

EGYENES DERÉKKAL



A Bechterew-kór a gerinc és a keresztcsont ízületeinek gyulladós megbetegedése, és az évek előrehaladtával egyre súlyosabb tünetekhez, mozgáskorlátozottsághoz vezethet, úgynevezett botmerev gerinc alakulhat ki. Fekete Réka még csak harminchat éves, de már csaknem húsz éve küzd ezzel a kórral.

HAJNAL ÉVA ÍRÁSA

Sugárzóan szép, fiatal nő kapaszkodik fel hozzám a negyedik emeletre. Persze csak én gondolom, hogy kapaszkodik, mert ha Bechterewes, nyilván nehezen jár, és még nehezebben lépcsőzik. Réka azonban másként éli az életét. „Igyekszem úgy járni, hogy a betegségem ne legyen nyilvánvaló mindenki számára. Nemcsak azért, mert hiú vagyok, és nem szeretnék szánalmat kelteni az emberekben, hanem azért is, mert ha magamra öltöm az »egészséges vagyok«-álarcot, egy kicsivel mindjárt jobban érzem magam – mondja Réka. – Akkor is, ha fáj minden porcikám, és nehezemre esik minden lépés. Tizenöt évvel ezelőtt kezdett utánajárni, vajon mi okozhatja a fájdalmait. Visszatekintve, nem tűnik jó módszernek, hogy mindig a legjobb formámat próbálom hozni, mert ez egyenesen arányos az eltelt idővel, mire végre találtam egy orvost, aki elhitte nekem, hogy elviselhetetlen fájdalmaim vannak. Sokszor megkaptam, túl jól nézek ki ahhoz, hogy ennyire beteg legyek. Nyolcéves lehettem, amikor először orvoshoz vittek, ahol felmerült,

hogy talán egy időben fel nem derített csipőficam a felelős érte, hogy hamar elfáradok, olykor kicsit sántikálok. Két hétig tornáztattak, aztán a szüleim úgy gondolták, otthon is végezhetem a gyakorlatokat, persze, csak ha akarom, és a »Majd kinövi!« felkiáltással túl is léptek a problémán. Kinövésről persze szó sem volt, és még jó ideig nem szembe-sültem az igazi fájdalmakkal, az iskolai tornaórákat is sírás nélkül végigszenvedtem. Csak később tudtam meg, milyen az igazi kín.”

KITALÁLT FÁJDALMAK?

Rékát felvették a jogi egyetemre, ezzel egyidejűleg elköltözött otthonról, és kezébe vette a gyógyulását. Először persze diagnózisra volt szükség, amire hét évet kellett várni. „Kis túlzással Budapest összes reumatológusánál megfordultam. Két-háromhavonta vizsgáltak, hitetlenkedve csóválták fölöttem a fejüket a különböző doktorok. Közben egyre nehezebben ment a járás, mint ha maratont futottam volna, olyan fáradt voltam mindig – meséli. – Már aludni sem tudtam, ezért pszichiátrián kötöttem ki, ahol elláttak antidepresszánsokkal és altatókkal. Amikor ezt megtudta az egyik reumatológus, elégedetten bólogatott, mert így a gyanúja, miszerint csak kitalálom a fájdalmakat, igazolódni látszott. Szerinte nem létezett olyan, hogy mindig máshol érzem a fájdal-

„Ha magamra öltöm az »egészséges vagyok«-álarcot, egy kicsivel mindjárt jobban érzem magam.”

mat. Aztán az interneten rábukkantam egy videóra, ami azt taglalta, ha valaki fáradékony, keveset alszik, erős ízületi fájdalmai vannak, akkor akár Lyme-kóros is lehet, függetlenül attól, hogy emlékszik-e csípésre, és megjelent-e rajta kokárdaszerrű folt. Felkerestem egy specialistát, aki a vérteszt után közölte, helyes volt az öndiagnózis, és napi hatezer milligrammos antibiotikum-kúrát írt elő. Egy hét szedés után egyszer csak nem kaptam levegőt, a fejem kétszeresére dagadt, az egész testem viszkedett. A párom annyira megijedt, hogy mentőt hívott. A kórházban kiderült, a gyógyszer két hatóanyagára is allergiás vagyok. Rájöttek, hogy az eredményem álpozitív volt, ami ismert jelenség, néha előfordul. Három hét kellett, hogy újra rendesen kapjak levegőt, lepadjon a puffadás, és emberek közé tudjak menni.”

MAJD HA KERÉKES SZÉKBE KERÜL

Egyszer mégis rámosolygott a szerencse, már amennyire szerencsének lehet nevezni, ami ezután történt. Az egyik reumatológus végre MRI-t és speciális laborokat végez-

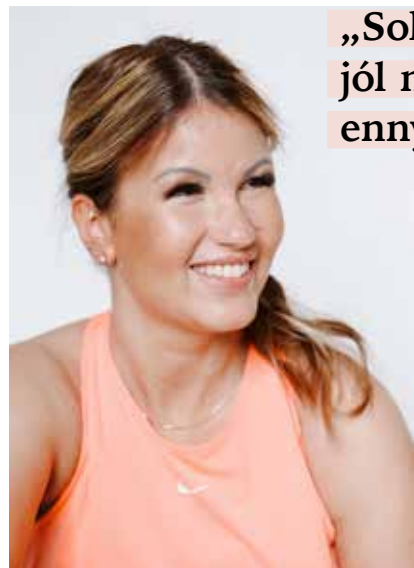
tetett, amikért korábban hiába könyörgött Réka. Látva a gyulladást a keresztcsontnál, azonnal tudta, nem reumatológusra, hanem immunológusra van szüksége. De hogy mire gyanakszik, azt nem árulta el. „Felkerestem a doktornő által ajánlott immunológust, akinél először hangzott el a Bechterew-kór lehetősége – folytatja Réka. – Rengeg receptet kaptam, nyolc-tíz féle gyógyszert, gyulladáscsökkentőket szedtettem velem. Kértem, terjeszsen fel biológiai terápiára, de nem tette. Azt mondta, akkor leszek rá jogosult, ha majd tolokocsiban ülök. Zokogtam a kétségbeeséstől. De mégis hálás lehetek neki, mert átpasszolt a jelenlegi doktornőmhez az ORFI-ba, aki immár négy éve minden megtesz értem. Ekkor kezdett körvonalazódni, a sejtjeim egymást idegennek vélik, emiatt van a gyulladás, a gyulladás miatt pedig a csontosodás. A gyógyszerek ellenére a fájdalmaim cseppet sem enyhültek. Aztán a munkahelyemen, egy karácsonyi ünnepségen a kimerültségtől összeestem, kórházba kerültem, majd hosszú betegállomány kezdődött. A gyógyszerek mellett fizioterápiával kezeltek.

MAGYAR BECHTEREWESÉK EGYESÜLETE

„Egyesületünk az A.S.I.F. (nemzetközi szövetség) tagszervezete lévén elsőként értesül a külföldön használatos gyógymódokról, új terápiás lehetőségekről – magyarázza Iványosi-Szabó Márta, a MaBeE tagja. – Tanácsadással, ismeretterjesztéssel, a beteg társadalomba történő reintegrációjának elősegítésével, a frissen diagnosztizáltak mentorálásával segítséget nyújtunk a Bechterew betegséggel élőknek és családjaiknak. Betegtalálkozókat, tudományos rendezvényeket szervezünk. Internetes közösségi portálunkat csaknem kétezren látogatják rendszeresen, ahol betegek és családtagjaik tapasztalatokat cserélhetnek, az életminőség megőrzésének fenntartásához kaphatnak hasznos tanácsokat egymástól, az újonnan diagnosztizáltak pedig egy befogadó közösségben tanulhatják meg a betegséggel való együttélést. Egyesületünk www.bechterewes.hu oldalán található a betegséggel kapcsolatos legnagyobb hazai tájékoztató anyag.”



IVÁNYOSI-SZABÓ MÁRTA
a MaBeE tagja



„Sokszor megkaptam, túl jól nézek ki ahhoz, hogy ennyire beteg legyek.”

magam, de ezt nem szeretném megtenni ilyen fiatalon.” Elvégzett egy Life Coach-képzést is, létrehozta RF Coaching oldalát, és nem titkolt célja, hogy segíteni szeretne másokon, akiknek az életben bármilyen elakadása, fájdalma van.

REMÉNY A BIOLÓGIAI TERÁPIÁBAN

Réka bíz benne, ha teljesen egészséges nem is lesz, mert arra az orvostudomány jelenlegi állása szerint nincs sok esély, de javulni fog az állapota. A Magyar Bechterewesek Egyesületének csoportjában rengeteg olyan sorstárssal találkozott, aki tünetmentes. Réka fájdalmi ellenben a betegség természetének megfelelően egyelőre csak erősödnek. A keresztcsonttól a lábujjáig terjed a fájdalom, a dereka már gyanúsán egyenes, a lábfejét elérte a mozgáskorlátozottság, és a nyaka is fáj. Háromhavonta tüdőszűrésre jár,

Közben a munkahelyemen megengedték, hogy otthonról dolgozzak, ami nagy könnyebbséget jelentett. A főnökeim becsületére szóljon, nem rúgtak ki sokáig, nyolc év munkaviszony után jelezték, jó lenne, ha más munkahely után néznék. A szakmai kudarcok azóta is jelen vannak az életemben, most is munkahelyet keresek a jogász diplomámmal. Sokan kérdezik, hogy miért nem százalékolttatom le



VARGA TERÉZIA
vezető-gyógytornász

PREVENCIÓ MOZGÁSSAL

„A Bechterew betegséggel élőknel az időben elkezdett fizioterápia célja a gerinc mobilizálása, a rövidült izmok nyújtása, a csípő mozgásképességének megtartása, a mellkas mobilizálása és a légzési kapacitás fenntartása – ismereti Varga Terézia vezető-gyógytornász. – A megfelelő mozgásprogram segítségével lassítható a gerinc elmerevedése, jelentősen csökkenthető a fájdalom és a kialakuló deformitások mértéke. Nem mindegy, hogy a gerinc egy funkcionálisan kedvező, egyenes helyzetben rögzül, vagy erősen meggörbülve. A gyógytornával javítható az érintett ízületek mozgásképessége, növelhető a tüdőkapacitás, és a mozgás pozitív pszichés

hatása is jótékonyan hat a közérzetre. Bizonyos szabaddidős sportok is hasznosak lehetnek, mint a nordic walking, a hátúszás, a pilates, a jóga, a tollaslabda vagy a röplabda. Rugalmas talpú cipő viselését javasoljuk az ütközések, rázkódások kivédésére. A betegség nyugalmi időszakában jótékony hatásúak lehetnek a kalcium- és magnéziumtartalmú hidrogén-karbonátos gyógyvizek.”

mert a merev gerinc összepréselheti a tüdejét, és ugyancsak háromhavonta laborvizsgálatok is várnak rá. A betegséggel együtt járnak gyomor- és bélproblémák, a töméntelen gyógyszer ezeknek sem tesz jót. Így nehéz optimistának lenni, ő mégis bizakodik, hogy sikerül megállítani a folyamatot, mert végre jogosult lett a biológiai terápiára.

„Az immunológusom három évvel ezelőtt bevett egy kísérleti programba, ehhez hetente kétszer tizenkét viola vért vettek le. Végül már csak a kézfejemen maradt ép vénám. Nyolcféle terápia létezik, sajnos nem lehet tudni, kinek melyik lesz hatásos. Most a harmadiknál tartok, egyelőre kis sikereket értünk el. De az egyik hatni fog, tudom – mondja bizakodva Réka. – Egyelőre rengeteg fájdalomcsillapítóval tartom mozgásban magam, és komoly altatókkal tudok csak aludni, mert éjszaka a fájdalom még jobban felerősödik.” Az orvosán kívül, akitől néha hajnalban érkezik üzenet a következő lépésekről, csak a párjára, a gyógytornászára és egy barátnőjére számíthat.

„Kimaradtam a bulikból, a közös programokból, a barátaim szépen sorban lemorzsolódtak. Egyedül Kitti maradt meg nekem. Ő akkor sem neheztel, ha az utolsó pillanatban lemondok egy programot, ami gyakran előfordul. A másik legfontosabb segítőt az edzőm, Kiss Noémi, aki vette a fáradságot, és alaposan utánaolvasott a betegsémnek, pontosan tudja, milyen gyakorlatok segíthetnek. Szorgalmasan járok hozzá, és a kapcsolunk ma már baráti. És a párom a legnagyobb kincsem! Sosem panaszkodik, hogy szalad a lakás, vagy hogy nincs meleg vacsora. Viszont bárhol van, ha szükségem van rá, rohan. Amikor megoldható, hoz-visz a munkába, a vizsgálatokra. És amikor csak tehetjük, összebújunk hármasban a kiskutyánkkal, zenét hallgatunk, ettől úgy ellazulok, hogy egy pillanatra azt hiszem, nincs is semmi bajom” – zárja a beszélgetésünket Réka. ☺

FOTÓ: KECSKÉS KALÁ • SMINK: KÖVES KITTY KÖSZÖNJÜK A HELYSZÍNT: YOU CAN FIGHT CLUB – BOXTERÁPIA ÉS SZATYOR BÁR ÉS GALÉRIA!

Mert olvasni élvezet!

MEGJELENT!



NŐK LAPJA.hu ELŐFIZETÉSSEL
A MAGAZIN TELJES TARTALMA ONLINE IS ELÉRHETŐ!