

26 Febbraio 2007

...Vediamo da dove posso iniziare per spiegarti come vanno le cose.

L'ultima volta che ti ho scritto, e non era poi molto tempo fa perché ti scrivo molto spesso, ti avevo detto di essermi alzata con un nuovo corpo, un corpo che non mi appariente più e che non ha non ha più niente a che fare con quello che mi ha rappresentato per quasi 34 anni.

Un corpo che non sento più, che non ha pelle, né tessuti, né sensazioni.

Ma come faccio a spiegarti come mi sento, cosa si prova in questi casi se so bene che penserai che prendo lo spunto da un film di scienza, di orrore o di fantascienza???

Ebbene, io ci provo comunque, per quanto assurdo ed impossibile possa sembrarti.

Le mie gambe pesano o sembrano pesarmi 100 chili l'una.

Quando cammino, cosa che posso fare abbastanza bene e anche velocemente, mi sembra di essere un palombaro, anche se non ho mai indossato quel tipo di uniforme che si vedono nei film.

Questo è semplicemente un modo di spiegarti la pesantezza dei miei arti e la mia difficoltà nel salire le scale (ma non nello scenderle) e nel tirarle su in genere.

Quando la pelle di una gamba tocca l'altra, mi sento come se fossi fatta di carta vetrata e un leggero dolore non manca nel muovermi mentre dormo, dato il contatto involontario dei miei tessuti.

Le mie mani mi sembrano artritiche, pesanti e dure da usare, ma niente, e dico NIENTE, non mi viene permesso di fare, semplicemente perché mi rifiuto di non smettere di fare ciò che posso e ciò che devo.

Continuo con la mia vita organizzata, cucinando in anticipo, due cene alla volta per un totale di 4 giorni, in modo da poterlo fare quando mi sento un po' meglio, e non quando mi trovo in più difficoltà.

Lo stomaco e il resto dei miei addominali sono fatti di cemento. Sono altrettanto pesanti e mi danno un senso di completa stranezza e mi fanno sentire come se fossi una specie di Robocop. Sedermi ed alzarmi mi fa sentire questo peso enorme nella zona addominale, quindi preferisco camminare su e giù per la casa e cercare di muovermi il più possibile.

Oggi, ad esempio, sono riuscita a fare 22 minuti di esercizio sulla macchina che cerco di usare ogni giorno (e, credetemi, 22 minuti è un miracolo ed un goal incredibile!), poi faccio ogni giorno i miei soliti esercizi di gambe e braccia, anche se con più difficoltà.

Comunque sia, non MOLLO e non mi lascio andare affatto all'apatia o alla disperazione.

Non ancora, grazie al cielo!

Ebbene, come sai, lo scorso giovedì, sono ritornata a Yale, dove sono stata visitata non solo da una gastrinterologa (la quale ha semplicemente detto che il mio oscillamento da

un modo di andare in bagno all'altro e' dovuto allo stress e puo' essere aggiustato dalla giusta nutrizione, la quale sto praticamente usando da ben 7 anni) e sono stata visitata dalla mia infermiera e dalla mia neurologa specializzata in SM.

E' stata lei a dirmi che sto affrontando un ennesimo attacco o una continuazione del primo (non ci sono metodi per saperlo e mai ci saranno, credo), per cui ha preparato il necessario per farmi ricevere le flebo di steroidi a casa, cosa che non avevo mai fatto prima e cosa che non vorrei dover rifare in futuro!

Ebbene, puo' essere che non sia affatto colpa di altri, ma a me sembra molto strano che le mie vene siano completamente scomparse dopo aver avuto un' estrazione di sangue al lunedì, cosa che mi ha preso esattamente 3 secondi di tempo.

Sotto suggerimento dei dottori (e anche perche' l'acqua aiuta milioni di funzioni nell'organismo) bevo dai 12 ai 14 bicchieri di acqua al giorno, includendo il succo del frutto di cui vi ho parlato varie volte negli ultimi tempi e che mi protegge naturalmente da possibili infezioni urinarie.

L'acqua aiuta moltissimo le vene e, anche se ho sempre avuto vene molto difficili, ho certamente visto un cambiamento in esse e sono pure stata fortunata a trovarmi le infermiere piu' capaci e piu' esperte che hanno sempre saputo fare un lavoro favoloso. Ebbene, questo non sta succedendo a casa, questa volta.

E' perfettamente il contrario.

Ho iniziato ad avere la prima flebo venerdì e cio' mi ha preso due braccia e due buchi in esse, per poi trovare che la vena si era richiusa, cosa che mi ha portato a dover ricominciare tutto daccapo il giorno dopo.

Solitamente, e cio' e' accaduto le altre due volte, si prepara la flebo, si tira fuori l'ago, si mette questo tubino nella vena e lo si lascia la', anche dai 4 ai 5 giorni, fino alla fine della terapia.

Non lo si tira fuori ogni santo giorno e non si sbucano le braccia in tale modo da non avere piu' vene e da non riconoscere piu' neanche quelle!!!!!!!!!!!!

Ora sono confusa e non so darmi una spiegazione.

E' possibile che mi sono beccata i pochi infermieri americani che non sanno fare una flebo o trovare una vena, soprattutto dopo aver scoperto che il mio infermiere e' stato medico per 26 anni nell'esercito americano in ben 32 paesi del mondo?

Puo' essere che le mie vene siano "cambiate" a causa dei sintomi che ho, con la sensitivita' diversa, la circolazione del sangue che sento essere gelida (le mie mani possono congelare cibi in poche ore!) o chissa' cos'altro??

Comunque sia, ora mi trovo con 6 zone delle braccia completamente frantumate, piene di ematomi e con 6 grandi buchi in zone diverse e tutto questo solo dopo 3 giorni di flebo. Ne ho ancora due da fare.

Mentre mi ero preparata ad avere problemi con lo stomaco, dato il potere di questi steroidi, prendendo pastiglie che aiutano a proteggere gli organi intestinali a non creare ulcere, sto molto bene con questo, ma non mi ero mai immaginata che il problema mi sarebbe arrivato con le infusioni vere e proprie!

Esse durano piu' o meno due ore e richiedono un po' di preparazione, ma riesco anche a farmi tutto da sola, a parte tirarmi via il piccolo vialetto che sta nella vena e che mi brucia molto (per quello non lo posso tenere dentro per il giorno dopo, come ho sempre fatto prima) dato che cio' mi apre la vena e fa uscire molto sangue... cosa che non sono ancora pronta a vedermi ogni santo giorno.

Due giorni fa avevo il braccio pieno di sangue e non mi e' piaciuto poi molto!

Parlando degli steroidi veri e propri, ricordo di avervi detto che sono molto diversi da quelli che i deficienti dello sport si iniettano.

Questi sono davvero i miracoli del ventesimo secolo: aiutano in centinaia di modi e sono incredibili a scacciare infiammazioni di ogni tipo.

Ovviamente, non funzionano sempre (come e' accaduto a me la volta scorsa durante il corso di tre giorni) ma senza di essi, non si avrebbe affatto una possibilita' di miglioramento in molti dei casi.

Ovviamente, come tutte le medicine, anche questa ha effetti collaterali che possiamo persino chiamare "estetici" e non solo interiori.

Infatti, il continuo uso di steroidi (e spero di non dover finire a dovermeli prendere una volta al mese come fanno tanti malati di SM) non solo ti porta ad una configurazione del viso chiamato "a luna", cioe' molto rotondo e molto tipico e riconoscibile, ma fa anche ingrassare molto a causa del mantenimento di fluidi nell'organismo.

Entrambe le cose non sono permanenti, ma non sono comunque piacevoli.

L'appetito cresce molto (c'e' gente che si alza di notte per abbuffarsi) ed io riesco ancora bene a non farmi toccare da questo effetto collaterale, ma l'irritabilita' c'e' eccome ed e' anche molto forte.

Purtroppo, non e' neanche questa piacevole! Si ha quasi un senso di voler gridare, buttare cose a terra, distruggere qualche cosa... ed e' una sensazione molto forte per cui mi chiedo se finiro' mai per farmi soccombere da tale potere emotivo o se riusciro' a mantenermi calma il piu' possibile.

Keith e' a casa con me, ma cio' non significa niente, a parte il fatto che e' lui che mi tira via il pezzo fuori dalla vena, ma lo stress che mi da' e' anzi parecchio.

Questa e' la terza volta che si ammalata in poco tempo e cio' aggiunge uno stress incredibile al mio sistema immunitario, per cui mi riesce abbastanza difficile volere la sua presenza intorno a me, in questo ultimo periodo.

Ebbene, ora ti ho spiegato tutte le mie novita' e non ci sono motivi per preoccuparsi troppo, ok?

Certo non e' facile, ma ti sto scrivendo e cio' significa che posso fare ancora tutto.

Spero che tu possa comunque apprezzare i miei sforzi.

Domani, se tutto andra' bene, finiro' la terapia con gli steroidi e, la sera, dovro' prendermi l'Avonex, per cui non aspettarti troppo da me al mercoledi' quando, per parte del giorno, avro' l'influenza.

Non so cosa aspettarmi dalla combinazione degli steroidi con la medicina, per cui ho un po' di timore, ma sono pronta ad affrontare anche questo.

Ecco, ora sai tutto.

Wow, certo che faccio del mio meglio per tenerti informata, ah?

Ciao,

Angela

*Come dico sempre, non spaventarti se non mi senti piu' per un po' di tempo.
Questa parte di attacco puo' avere un lungo corso...*