за другите хора с тази болест.

На колко години беше мама, когато се разболя от МС? Не знам. Може би на 42 или на 43. Една вечер отиваше на нощна смяна, когато претърпя катастрофа и се озова в интензивното отделение на болницата „Роял Пърт“. Това беше началото. Няколко месеца по-късно мама започна да изпуска разни неща. Скоро тръгна по лекари и изследвания, но все още не схващах истинската значимост на случващото се. Докато не започна влошаването.

Отначало от време на време просто се спъваше. Не помня кога премина на инвалидна количка. Из къщата започнаха да се правят промени – парापети в банята, стол за къпане, рампа на стълбището към входната врата. Колата също претърпя модификации. С времето все по-често се случваше да се прибера у дома вечер и да уловя как мама ме гледа от инвалидната си количка с насълзени очи. Когато гледаше така, разбирах, че мисли за важните неща в живота: загуба, раздяла, смърт, бремето, в което усещаше, че се е превърнала. Това беше постоянната ѝ тема: не желаше да бъде бременна за когото и да било. За същото се замислих и аз, когато ми казаха, че имам МС.

Виждах как устните на невролога се движат, но не чувах нищо. Беше прекрасен късен неделен следобед в Пърт. Светлината влизаше през листата под нисък ъгъл, разпалвайки късните есенни цветове. За миг целият свят се промени. Не бих могъл да го знам, но никога повече нямаше да имам същото отношение към битието и подреденият ми, привидно успешен живот скоро щеше да рухне.

„Не е най-лошото, което бих могъл да ви кажа в момента.“ Чух го като в някакъв сън. На мен определено ми се струваше най-лошото. Изведнъж говорехме за изследване с ядрено-магнитен резонанс (ЯМР) същата вечер в болницата. Той звънна на рентгенолога. Аз можех да мисля единствено за семейството си. Дъщеря

ми беше само на седем. А какви планове имах, какви стремежи. Внезапно някаква огромна ръка посегна към живота ми и ми отне бъдещето. Неумолимо промени и бъдещето на семейството ми.

Външно бях спокоен и благодарен, че той отдели толкова време от ценния си неделен следобед, за да ме приеме и да постави диагнозата. Вътрешно не изпитвах нищо. Защо не бях осъзнал, че имам МС? Сега знам, че е много по-често срещана при роднини на хора с МС, но някак си просто бях решил, че мълнията няма да удари два пъти. Не и мен.

Една сутрин, докато бях на работа, забелязах, че връзката на лявата ми обувка постоянно влиза в обувката ми. Но всеки път, когато я погледнех, тя не беше там. В течение на деня усещането, че в обувката ми има нещо, ставаше все по-изразено. На следващия ден се превърна в чувство за изтръпналост във всички пръсти на крака ми, както след като си ходил на зъболекар. Вече си давах сметка колко странно беше това. На следващия ден се разпространи нагоре по външната страна на прасеца ми. Започнах да се изнервям. Като лекар в спешното отделение не съм склонен към паника. Обмислях всички възможности. Разместен диск? Имах проблеми с гърба от години, но ги овладявах с редовно плуване. Някаква необичайна периферна невропатия? Отлагах още един ден, но в четвъртък знаех, че съм в беда. Изтръпналостта доста бързо се разпространяваше нагоре по целия ми крак и към гърба. През нощта почти не спях. На следващата сутрин помолих колега от спешното отделение да ме прегледа. Прекарах един-два тревожни часа в рентгеновото отделение, докато друг приятел се опитваше да ме вмести в набъбващата петъчна опашка за ЯМР.

За моя изненада нямаше нищо. Но какво ще намериш, зависи от това, къде търсиш, а те търсеха разместен диск и пропуснаха лезията на МС по-нагоре. Истински се озадачих. В неделя помолих един невролог, с когото работех, да ме прегледа. ЯМР ми даде отговорите, които не желаех да науча.

Първите няколко дни бяха ужасни. Трябваше ли да кажа на децата? Трябваше ли да казвам на някого? Ами финансовите последици от това, че нямаше да мога да работя? Момчетата тъкмо бяха

постъпили в скъпо частно училище. Просто нямаше отговори. Осъзнах обаче, че трябваше да се изправа срещу това. Първоначалната ми реакция да не казвам на никого нямаше да сработи. Как бих могъл да се справя с тази болест, без да призная пред света, че я имам? Невъзможно беше да я пазя в тайна. Разбрах, че трябваше да започна отнякъде. В хода на деня реших да съобща на брат си и на сестрите си. Първо обаче имах час в болницата за първата висока доза венозни стероиди. Не бях подготвен колко трудно щеше да бъде това: нямаше начин да избегна диагнозата. Виждах съжалението в очите на персонала. Нямах за какво да се хвана. Чувствах се като човек, обречен на безмилостно постепенно унищожение, от което нямаше изход.

Същата вечер се оказа трудно да организирам нещата така, че да съобща на брат си и на сестрите си едновременно, но направих, каквото можах, и плакахме заедно цялата нощ. Докато шофирах към дома си от къщата на сестра ми, се чувствах напълно празен, но учудващо спокоен. Сега си давам сметка колко важно е било веднага да изразя мъката си и как това ме накара бързо да започна да откривам отговори в себе си и да добия някакво усещане за контрол над болестта. Вътрешното спокойствие ми позволи да започна да мисля логично и без страх. Докато шофирах по магистралата, започнах да разсъждавам и да се чудя защо болестта ме беше поразила точно в този момент. Защо имах МС? Кои мои емоционални потребности удовлетворяваше разболяването ми точно по това време? Дали подсъзнанието ми не чукаше на вратата на привидно добре подредения ми живот, опитвайки се да ми каже, че нещо не беше наред? Започвах да се боря с МС.

И така, уредих си среща с някогашния си наставник от стажантските ми години – д-р Йън Хислоп. По своя спокоен и премерен начин той ме преведе през чувствата, които изпитвах. Всеки път, когато споменавах мама, ми беше почти невъзможно да говоря, без да се просълзя. Стана ясно, че виждах собствената си болест и бъдеще през призмата на заболяването и съдбата на майка си. Докато не успеях да се отделя поне малко от тези чувства, нямаше да стигна доникъде.

Йън ме слушаше спокойно и от време на време вметваше нещо, за да ме насърчи. Накрая ми каза какво според него бих могъл да направя. Първото и най-важно, рече ми той, е да поставя себе си на първо място. Посъветва ме да си взема дълга отпуска, за да започна да работя върху себе си. Това беше прекрасен съвет, но наистина трудно осъществим за мен. Предишния ден бях съобщил на колегите си, че ще се върна след две седмици. Но за толкова огромно предизвикателство в живота две седмици означават просто да не му отдадеш дължимото. Йън предположи, че може и изобщо да не поискам да се върна на работа и че трябва да обмисля всички варианти. Знаех, че е прав. Бях на кръстопът. Всичко беше възможно.

Нямаше как да го знам, но опитите ми да поставя себе си на първо място щяха да задвижат верига от събития, които да доведат до привидното рухване на външно съвършения ми живот, да ме тласнат в неочаквани посоки и да предизвикат сеизмични трусове в живота на близките ми и на много от приятелите ми. На моменти беше изключително трудно – за мен и за много от обичните ми хора – да продължавам да вярвам в себе си и в чувствата си и да вървя натат, накъдето ме водеха. Но сега най-после животът ми се стабилизира.

Накрая Йън ми зададе въпрос, който щеше да ме тласне към още по-велико пътешествие от това да се изправя срещу МС. Искаше да знае дали някога се бях замислял за духа. Потърсих отговор. Скоро осъзнах, че това бе изключително важна част от живота ми, за която си давах сметка, но бях оставил настрана заради всичко останало, което изискваше вниманието ми. Беше прост въпрос, но не намирах думи да му отговоря. Самият въпрос постави началото на напълно ново пътешествие за мен.

Дойде събота сутринта и приключих със стероидите. Заех се с онова, което неврологът нарече „да не правиш нищо“ и да чакаш. Той ми беше казал, че ако продължавам да съм добре след шест месеца, ще повторим изследването с ЯМР, за да видим дали има нови „тихи“ лезии. Не бях сигурен, че идеята ми харесва. Ако имах нови лезии, новината за тях със сигурност щеше да срина оптимиз-

ма и увереността ми. Стероидите обаче си бяха свършили работата. Продължавах да усещам изтръпване и иглички, но върху по-малка област и пак ми беше трудно да кажа къде в пространството се намираше кракът ми, освен ако не погледнех.

Последвах съвета на Йън и съобщих на всички в работата, че няма да се върна и че отпуската ми е за неопределено време. Отказах да уточнявам колко. Трябваше да впрегна всичките си налични ресурси, за да започна процеса. По препоръка на Йън Хислоп си купих прекрасната книга на Каролайн Мис „Анатомия на духа“* и започнах да изследвам своя дух.

Тласък на търсенето ми даде кратък незначителен имейл от брат ми относно срещата ни във вторник. Не съм го запазил, защото тогава не осъзнах важността му. Гласеше нещо от рода на „Съпругата на един приятел смята, че трябва да пробваш гама-линоленова киселина. Тя я взима от десет години и не е имала пристъпи. Имаше нещо по въпроса в медицинския журнал преди няколко години.“ Подобно съобщение обикновено те разбужда, когато си мислиш, че няма надежда.

Влязох в „MEDLINE“ и въведох като ключови думи „гама-линоленова киселина“ и „множествена склероза“. Излязоха няколко резултата от 80-те години. С изненада установих, че – да, при пациенти с МС, които приемали гама-линоленова киселина, наистина се наблюдавало известно подобрене. В една от статиите се споменава за дефицита на линоленова киселина при болните от МС и имаше препратка към друга статия за пациенти, чието състояние се подобрявало от приема на линоленова киселина.

Сериозното ми търсене започна. Откритото в литературата ме поразя. Бързо ми стана ясно, че чрез подхода на превантивната медицина хората с МС могат да забавят или да спрат иначе безмилосното прогресиране на МС към инвалидност. Статия след статия потвърждаваше това виждане, докато накрая просто трябваше да дам публичност на тази информация – и, разбира се, самият аз моментално я възприех. За няколко месеца събрах всички

* Книгата е публикувана в български превод от ИК „Кибеа“. – Бел. прев.

данни, които включих в първата си книга „Овластяване на множествената склероза“, която по-късно – с нарастването на данните – се превърна в „Преодоляване на множествената склероза“.

Впоследствие, в началото на 2002 г., започнах да организирам ретрити за хора с МС, през 2008 г. създадох уебсайт с форум на общността и станах редовен потребител на социалните медии, за да разпространявам по-добре важното си послание. Когато броят на хората с МС, които се справяха добре, следвайки този подход, нарасна, установих, че все повече от тях с желание ми помагат да разпространявам новината. През 2012 г. този процес доведе до възникването на благотворителната организация за Преодоляване на множествената склероза, или ПМС, за подкрепа на хората с МС – благодарение на ентузиазма и страстта на Линда Блум, която участва в един от първите ми ретрити и се възстанови.

Но едно беше да разпространявам посланието за резултатите от изследванията на всички учени по света, които са се занимавали задълбочено с тази болест, а съвсем друго – да убедя колегите си лекари, като направя собствено изследване в тази област. Така започна не само изследването ми на резултатите на хора, участвали в моите ретрити, но и един нов проект, в който ангажирах хора с МС от социалните медии, където имах доста голям брой последователи, за да се опитам да намеря още доказателства за потенциалните въздействия на начина на живот върху прогресирането на МС.

Настоящата книга представлява дестилация на данните, които съм натрупал за почти двете десетилетия след поставянето на диагнозата ми, както и на моя опит в преодоляването на МС и възстановяването на безброй други хора. Надявам се тя да помогне на много хора с тази диагноза, докато правят същото.