

- Проф. Ивков, кога се появиха при вас първите симптоми на болестта на Бехтерев?

- Първите ми симптоми са от началото на 1971 г., когато още няхах 15 години, а диагнозата ми беше поставена след две години. Чувствах болка в лявата ингвинална гънка, и то само когато лежа. Станех ли, болката изчезваше като с магическа пръчка. Аз спортувах активно и до към 30-та си година не съм спирал. Тренирал съм и баскетбол, и бокс, и футбол, и борба, и източни бойни изкуства. Бях основна единица във всеки отбор в училище и в гимназията - по хандбал, баскетбол, футбол. При мен нещата тръгнаха от травма. Тя отключи заболяването. През двете години, когато няхах диагноза, майка ми ме водеше при различни масажисти, при практикуващи нетрадиционна медицина. Бях добре, но когато започнах училище през септември, изкарах един грип и нещата станаха по-сериозни.

- Кой ви постави диагнозата болест на Бехтерев?

- Проф. Къньо Кънев от ревматологията на столицната ул. „Урвич“. Сложи диагнозата от раз, само като видя рентгеновата снимка на сакроилиачните стави. Сега съм на 60 години, а 45 от

тях живее с болестта на Бехтерев.

- Как ви лекуваха?

- Лекуваха ме основно с две неща - медицинска рехабилитация и болкоуспокояващи лекарства. Тогава имаше две направления в лечението на болестта на Бехтерев. Едното по-ставяше голям акцент върху медицинската рехабилитация, в която се включваше лечебна физкультура, подводна гимнастика, масажи, нагрявки и т.н.

КАТО ДОПЪЛВАЩО ЛЕЧЕНИЕ

при много силни болки лекарите от това направление даваха нестероидни противовоспалителни лекарства.

Другата школа се представяше от лекарите на ул. „Урвич“, които акцентираха върху медикаментозната терапия, а на рехабилитацията отдаваха по-малко значение. И днес е така, с тази разлика, че първата школа я унищожава.

Откакто сме свидетели на „огромните грижи“ на държавата и на непрекъснатите здравни реформи, ни се полагаат само седем дни рехабилитация в годината. Това ми звучи подирравателно. А знам от проф. Мария Ангелова, че при болестта на Бехтерев е нужна рехабилитация два пъти по 20 дни годишно.

- Като ви гледам, не



Проф. Божидар Ивков:

От 45 години живея с болестта на Бехтерев

● Без медицинска рехабилитация лечението е половинчато

изглеждате прегърбен.

- Едно от основните неща, които са изключително важни при хората с болест на Бехтерев, е да се спи на твърдо. При мен лекото прибеждане напред, когато ходя, идва от тазобедрената става, а не от гръбнака. Лявата ми тазобедрена става се анкилозира в продължение на пет години. А дясната така ме скова, че просто не можах да ходя. Докато не я смених с изкуствена става, болките бяха много силни, 24 часа в денонощието, без прекъсване, цяла година.

Когато започне анкилозата на горната част на гръбнака и да се свива гръдният кош, е важно да се спи на твърдо легло. Така не се допуска допълнително натоварване на белите дробове и на сърцето. Откакто се помня, спя на твърдо - на легло, което прилича повече на войнишки нар, отколкото на креват. Свикнал съм и ако легна на пружина или на матрак, не мога да спя.

- Какви медикаменти сте използвали през годините?

- Всички нестероидни противовоспалителни средства съм опитал и благодарение на тях **СИ ДОКАРАХ КОЛИТ**

Това, което ме поддържа, е рехабилитацията. Без нея е несериозно да говорим за каквото и да е лечение на болест на Бехтерев, с изключение на биологичната терапия. Ако в рамките на 3 до 6 месеца няма резултат от медицинската рехабилитация и от противовъзпалителните средства, човекът трябва да бъде включен максимално бързо на биологично лечение, за да може болката да спре или да се тушира. Самият процес на болестта не се спира, но човек се движи,

Социологът проф. Божидар Ивков е роден на 18 юли 1956 г. В периода 1992 - 1998 г. е председател на Съюза на инвализите в България. Работи в Института за изследване на обществата и знанието при БАН. Наред с научните си трудове проф. Ивков пише и литературни творби. От юношеството си социологът се бори с болестта на Бехтерев. Ето какво сподели за тази своя борба проф. Ивков специално за в. „Доктор“.

област. Преди няколко дни млад мъж зададе въпрос в групата дали човек с болест на Бехтерев може да си намери партньор в живота. Хубавото беше, че мнозинството отговориха, че са намерили своя партньор, след като са се разболели.

Но проблемите има навсякъде, например със запазване на работното място, с изолацията, с



не изпитва болка, активен е и това сериозно забавя развитието на заболяването.

Сега се акцентира върху биоподобните лекарства. Те уж са същите като биологичните. Истината е, че с тях се търси икономически ефект, защото са в пъти по-евтини. Знае се само, че приблизително при една трета от хората биологичните лекарства действат много добре. При втората трета ефектът не е толкова добър, а при третата трета изобщо не действат. Много рядко има развитието на тежки странични ефекти като туберкулоза и дори онкозаболявания.

- Във вашия блог има рубрика „Велики бехтеревци“. Изредете някои от тях.

- Това са хората, постигнали много не благодарение на болестта, а въпреки нея. От появата на болестта на Бехтерев до смъртта те са живели в непрекъсната болка. И въпреки болката те са постигнали много. Най-известният бехтеревец е писателят Карел Чапек. В тази плеяда от известни хора има и двама българи - композиторът и диригент Божко Шойков и режисьорът Пламен Масларов.

- Какво е мнението ви за информационния сайт

„Пробуждане“, посветен на автоимунните възпалителни заболявания? - Всеки източник на ДОВОЛНА И КАЧЕСТВЕНА ИНФОРМАЦИЯ

е полезен. Специално за нас, хората с ревматоидни заболявания, има само два полезни сайта - „Пробуди се“ и страницата на организацията на хората с ревматоидни заболявания. Не споменавам бехтеревците, защото те са твърде затворени и работят само за едно заболяване.

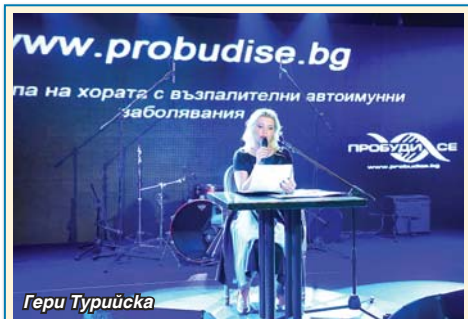
- Проф. Ивков, вие сте познат от вътре с проблемите на пациентите с подобни заболявания. Какъв е животът с такава болест?

- Ненавиждам, когато ме определят като пациент. Аз не съм пациент, аз съм човек. Проблемите на хората с ревматоидни заболявания са огромни и повсеместни. Като започнете от чисто здравословния проблем, от това, че тялото престава да бъде нормален инструмент, който използваме в ежедневието си, а се превръща във враг заради болката, през ограничеността и намалените функционални възможности, та стигнете до интимната

изпадането в депресивни състояния и паник атаки. Животът на такъв човек се доминира от хроничната физическа болка, която въздейства върху нервната система. Ставаш по-сприхав, по-избухлив, и то не защото човекът, с когото комуникираш, не ти е симпатичен, а болката те прави изнервен.

За да предприемеш каквото и да е действие, е проблем дали ще можеш да се

облечеш, дали ще можеш да излезеш, дали ще можеш да се качиш в трамвая или в автобуса, дали някакво прелятствие по пътя няма да се окаже непреодолимо и т.н. Животът с такава заболяване е живот в несигурност и неопределеност. В който и да е момент болестта може да се възобнови и да атакува с много голяма сила. Постепенно настъпват функционални ограничения. Но това не е присъда. Всичко зависи от човека. Смяя да твърдя, че съм осмислил и направил живота си пълноценен, въпреки болестта. Да, изискват се много повече усилия, но си заслужава.



„ПРОБУДИ СЕ“

Инициативата „Пощенска кутия за приказки“ направи специално издание в подкрепа на първия български онлайн портал probudise.bg за най-честите автоимунни възпалителни заболявания. Актьорите Стефания Колева, Теодора Духовникова, Гергана Турийска, Димитър Калбуров и Нюки Станоев, певицата Тони, а също лекари и пациенти четоха разкази на тема „Пробуждане“. Автор на един от разказите беше проф. Божидар Ивков. Част от приходите на събитието бяха дарени за рехабилитация на деца с ревматоиден артрит. Онлайн порталът probudise.bg за автоимунните заболявания посоразис, ревматоиден артрит, болест на Бехтерев, болест на Крон и улцерозен колит съдържа полезна информация, подготвена от български лекари и пациенти, за да помогне на над 275 000 българи да се „пробудят“ за пълноценен живот.

