

Я vs вирус Эпштейна-Барр

история одной борьбы
#ЛИЧНЫЙОПЫТ

ОЛЬГА АГАЛАКОВА

16+

Ольга Агалакова
Я vs вирус Эпштейна-Барр:
история одной борьбы

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=43438816

SelfPub; 2019

ISBN 978-5-532-09569-4

Аннотация

Я заболела, когда мне не было и двадцати. Почти десять лет моей жизни прошли в борьбе со странной болезнью, симптомы которой ставили в тупик меня, мою семью и врачей. Словно тебе в кровь впрыснули яд, который медленно и мучительно тебя убивает. Но вот что это за яд и каково противоядие – никому не известно. Администрация сайта ЛитРес не несет ответственности за представленную информацию. Могут иметься медицинские противопоказания, необходима консультация специалиста.

Содержание

От автора	4
Часть 1. Моя история	11
Что со мной, доктор?	11
Детка, у тебя ВИЧ!	14
Такая загадочная болезнь	16
А тонзиллит ли это?	19
Самопомощь мне в помощь	29
«Допрыгалась». Осложнения болезни	36
Поздравляю, у вас вирус Эпштейна-Барр!	42
Конец ознакомительного фрагмента.	43

От автора

Как рассказать о том, чего вроде бы нет? А точнее есть, но это почему-то отрицается. Как донести всю правду о болезни, которую даже многие врачи ставят под сомнение?

Я заболела, когда мне не было и двадцати. Почти десять лет моей жизни прошли в борьбе со странной болезнью, симптомы которой ставили в тупик меня, мою семью и врачей. Словно тебе в кровь впрыснули яд, который медленно и мучительно тебя убивает. Но вот что это за яд и каково противоядие – никому не известно.

За эти годы было многое: неверные диагнозы, косые взгляды врачей, ежедневное изнуряющее состояние, надежда на выздоровление. Также был неустанный поиск того, что помогло бы улучшить самочувствие. И помощь наконец нашлась, пусть и спустя почти целое десятилетие. Медленно, но верно я возвращаюсь в нормальную жизнь.

Сегодня я знаю свой диагноз – *мононуклеоз*, протекающий в хронической форме. Вызывается *вирусом Эпштейна-Барр (ВЭБ)*. Существуют различные штаммы вируса, и от того, каким именно заражён человек, зависит течение его болезни. Если человек заболевает мононуклеозом и быстро излечивается, значит, штамм довольно лёгкий. Если же забо-

левание становится хроническим, это означает, что человек заражён агрессивной формой вируса и его организм вступил в жестокую борьбу.

Это заболевание подробно описано в медицинских учебниках, по нему написаны целые диссертации, оно не является редким. Так почему же его с таким трудом диагностируют врачи? Почему называют человека с хронически активным вирусом Эпштейна-Барр здоровым и отправляют домой? Вопросы, на которые нет ответов.

Я начала работать над книгой спустя два года после того, как моё самочувствие стало улучшаться. Признаюсь, решиться на её написание было непросто – легче не ворошить, не вспоминать.

Также нелегко вот так откровенно явить себя миру, выступить с такой личной темой, как болезнь. Несколько раз я прекращала писать, терзаясь сомнениями. Но всё же мне удалось с ними справиться, и, как результат, вы сейчас читаете эти строки.

Почему я решила поделиться своей историей? И зачем писать об этом целую книгу? Дело в том, что болезнь, коснувшаяся меня, – вовсе не редкость, не экзотическая инфекция, неким образом залетевшая в мой организм, не плод воображения ипохондрика, а *реальное* заболевание, от которого страдает множество людей по всему миру.

Тысячи людей ежедневно испытывают плохое самочувствие, включающее в себя постоянно (!) повышенную темпе-

ратуру, боли в лимфоузлах, горле и суставах, слабость и другие симптомы. Состояние «вечного гриппа» – реальность, в которой годами живут люди с хронической ВЭБ-инфекцией.

Несмотря на то, что болезнь достаточно распространена, она до сих пор часто вовремя не диагностируется, а если и диагностируется – трудно поддаётся лечению. Таблетки, свечи, капельницы, уколы – всё это не облегчает состояние больного, а иногда и вовсе способно привести к серьёзному ухудшению.

Помимо физических страданий, течение болезни усугубляется социальным фактором. Вынужденный уход с работы, непонимание со стороны других, информационный вакуум – это приводит к тому, что человек остаётся один на один с болезнью.

Когда лечение не помогает, когда помощь и поддержка со стороны близких далеко не у каждого, когда достоверной информации мало, что остаётся делать человеку? Начинается поиск альтернативных методов лечения и тех, кто оказался в таком же положении.

Интернет объединил людей по всему миру, столкнувшихся с данным заболеванием. Существуют форумы, где заболевшие делятся информацией, поддерживают и задают друг другу главный вопрос – помогло ли что-нибудь? И если да, то что?

После многих безрезультатных схем лечения, мне повезло найти то, что помогает лично мне. Я не беру на себя от-

ветственность рекомендовать своё лечение всем и каждому, но считаю своей обязанностью рассказать о нём. Моя задача как автора – дать информацию, а читатель сам примет решение – принять её к сведению или отклонить.

Поделиться тем, что помогло мне, – не единственная причина, побудившая меня написать эту книгу. Существует другая, не менее важная. При всей серьёзности заболевания, при всех осложнениях, ему сопутствующих, при существенных изменениях качества и образа жизни заболевшего – при всём этом в мире существует проблема *недостаточной информированности* о вирусе Эпштейна-Барр и о заболеваниях, которые он вызывает.

Я лично столкнулась с тем, что большинство врачей, к которым я обращалась, не смогли поставить мне верный диагноз, несмотря на классические симптомы заболевания. И я достоверно знаю, что такое встречается довольно часто, причём не только в России.

Человек редко слышит от врача, что у него мононуклеоз. Чаще всего ему говорят что-то про нервы, слабый иммунитет, недолеченную простуду, депрессию и т. д. Что это? Врачебные ошибки? Некачественное медицинское образование? Приказ игнорировать конкретно эту болезнь?

Сегодня мы свободно говорим о диабете, раке, СПИДе, гепатите. Эти болезни давно на слуху. Но когда дело касается вируса Эпштейна-Барр и вызываемых им заболеваний – *достоверной* информации катастрофически мало.

Поспрашивайте своих знакомых, знают ли они, что это за вирус и чем он опасен? Знают ли, что он может являться причиной таких заболеваний, как лимфогранулематоз, рассеянный склероз, красная волчанка?

Любая болезнь, если она существует, должна адекватно восприниматься. Заболевший не должен доказывать, что его симптомы – не бред сумасшедшего. Вы можете представить, что человеку с инсулинозависимым диабетом скажут, что ему нужно просто попить антидепрессанты, вместо того чтобы колоть инсулин? Или больному ангиной, с температурой под сорок, врач укажет на дверь, посчитав, что тот просто хочет привлечь к себе внимание? Звучит дико, не правда ли?

К сожалению, в случае с теми, чей организм не справляется с атакой ВЭБ, такое происходит регулярно. Недоверие, насмешки, обесценивание – то, с чем часто приходится иметь дело в нашем случае. Драгоценные силы, которых и так немного, расходуются на бесконечные объяснения, оправдания, доказательства. Это настоящее издевательство над больными, и это недопустимо.

Пришло время обществу узнать правду о том, что значит жить с постоянной атакой вируса Эпштейна-Барр на твой организм. Если вы врач – послушайте историю пациента от первого лица. Возможно, вы измените свой взгляд на саму болезнь и на тех, кто обращается к вам за помощью.

Если вы родственник или близкий человек того, кому по воле судьбы пришлось столкнуться с этим заболеванием, –

прочитайте о том, как страшно и тяжело бороться с тем, что сложно поддаётся объяснению и лечению. Возможно, вы увидите, что проблема не в заболевшем, не в слабости его характера или иммунитета, а в том, что вирус очень коварный.

Но всё же в первую очередь эта книга для тех, кто не понаслышке знает, каково это – испытывать на себе разрушительное действие вируса Эпштейна-Барр. Долгое время я не могла понять, что со мной происходит. Врачи уводили в сторону неверными диагнозами, литературы о вирусе в то время мне не попало.

Я знаю, что услышать свой точный диагноз – важный шаг на пути к выздоровлению. Необходимо знать, с чем именно борешься, чтобы искать лекарство.

В книге я постаралась максимально подробно отразить все этапы болезни, которые прошла сама, в надежде на то, что благодаря этой информации кто-то гораздо быстрее придёт к тому, что поможет выздороветь. Также я рассказываю о том, что помогло лично мне.

Вирус Эпштейна-Барр сложный. И лечить его тоже сложно. Против него не существует вакцины, а традиционная медицина с ним не справляется. Но, как оказалось, вирус всё же можно обуздать. Вылечиться навсегда вряд ли получится, но ослабить влияние вируса и жить нормальной жизнью – возможно.

И даже если вам не подойдёт то, что помогает мне, пожа-

луйста, не отчаивайтесь! Не переставайте искать, и подходящее именно вам лечение обязательно найдётся.

Я хочу, чтобы эта книга стала маяком для тех, кто отчаялся найти понимание и поддержку. Хочу, чтобы люди знали, что, если у них хронический мононуклеоз, они *не виноваты*. Хочу, чтобы эта болезнь перестала быть загадочной и врачи научились её диагностировать.

Если информацию, изложенную в книге, найдёт полезной для себя даже один человек, я буду считать, что моя миссия выполнена.

Часть 1. Моя история

Что со мной, доктор?

Всё началось в 2009 году вполне невинно. Температура, горло, слабость – с кем не бывает. Я в то время как раз переехала из Сыктывкара в Санкт-Петербург, поступила в университет. Вливалась в учёбу, привыкала к жизни в новом городе, стараясь не обращать внимания на «затянувшуюся простуду». Но время шло, а моё самочувствие не менялось.

Температура и сопутствующие ей головная боль, слабость, жар, а также боль в горле не проходили. Это было странно, ничего подобного со мной раньше не было. Можно болеть дни, недели, но месяцы? Когда состояние здоровья стало влиять на качество жизни, я записалась на приём к врачу, спустя несколько месяцев с начала болезни.

– Ну, сдайте анализ крови, – с неожиданным раздражением произнесла терапевт в ответ на мои жалобы на субфебрильную температуру.

Сдала. Анализ показал повышенные лимфоциты.

– Иммунитет у вас слабый, вот и тянется температурный хвост после простуды, – прокомментировала врач, всем своим видом давая понять, что я не тот пациент, к которому следует относиться серьёзно. На мои робкие попытки объ-

яснить, что я, в общем-то, никогда не страдала слабым иммунитетом и что подобное состояние не является для меня типичным, мне ответили:

– Пропейте «Циклоферон» и купите свечи «Полиоксидоний».

И с этими словами указали на дверь. Я ощутила неловкость, словно и в самом деле отнимаю время у «настоящих» пациентов своими жалобами и уточнениями. Взяв листок с названием лекарств, я вышла из кабинета.

Мне было восемнадцать лет. Вчерашняя школьница, я в то время ещё испытывала страх перед врачами и принимала на веру всё, что они говорили. «Наверное, это и в самом деле затянувшаяся простуда», – подумала я и купила назначенные препараты. Они не помогли.

* * *

В следующий раз я пришла на приём к другому терапевту спустя почти год с начала болезни, когда стало очевидно, что само ничего не пройдёт. Температура не снижалась, жаропонижающие препараты не помогали. Моё самочувствие стабильно ухудшалось, и в этот раз я вошла в кабинет с твёрдым намерением выяснить причину этого.

– У меня уже год повышенная температура и плохое самочувствие, – произнесла я, испытывая небольшое смущение, – скажите, от чего это может быть?

– Давайте сначала сдадим анализ крови, – спокойно ответил врач, – возможно, у вас вегетососудистая дистония, нарушена терморегуляция.

В клиническом анализе крови были повышены лимфоциты и снижены нейтрофилы.

– Будем разбираться, – сказал врач, и я облегчённо выдохнула. Мне очень хотелось выяснить причину плохого самочувствия и начать лечение, потому что с каждым днём выполнять повседневные дела становилось всё труднее.

Мне вручили список того, что необходимо исключить в том случае, когда человек жалуется на субфебрильную температуру. Итак, меня проверили на ВИЧ, гепатит, сифилис, туберкулёз. Исключили женские болезни и болезни почек. Я даже сдавала анализ крови на стерильность. Чисто. Ничего из списка обнаружено не было. Вопрос остался открытым – почему у меня температура?

– Возможно, у вас пониженный иммунитет, поэтому организм не справляется с обычными ОРЗ. Пейте витамины и старайтесь больше отдыхать. Также могу посоветовать «Полиоксидоний».

– Что же мне делать, если всё это не помогает? – тихо спросила я, начиная понимать, что этот вопрос останется, скорее всего, без ответа. Так и вышло.

Детка, у тебя ВИЧ!

Поскольку помимо температуры меня беспокоило горло, на этот раз я обратилась к ЛОР-врачу. Приём вёл молодой мужчина восточной наружности, принимавший в одной из частных клиник Санкт-Петербурга. Выслушав мои жалобы, он уверенно вынес свой вердикт:

– У вас ВИЧ.

– ?!

– Сдайте анализ.

– Я уже сдавала несколько раз, результат отрицательный!

– Так сдайте ещё раз.

– У меня температура год! Если бы это был ВИЧ, то анализ уже показал бы это, разве нет?

– И всё же сдайте ещё раз.

Мне, девушке, не живущей половой жизнью, не делавшей переливание крови, показался странным тот факт, что врач настаивал именно на этом диагнозе, даже не пытаясь искать причину в другом. Я поняла, что с таким врачом нам точно не по пути, и больше к нему не возвращалась.

Наверное, после той встречи я впервые стала понимать, что состояние моего здоровья выходит за рамки обычных болезней. Для меня стало большой неожиданностью, что уже который врач не может объяснить, что со мной происходит. А если нет причины – нет и лечения. «Что ж, придётся по-

бороться за себя», – подумала я. И даже предположить не могла, что эта борьба затянется на долгие восемь лет.

Такая загадочная болезнь

Шёл второй год моего плохого самочувствия. Симптомы были всё те же: температура, жар, боль в горле, слабость, кроме того, стали беспокоить лимфоузлы на шее. После «обнадёживающей» встречи с врачом, утверждавшим, что у меня ВИЧ, я не обращалась к другим докторам, так как не видела в этом смысла.

Я решила, что раз по результатам многочисленных анализов все серьёзные болезни исключены, то я не буду заикливаться на своём здоровье, а буду продолжать жить обычной жизнью.

Я оптимистично верила (правда, искренне верила), что моё сбивавшее с толку врачей и меня само состояние временное. Что это какой-то сбой, который обязательно пройдёт, нужно только дать организму время справиться самому. Поэтому я отпустила ситуацию и осознанно забила на походы к врачам.

Я продолжала учиться, устроилась на работу, встречалась с друзьями. Всё это давалось мне нелегко, и будь у меня другой характер, я бы бросила учёбу после первого же курса, вернулась бы домой, к родителям, и стала бы честно болеть. Но я с детства была человеком жизнерадостным и не самым слабым. Поэтому я продолжала устраивать свою жизнь в Петербурге и с оптимизмом смотрела в будущее.



Так прошёл ещё один год. Я окончила второй курс университета, работала в сфере бронирования авиабилетов, но состояние здоровья оставалось прежним. С каждым месяцем становилось всё тяжелее притворяться, что всё нормально: работать, учиться, общаться с людьми, делать обычные повседневные дела.

Я всё время ходила с красным из-за температуры лицом, который все принимали за «милый румянец». Я скрывала своё самочувствие от друзей, коллег. Знали только мои родители.

Только с ними я откровенно делилась тем, что со мной происходит. Они ни разу не усомнились в правдивости моих слов, и мы вместе искали выход. Без поддержки родителей, моральной и финансовой, я бы ни за что не справилась.

Что же касается остальных – я никому не рассказывала, как жила на самом деле. После того как я лично видела в глазах врачей недоверие и пренебрежение к моим словам, я стала стесняться своей болезни.

Всё усугублялось тем, что не было никакой физической передышки. Даже на день. Когда я говорю, что повышенная температура была постоянно, это не гипербола. Каждый день на протяжении восьми лет я засыпала и просыпалась с температурой, точнее, она начинала подниматься примерно в те-

чение часа после подъёма. Разница была небольшая: 37, 37,3 или 37,7 – температура и сильнее или чуть слабее болели горло и лимфоузлы.

Представьте, обычно, когда вы заболеваете, вы знаете, что рано или поздно простуда (грипп, ангина) пройдёт, к тому же всегда можно вызвать врача и получить больничный, чтобы спокойно лечиться. Я же оказалась в настоящей западне: лекарства не помогают, постоянный больничный тебе никто не даст, да и на работу и учёбу нужно ходить регулярно. Я не могла просто лежать и спать, иначе пришлось бы пролежать и проспять все годы болезни.

Тот, кто испытал это состояние на себе, может понять, как это тяжело физически, да и морально тоже, каких усилий стоит не выпадать из обычной жизни и продолжать вести нормальные коммуникации с другими людьми.

Сейчас, когда я пишу всё это и погружаюсь в воспоминания о том времени, я, признаться, поражаюсь, как за годы болезни я умудрилась закончить учёбу, поработать качественно и с душой в различных сферах, сохранить отношения с родными и друзьями и даже влюбляться! Несмотря ни на что, болезни не удалось отнять у меня самое главное – жажду жизни. И это моя самая главная победа.

А ТОНЗИЛЛИТ ЛИ ЭТО?

2011 год. Третий год жизни с ничем не сбиваемой температурой, болью в горле и лимфоузлах, слабостью. Из-за хронического воспаления в организме и из-за того, что я переносила его на ногах, у меня стали периодически болеть суставы.

Я поняла, что моя попытка отрицать и игнорировать с треском провалилась. Целый год активного и правильного образа жизни, правильных мыслей привёл лишь к тому, что мне стало ещё хуже. Нужно было что-то делать. И я пошла сдаваться.

Снова анализы, снова осмотры, снова «мы не видим причин, которые могли бы вызывать такое состояние». Снова бьющие наотмашь несправедливые и равнодушные слова: «У вас дистония», «Вам нужно перестать мерить температуру», «Вы не пробовали пить антидепрессанты?», «А может, вы сделали аборт?»

Если бы все эти фразы прилетели ко мне сегодня, в мои почти тридцать лет, я бы не оставила ни одну из них без ответа. Какой аборт, если я девственница! Мне не нужно мерить температуру, я её чувствую. Какая дистония, если моё горло всегда воспалено, лимфоузлы распухают с каждым днём всё больше, а суставы болят всё сильнее. Если бы вам нужно было делать операцию по удалению опухоли, например, вы

бы пили антидепрессанты в надежде, что благодаря им она рассосётся?

Но мне на тот момент было всего двадцать лет. Я была измучена и растеряна. И не смогла себя защитить. Так что пусть это останется на совести тех людей, а я продолжаю свой рассказ.

Итак, я не теряла надежды разобраться в том, что же со мной всё-таки происходит. Но ответа не было. Часто мне хотелось разрыдаться прямо в очередном светлом кабинете, куда я попадала и где всё яснее ощущала, что выхода, похоже, нет.

Создавалось пугающее ощущение, что я болею какой-то неизвестной науке болезнью и никто не может понять, в чём дело. Это страшно – видеть, что врачи не могут поставить диагноз, и понимать, что они вряд ли смогут помочь.

И вот неожиданно прозвучал диагноз – *хронический тонзиллит*, то есть хроническое воспаление глоточных и нёбных миндалин. Честно, я уже не помню, кто мне это сказал и где. Не помню название клиники, забыла имя врача. Их было столько, что некоторые просто стёрлись из памяти.

Но что я хорошо помню, так это чувство облегчения, которое я испытала. Вот оно! Оказывается, виновник моего плохого самочувствия – некий тонзиллит. Наконец-то появился просвет в информационном вакууме.

Хочу сказать, что диагноз хронический тонзиллит гулял в моей медицинской карточке несколько лет, прежде чем ста-

ло ясно, что дело вовсе не в нём. Тонзиллит был следствием, а не причиной. Но пока – на дворе 2011 год, я в кабинете врача, радуюсь, что наконец-то установлен диагноз и что я больше не блуждаю в потёмках. С этого момента начнётся большая глава моей жизни под названием «Лечение хронического тонзиллита».

Сколько всего было перепробовано, страшно вспомнить! Процедуры, препараты, биодобавки, очищение организма, криосауна, санатории, регулярные полоскания горла, специальные упражнения и диеты. Но обо всём по порядку.

После того как я услышала свой диагноз, у меня открылось второе дыхание. Ещё бы, появился свет в конце тоннеля. Теперь, когда я знала (думала, что знаю), с чем имею дело, всё казалось проще. Я стала много читать про тонзиллит, что это вообще такое и как он лечится.

Однако чем больше я погружалась в эту тему, тем чаще у меня возникало неуловимое ощущение, что это не совсем моя история. Но поскольку альтернативных диагнозов не было, я заглушила это чувство и принялась активно лечить «тонзиллит».

* * *

Летом я съездила в санаторий, на море, с уклоном на лечение подобных заболеваний, где мне делали промывания миндалин вакуумным методом (довольно болезненная, кста-

ти, процедура) и различные физиопроцедуры. Такое, знаете, комплексное лечение. Были ли хотя бы небольшие улучшения после него? Ни малейших.

Неплохое грамотное лечение в сочетании с крымским целебным воздухом должны были бы пусть ненамного, но всё же улучшить самочувствие. Но нет. Изматывающая субфебрильная температура всё так же держалась, а горло и лимфоузлы всё так же болели. Стало очевидно, что даже смена климата никак не влияет на самочувствие.

После возвращения в Питер я обратилась в Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт уха, горла, носа и речи (ЛОР НИИ). Всё по-взрослому, так сказать. Я сходила на приём к какому-то крутому врачу, к которому было не так просто и быстро попасть, отдала деньги и была готова лечиться.

Лечение заключалось в промывании миндалин. То есть, то же самое, что мне делали в санатории, только вместо вакуума использовалось нечто наподобие шприца. И вот ты несколько раз в неделю едешь к врачу, он острой штукой тыкает твои миндалины до рвотного рефлекса, ты отплёвываешься и едешь домой.

Возможно, когда проблема действительно заключается в хроническом тонзиллите, такие методы лечения способны помочь. Как я знаю сейчас, в моём случае тонзиллит был вызван вирусом Эпштейна-Барр, и, видимо, поэтому данное лечение усугубило ситуацию.

Я стала болеть ангинами со всеми вытекающими каждые две-три недели. До этого у меня никогда (!) не было никаких ангин, даже в детстве. Видимо, благодаря «тыканьям» в миндалины инфекция ушла глубже. Это единственное объяснение, которое приходит мне в голову.

Когда в перерыве между ангинами я пришла к врачу и спросила, нормально ли такое сильное ухудшение на фоне лечения, она развела руками и предложила «пройти ещё курс».

* * *

В той истории с ангинами был один плюс. Я снова вернулась к тому ощущению, что что-то не так с моим диагнозом хронический тонзиллит. Чем больше я погружалась в изучение этой темы, тем яснее видела, что моя история не укладывается в рамки обычного тонзиллита.

Например, как правило, хронический тонзиллит возникает у тех, кто ранее страдал частыми ангинами, часто, ещё с детского возраста. Я же впервые заболела ангиной после лечения в клинике. Более того, в детстве у меня не было никаких проблем ни с миндалинами, ни с лимфоузлами.

Ещё меня смущало, что хронический тонзиллит подразумевает наличие пробок на миндалинах, которых у меня тоже не было. К тому же, при классическом тонзиллите иногда всё же должны быть просветы, когда у человека нормальная

температура и нормальное самочувствие. То есть у тебя есть хроническое заболевание миндалин, но температура, боль в горле, слабость появляются только в периоды обострений.

И если всё это можно отнести к моим субъективным размышлениям, существовали вполне конкретные факты, позволяющие задуматься на тему: а тонзиллит ли это. К примеру, анализы, которые в обязательном порядке сдаются при наличии хронического тонзиллита, у меня были в норме. Что это за анализы?

Антистрептолизин – О (АСЛО, АСЛ-О)

Антистрептолизин О – это маркер наличия стрептококковой инфекции в организме. АСЛ-О представляет собой антитела к антигену (стрептолизину) бета-гемолитического стрептококка группы А. Является лабораторным критерием ревматизма.

Этот анализ я сдавала несколько раз, и он всегда был в норме.

Ревматоидный фактор

Ревматоидный фактор – это иммуноглобулиновые антитела IgM, то есть белки, производимые иммунной системой организма. Они атакуют собственные ткани организма, ошибочно принимая их за чужеродные. Ревматоидный фактор используется в качестве индикатора воспаления и аутоиммунной активности.

Этот анализ также был в норме.

Почему такие анализы необходимо сдавать регулярно, если у вас тонзиллит или подозрение на него? Дело в том, что хроническое воспаление миндалин оказывает крайне негативное влияние на различные органы, чаще всего, на сердце и суставы. Воспаление необходимо лечить, иначе существует высокий риск возникновения таких заболеваний, как ревматоидный артрит, ревмокардит, миокардит.

Анализ на ревматоидный фактор и АСЛО позволяют отслеживать процесс и увидеть, что начались серьёзные осложнения на сердце и суставы и что миндалины, вместо того чтобы защищать организм, отравляют его. Врачи часто опираются на результаты этих анализов, когда принимают решение о том, удалять миндалины или нет.

В моём случае анализы на ревматоидный фактор и АСЛО всегда были в норме. При этом на протяжении всего периода болезни у меня были повышены лимфоциты, а нейтрофилы, наоборот, понижены.

В последние годы болезни были существенно повышены тромбоциты и ЦИК, циркулирующие иммунные комплексы, которые образуются на фоне воспалительных и аутоиммунных заболеваний.

Итак, как я знаю сегодня, в моём случае тонзиллит был *вирусный*, возникший на фоне хронической ВЭБ-инфекции. Поэтому анализы, которые часто повышены при классическом хроническом тонзиллите, были отрицательными. Как понять, какой тонзиллит у вас?

Если у вас раньше были ангины, *периодически* держится субфебрильная температура, на миндалинах можно увидеть пробки, а анализы на ревматоидный фактор, АСЛО и иногда С-реактивный белок повышены, то, скорее всего, у вас классический хронический тонзиллит. Когда я говорю классический, то имею в виду, что он не возник из ниоткуда, а является, например, следствием частых ангин в детстве.

Если же у вас не периодически, а *постоянно* держится повышенная температура, есть проблемы с лимфоузлами, вы чувствуете боль в суставах и слабость, анализ крови показывает высокие лимфоциты, при этом анализы на АСЛО и ревматоидный фактор нормальные, то, скорее всего, у вас, как и у меня, вирусный тонзиллит. А это совсем другая история. Бесплезно лечить тонзиллит, если дело в вирусе. Здесь нужен совсем другой подход.

Однако в то время я всего этого не знала и опиралась только на интуицию. Я не стала проходить повторный курс лечения в ЛОР НИИ, увидев, что мне объективно становится хуже, и никто, как и прежде, не берёт на себя ответственность. Со временем ангины прекратились, и я снова вернулась в своё «стабильное» состояние.

* * *

В том же году произошла роковая встреча с одним ЛОР-врачом из местной поликлиники. Я пришла на приём, в оче-

редной раз пытаюсь сделать что-то со своим «тонзиллитом». Врач, женщина, что-то писала и, не поднимая глаз, резко спросила, с чем я пожаловала. Я стала рассказывать про температуру, горло, лимфоузлы.

Перебив меня на полуслове, она велела мне открыть рот и быстро произвела осмотр горла. Когда я попыталась что-то спросить, врач прервала меня, сунула в руки название анализа и сказала:

– Проверьтесь на Эпштейна-Барр.

Когда я спросила, что это такое, мне было сказано, что время вышло и на очереди следующий пациент. Мне ничего не оставалось, как выйти из кабинета, в котором я провела меньше трёх минут.

Я не прислушалась тогда к словам врача. Я никогда раньше не слышала об Эпштейне-Барр. Для меня это прозвучало как, например, вирус Эбола, то есть что-то далёкое от меня и нереальное. Также, безусловно, сказался мой предыдущий негативный опыт. Мне показалось, что это очередная отмазка, как это было в случае с врачом, настаивающим, что у меня ВИЧ.

Если бы врач тогда потратила лишнюю минуту и сказала, что вирус Эпштейна-Барр – разновидность герпеса, а не африканская лихорадка, если бы объяснила, что это достаточно распространённое заболевание, если бы не выставила меня из кабинета, не дав возможности задать буквально ни одного вопроса, если бы я прислушалась к словам врача и сдала тот

анализ...

Если бы всё это произошло, то я бы раньше узнала свой настоящий диагноз. Но получилось так, как получилось: я выкинула клочок бумаги с названием анализа в твёрдой уверенности, что болезнь со странным названием точно ко мне не относится.

Самопомощь мне в помощь

У меня больше не было сил и желания общаться с врачами, поэтому я вновь загорелась идеей под названием «Я помогу себе сама». 2012 год можно описать как год активной самопомощи, потому что никто из специалистов так и не смог мне помочь. Менялись фамилии докторов и цены, но без изменения оставалось самое главное – моё самочувствие.

Некоторые «врачи» позволяли себе откровенное пренебрежение и предубеждение. Когда я рассказывала о симптомах, то видела в их глазах недоверие. Кто-то намекал, что мне нечем заняться, другие отправляли за рецептом на антидепрессанты.

Честно говоря, меня до сих пор удивляет этот момент. По мнению некоторых, я была здорова и просто придумала себе болезнь. Ну, окей, как говорится. Опустим моральные качества того, кто это говорил, и допустим эту версию.

Но как, скажите, как можно придумать воспаление, которое показывает анализ крови раз за разом на протяжении нескольких лет? Как можно притворяться, когда на градуснике стабильно 37,5? Как можно не верить, видя, что у человека распухли лимфоузлы, красное из-за температуры лицо и лихорадочный нездоровый блеск в глазах?

Я допускаю вероятность того, что, возможно, иногда температура и в самом деле может быть следствием каких-либо

нервных заболеваний. В моём же случае было совершенно очевидно, что дело в инфекции. Об этом говорили и лимфоузлы, и горло, и анализ крови.

Поэтому я искренне не понимаю, как врачи позволяли себе «верить» или «не верить» в ситуации, когда присутствовали конкретные объективные, а не субъективные данные. Это как не верить человеку с диабетом, что у него диабет. Но, повторяю, пусть это останется на их совести.

* * *

Что касается меня, то, осознав всю бессмысленность хождения к «спецам», я вновь предприняла попытки самостоятельно вытащить себя из болота, в которое угодила. Снова изучала, искала, применяла на себе различные методики, которые мне удавалось найти.

Я сидела на специальных очищающих диетах, когда пила только свежевыжатые соки, в надежде очистить свой организм от токсинов, очищалась солёной водой по Аюрведе.

По той же Аюрведе пробовала питаться в соответствии с дошами. Регулярно полоскала горло различными травами, а также делала специальные упражнения для горла, которые обещали убрать тонзиллит. Я даже ходила в криосауну, подумав, что, получив встряску холодом, организм «перезагрузится» и вернётся в нормальное состояние.

Кроме того, я читала книги по психосоматике, смотрела

таблицу болезней и их причины. Находила хронический тонзиллит и пыталась изменить свой образ мышления, как советовали авторы книг. Ещё я разговаривала со своей болезнью, пыталась с ней «подружиться», как рекомендовали в некоторых источниках.

Также я постоянно принимала различные БАДы. Мне всё время хотелось очистить свой организм от той дряни, которая ежесекундно отравляла мой организм. Поэтому все добавки, которые я покупала, были направлены на очищение крови и лимфосистемы, а также на укрепление иммунитета.

Что именно я принимала? Вот список тех препаратов, которые мне удалось вспомнить:

- кошачий коготь;
- кора муравьиного дерева;
- хлорофилл;
- лизин;
- экстракт грейпфрутовых косточек;
- корень солодки;
- цинк;
- препараты железа;
- кремний;
- кордицепс;
- красный клевер;
- эхинацея;
- спирулина;
- хлорелла;

- пантогематоген;
- капли лимфомиозот;
- продукты пчеловодства (забрус, прополис, перга, маточное молочко);
- аюрведические травы (амла, гудучи, дасамула, махасударшан).

Это те БАДы, которые я помню, но уверена, что о некоторых я забыла, так как их было слишком много. Конечно, я не принимала все добавки сразу. Я собрала полный список всех препаратов за всё время болезни, а именно, за восемь лет.

Помогали ли мне БАДы? Не могу сказать, что во время приёма я чувствовала себя существенно лучше, но думаю, что во многом благодаря им я держалась, и, вполне возможно, что не принимай я всего этого, ситуация была бы ещё более плачевная.

* * *

Итак, я пыталась облегчить своё состояние так, как только могла. Мне хотелось жить полноценной жизнью, и я жила. Университет, работа, любовь. Я не собиралась сдаваться болезни, не хотела менять образ жизни из-за неё.

Никто, абсолютно никто из моего окружения даже не догадывался, что я болела. Я всегда была приветлива и общительна, не замыкалась в себе. Никому не показывала, насколько мне тяжело. Никто не знал, что творилось со мной,

когда я приходила домой. Как меня била лихорадка, и я падала на кровать, чтобы прийти в себя. Как мне хотелось закрыть глаза и больше не просыпаться, потому что сил уже не осталось.

Иногда, лёжа ночью без сна, я задавалась вопросом, вернусь ли когда-нибудь в прежнее, здоровое состояние? Неужели всю оставшуюся жизнь буду жить с температурой? Становилось страшно. Но в глубине души я продолжала верить, что однажды проснусь и буду снова здоровой.

Мне настолько не хотелось жить в роли «больной» и принимать себя таковой, что я всеми силами старалась делать ещё больше дел, ещё больше загружала себя работой, учёбой. У меня были планы, желания, мечты – я не была готова расстаться со всем этим из-за какой-то болезни.

В том же 2012 году я случайно наткнулась в интернете на видеоролик с танцами. Я влюбилась в энергичные движения настолько, что стала искать дополнительную информацию. Так я узнала о программе Zumba Fitness, танцевальной фитнес-программе, в основе которой лежат популярные латиноамериканские ритмы.

Позже я узнала, что существует реальная возможность стать инструктором этой программы и не задумываясь поехала в Москву на обучение. Кто-то, возможно, сейчас подумает: «Значит, не так уж сильно ты и болела, раз у тебя были силы на это». Но я была молода. Юношеский максимализм, природный интерес и жажда жизни толкали вперёд, не дава-

ЛИ ОСТАНОВИТЬСЯ.

* * *

Существовала ещё одна причина, не осознаваемая мною в то время, не дававшая мне себя жалеть и уменьшать нагрузки. Страх. Я боялась, что если остановлюсь, поддамся плохому самочувствию и лягу на диван, то уже не поднимусь. Я боялась, что тогда придётся признать, что я на самом деле заболела чем-то настолько серьёзным, что мне приходится бросать учёбу и работу.

Продолжая вести свой обычный образ жизни, я поддерживала внутри себя иллюзию, что всё не так страшно. По этой же причине я не возвращалась домой, в Сыктывкар. Я чувствовала, что если вернусь, то свалюсь в депрессию из-за того, что всё оборвалось, не успев начаться.

Большой город изматывал сильнее в физическом плане, но морально мне было легче. Быстрый ритм жизни не позволял раскисать и опускать руки, давал силы и стимул бороться.

Сегодня, оглядываясь назад, я понимаю, насколько верным было моё решение не уезжать. За те восемь лет, что я провела в Санкт-Петербурге, помимо болезни случилось столько интересных событий и приятных моментов!

Были интересные лекции в университете и законченное высшее образование, была работа и новый опыт, были поце-

ду и признания в любви, были душевные посиделки с друзьями и походы в кино, были прогулки по красивым местам с родителями и вкусные десерты в кафе, были и смех, и слёзы, и радость, и боль. Это была моя жизнь, которую я проживала, несмотря на ежедневное плохое самочувствие.

Ничего этого бы не случилось, если бы я уехала домой, как только заболела. Тогда в памяти бы осталась только моя болезнь, врачи и лекарства. Но, к счастью, я выбрала для себя другой сценарий.

Хочу сказать, что огромную роль в том, что я смогла столько лет прожить в Питере и не уехать, сыграли мои родители. Я бесконечно благодарна им за то, что они позволили мне самой сделать этот выбор – возвращаться или нет. Я могу только догадываться, чего им стоило довериться мне и не привезти меня домой силой.

Это трудно для любого родителя – видеть, как болеет твой ребёнок, но ещё труднее – прислушаться к нему и принять его выбор, каким бы он ни был. Не каждому это под силу. Поэтому я бесконечно восхищаюсь мудростью и внутренней силой своих родителей и благодарю их за понимание, принятие и безусловные заботу, любовь и поддержку, которыми они окружали меня все эти непростые и долгие годы болезни.

«Допрыгалась». Осложнения болезни

2013 год стал одним из самых тяжёлых для меня, но не только из-за болезни. В тот год случилась страшная трагедия – погиб дорогой для меня человек, мужчина, в которого я была влюблена.

Всё случилось настолько быстро, что я даже не сразу осознала, что это произошло на самом деле. Я не могла до конца поверить в это. Мне казалось, что этот кошмар закончится, нужно только проснуться.

Позже, примерно через год после трагедии, меня накрыло. Наша психика устроена таким образом, что зачастую она «догоняется» не сразу, а гораздо позднее травмирующего события. Только спустя год я начала по-настоящему проживать своё горе.

Внутри образовалась чёрная дыра, куда меня затягивало всё сильнее с каждым днём. Я чувствовала апатию, полнейшее равнодушие ко всему. Ничего не хотелось делать. Иногда я могла спать почти сутками, так как во сне я была свободна от разъедающей душу тоски.

Естественно, тогда мне было не до своего здоровья. К слову, никаких изменений в самочувствии не произошло – ни в лучшую, ни в худшую сторону. Оно оставалось стабильно плохим, это к вопросу о «зацикливании» на своём здоровье.

В то время я как никогда была близка к тому, чтобы со-

брать вещи и вернуться домой. И, скорее всего, так бы и сделала, но мне неожиданно позвонили из одной фитнес-студии и предложили должность инструктора программы Zumba Fitness, той, которой я обучилась в Москве.

Я растерялась, потому что находилась в подавленном состоянии и не чувствовала уверенности в том, что смогу взяться за эту работу. Я попросила время подумать и дать ответ через несколько дней.

Когда мне позвонили в следующий раз, я ответила, что согласна. Подвернувшееся предложение я рассматривала исключительно как возможность справиться с болью, отвлечься от неё, как-то заглушить. Так я стала инструктором программы Zumba Fitness.

Вначале было сложно. Когда ты тренер и к тебе приходят люди, ты не имеешь права быть печальным или несобранным. Встречать клиентов с улыбкой на лице и качественно выполнять свою работу – твоя прямая обязанность.

Перед каждой тренировкой я собиралась с мыслями, улыбалась, а затем мы начинали танцевать. Физическая нагрузка давалась мне сложно, температура никуда не делась, но, растворяясь в ритмах танца и видя довольные лица своих клиентов, я постепенно снова чувствовала себя живой. Я придумывала программу, подбирала музыку, получала обратную связь. И шаг за шагом становилось легче.

Позже, а это был уже 2014 год, я устроилась работать в компанию, так как мне нужно было набраться практики пе-

ред написанием диплома.

Теперь мой график выглядел так: до шести вечера я работала в офисе, затем ехала либо на тренировку, либо в университет. Возвращалась домой поздно, к тому же суббота была учебная. Несмотря на такую загруженность, мне нравилось жить в подобном ритме, я любила каждое своё дело. Подводило только самочувствие, остававшееся неизменным.

Я не просто так описываю, как активно я старалась жить, несмотря на плохое самочувствие, так как знаю, что очень многие люди, столкнувшиеся, как и я, с разрушающим действием вируса Эпштейна-Барр, вели и ведут себя точно так же. До последнего не бросают работу, свои дела, хобби. Противостоят болезни так долго, как только могут.

Когда я изучала истории других людей, меня поразило, насколько мы похожи – активные, с множеством целей и планов и вдруг становимся жертвами странной изнуряющей болезни. С привычной активностью принимаемся всеми силами с ней бороться и до последнего не завершаем привычные дела.

Схожесть личностей заболевших невозможно не заметить. Такое ощущение, что вирус нападает исключительно на сильных людей. Так что, возможно, и наш иммунитет вовсе не слабый, как принято думать, а наоборот, слишком сильный?

К сожалению, активные танцы с температурой не прошли бесследно. Спустя примерно год случилось сильное обострение – колени и запястья заболели так, что я впервые за всё время болезни плакала от боли. Боль была такая сильная, что мне сложно её описать. Было тяжело даже держать кружку.

Я снова обратилась к врачам. Было очевидно, что с каждым годом ситуация ухудшается, затрагиваются другие органы, и это пугало. Я пришла к терапевту в поликлинику по месту жительства, к которому обращалась уже не раз.

Пожилой врач, мужчина, откровенно обесценивал мои жалобы, пытаюсь разглядеть скрытый смысл моих походов в поликлинику. Тот факт, что мне было двадцать с небольшим, а не восемьдесят лет, для него являлся поводом считать, что я просто не имею права ни на что жаловаться, и что никакой болезни нет. Тем не менее, я пришла к нему, чтобы попросить направление к ревматологу.

Вышеупомянутый врач и правда соизволил дать мне направление... к хирургу. Почему не к ревматологу? Не посчитал нужным. Видимо, мне стоило умереть от боли прямо в его кабинете, чтобы он наконец поверил, что перед ним не симулянтка, а человек, ощущающий безысходность, не знающий, куда ещё поддаться, с надеждой ждущий помощи от того, кто в своё время давал клятву, но, очевидно, благопо-

лучно об этом забыл.

Направление к хирургу было просто насмешкой. Тем не менее, я находилась в таком плачевном состоянии, что всё-таки пришла на приём. Если бы вы видели, какими изумлёнными глазами посмотрел на меня хирург, когда я описала свои жалобы и сказала, что меня направил к нему терапевт.

– Почему вас направили ко мне, если у вас не было травм, а суставы болят, по всей видимости, из-за тонзиллита?

– Не знаю, меня интересует тот же вопрос.

– Не понимаю, почему терапевт посчитал, что вам нужно ко мне.

– Он сказал, что не даст мне направление к ревматологу.

– Честно, не вижу смысла вашего визита, вам нужен ревматолог, – произнёс хирург, по-прежнему находясь в удивлённом состоянии. И я его прекрасно понимала, так как сама осознавала абсурдность своего визита.

– Я так и думала, до свидания.

Что можно добавить к этому эпизоду? Только одно – некоторым людям определённо не стоило идти в медицину.

К ревматологу я потом, конечно же, ходила. Ничего вразумительного я не услышала и помощи не получила. Сильные боли прошли так же внезапно, как и начались. Для себя я сдала на всякий случай анализ на красную волчанку. Он оказался отрицательным.

Тот эпизод ещё раз показал, насколько беспомощным оказывается человек в ситуации, когда болеет чем-то, что не

поддаётся ни адекватному диагностированию, ни адекватному лечению. И ещё – как важно не терять человечность, особенно если ты врач.

Даже если ты не можешь помочь убрать боль или не знаешь, как это сделать, нужно всегда помнить, что доброе слово и гуманное отношение – лекарство, которое ничего не стоит и в то же время является одним из самых сильных.

Поздравляю, у вас вирус Эпштейна-Барр!

В 2015 году мне повезло – я наконец нашла грамотного ЛОР-врача. Он понравился мне сразу. Мужчина, в словах и действиях которого чувствовались профессионализм и любовь к своему делу.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.