

NA KRATKO

Brez sape za pljučno hipertenzijo

Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije zaznamuje svetovni dan te redke bolezni s športnim dogodkom Brez sape za pljučno hipertenzijo, ki bo potekal v nedeljo, 20. maja, ob 15. uri v Mostecu. Rdeča nit letošnjih prireditev, organiziranih v okviru svetovnega dne pljučne hipertenzije, so športniki, ki se bodo po vsem svetu športno udeleževali. Namesto bolnikov, ki tega zaradi bolezni ne zmorejo več, bodo tako telovadili in tekli na športnih dogodkih. V Mostecu bodo pripravili šestminutni preizkus hoje, čemur bo sledil otroški kros na en kilometer. S tem želijo opozoriti tudi na pljučno hipertenzijo pri otrocih, ki predstavlja velik zdravstveni in socialni problem. Tek za odrasle se bo začel ob 17. uri, vabijo k prijavam.

Šestminutni preizkus hoje je preizkus, ki ga izvajajo bolniki s pljučno hipertenzijo s ciljem, da bi udeleženci v tem času prehodili čim daljšo razdaljo. Glede na prehojene metre se spremlja upad njihovih zmogljivosti. Udeležencem preizkusa bodo zamašili nos z nosno ščipalko, dihali pa bodo skozi slamici. Tako si bodo po nekaj minutah lažje predstavljali, kako je živeti s pljučno hipertenzijo. Ta je ena izmed težjih redkih bolezni. Prizadene ljudi vseh starosti, najpogosteje mlade mamice. Napreduje izredno hi-



tro. Po ocenah boleha za pljučno hipertenzijo v Sloveniji od sto do dvesto ljudi. Vendar je zaradi nedefiniranih bolezenskih znakov pogosto nehoti prezrta kot ena izmed možnih diagnoz, saj so njeni ti znaki obenem značilni tudi za mnoge druge, pogostejše bolezni. Denimo zadihanost, utrujenost, občutek omedlevice. Pri bolnikih z naprednejšo obliko bolezni so prisotni tudi bolečine v prsih, modra barva ustnic, izkašljevanje krvavega izpljunka in otekle noge. Zdravila, ki bi pozdravilo pljučno hipertenzijo, žal še ni. Ob hudem poslabšanju bolezni je zadnja možna rešitev presaditev pljuč.

V Jemnu začeli prvo oralno cepljenje proti koleri

V Jemnu so v nedeljo začeli prvo kampanjo oralnega cepljenja proti koleri, ki je v tej zaradi vojne razdejani državi lani zahtevala najmanj 2200 smrtnih žrtev, je sporočila Svetovna zdravstvena organizacija. V okviru prve faze te preventivne kampanje nameravajo cepiti 350.000 ljudi v štirih okrožjih na širšem območju mesta Aden na jugu Jemna. Cepljenje bodo nadaljevali na vseh območjih, kjer obstaja tveganje, kar zajema najmanj štiri milijone ljudi. Znanstveniki so v raziskavi, objavljeni ta mesec v reviji The Lancet Global Health, opozorili, da bi se lahko zaradi deževnega obdobja, ki se je v Jemnu začelo pred nekaj dnevi, s kolero okužilo še več milijonov. Na podlagi podatkov preteklih izbruhov kolere bi lahko letos ta bolezen prizadela 54 odstotkov vseh okrožij, v katerih prebiva 13,8 milijona ljudi. Kolera je nalezljiva bakterijska okužba, ki se širi z onesnaženo hrano in vodo. Če se bolni ne zdravi, lahko človek umre v nekaj urah. Združeni narodi so sicer krizo v Jemnu označili za najhujšo humanitarno katastrofo na svetu, saj tam že tri leta divja konflikt, v katerem je bilo ubitih okoli 10.000 ljudi. To ima tudi uničujoč vpliv na zdravje ljudi. x

Pripravila Mojca Lorenčič in STA

FIBROMIALGIJA

Bolnike nenehno pestijo bolečine

Bolniki s fibromialgijo nasprotujejo nameri ministrstva za zdravje, da bi kaznovali zdravnike, ki bolnike napotijo k specialistu, če se napotitev izkaže kot neustrezna. To bolezen je težko diagnosticirati, zato tak ukrep prinaša omejitve pri zdravljenju in diagnostiki.

Mojca Lorenčič

Fibromialgija je kronični bolečinski sindrom in spada v skupino boleznih zunajsklepnega revmatizma. Je kronična bolezen z mnogimi simptomi oziroma znaki: bolniki tožijo zaradi utrujenosti, nespečnosti in nespočitosti, imajo težave z različnimi organi, tkivi in sluznico, pogosto se pojavlja vzdruženo črevesje, težave z odvajanjem seča, mehurjem, rodili, kožne spremembe,

Kot društvo zdravnikov podpiramo pri prizadevanjih, da se birokratska ovira odstrani, saj je napotovanje bolnikov k specialistom suverena pravica zdravnika in posledica njegove strokovne presoje. Če bodo zdravniki kaznovani, ker bodo napisali napotnico ali dve več, je jasno, da pacientov ne bodo napotovali na sekundarno raven.

Robert Sotler, podpredsednik Društva za fibromialgijo

glavoboli, suha usta, sklepne težave ... Vodilni simptom pa je bolečina. »Bolniki jo opisujejo kot globoko, pekočo, težko jo je lokalizirati, pogosto rečejo, da jih boli kar vse telo,« pojasnjuje prim. Mojca Kos Golja, upokojena revmatologinja in predsednica strokovnega sveta Društva za fibromialgijo.

Bolezni dolgo niso priznavali kot prave in težave bolnikov so pripisovali duševnim ali depresivnim motnjam. Svetovna zdravstvena organizacija je leta 1993 fibromialgijo uvrstila med prave bolečinske sindrome, za postavitev diagnoze pa so poglavna štiri merila. Med drugim bolečine in resnost simptomov, ki morajo trajati najmanj tri mesece in se ne izključujejo z morebitnimi drugimi boleznimi, ki povzročajo bolečine. »Ob teh znakih mora družinski zdravnik, ki se prvi sreča z bolnikom, pomisliti na fibromialgijo, jo diagnosticirati in zdraviti,« razloži zdravnica. Težava pa je, da si ne more pomagati z nobenim diagnostičnim testom, kot na primer pri drugih revmatskih boleznih. Zato je diagnostika fibromialgije včasih težka in dolgotrajna.

Glavni strokovnjak, ki postavi diagnozo in vodi zdravljenje, je družinski zdravnik, če pa se diagnostika ali zdravljenje zaplete ali je sum, da se je fibromialgija pojavila ob neki drugi bolezni, je potreben pregled pri specialistu, na primer revmatologu, fiziatru, nevrologu. Pogosto bolnike napotijo tudi k psihiatru, saj jih ima tretjina težave zaradi depresije ali tesnobe.

Nič več toženja o težavah in krivicah

»Ker je diagnostika bolezni težavna in zahtevna, je napotovanje na sekundarno raven pri takih bolnikih zagotovo pogostejše. Zdravniki na primarni rav-



Predstavniki društva za fibromialgijo (z leve) Robert Sotler, Mojca Kos Golja in Robert Belentin so predstavili, s kakšnimi težavami se soočajo bolniki. x Mojca Lorenčič

ni so nas obvestili, da jih pri ministrstvu za zdravje z ukrepom omejujejo pri napotovanju bolnikov k specialistom. To pomeni, da bo pot do diagnoze in zdravljenja za mnoge bolnike še težja,« pojasnjuje Robert Sotler, podpredsednik društva, ki kot nekdanji zastopnik pacientovih pravic društvu pomaga s svojimi izkušnjami.

Pri društvu tudi opozarjajo, da nekateri zdravniki še vedno ne poznajo ali priznavajo te bolezni in bolnike odpravijo z neustreznimi komentarji, češ da je vse v njihovi glavi, naj shujšajo in bo bolje, naj se prhajo s toplo vodo pol ure na dan in bo bolezen minila, naj manj gledajo televizijo in več hodijo v naravo ... Mnogi bolniki imajo tudi težave pri uveljavljanju bolezni pri ko-

Pomembno je, da bolniku povedo, da je fibromialgija resna bolezen, a ni nevarna in ne povzročata invalidnosti. Bolniki so običajno zelo prestrašeni, bojijo se gibati in razgibavati, ker menijo, da bo potem samo še slabše, in razložiti jim je treba, da je telesna dejavnost pomemben del zdravljenja.

Prim. Mojca Kos Golja, predsednica strokovnega sveta Društva za fibromialgijo

misijah za invalidsko upokožitev ter za podaljšanje bolniškega dopusta. Zato so, namesto toženja o težavah in krivicah, v društvu začeli zdravnike aktivno ozaveščati o tej bolezni in jih kot člane strokovnega sveta društva povabili k sodelovanju, je povedal Sotler.

»Društvo lahko ogromno pomaga«

Predsednik društva Robert Belentin pravi, da je v nasprotju z večino bolnikov prišel do diagnoze dokaj hitro, predvsem po zaslugi osebnih zdravnic, ki se je zelo zavzela zanj. »Imel sem hude bolečine po vsem telesu, v mišicah, sklepih, težave s spominom, koncentracijo, vsak najmanjši napor me je zelo utrudil...« pripoveduje. Osebna zdravnica ga je napotila na ogromno preiskav, ki pa niso pokazale nič posebnega. Potem je pristal pri revmatologinji, ki je postavila diagnozo: fibromialgija. Diagnoza mu je po eni strani prinesla olajšanje, ker je vsaj vedel, kaj

je narobe. Naslednji korak je bil, da se je včlanil v društvo bolnikov.

Bolezen obvladuje s sprehodi po naravi, skrbi za zdravo prehrano in nasploh zdrav način življenja. Pomagajo toplotne obloge na mestu bolečine in večini bolnikov zelo ustreza savnanje. Bolečine so najhujše pozimi, ko je mrzlo. »Boli me ves čas vse, to je komu, ki tega ni izkusil, težko razložiti. Včasih boli manj, včasih pa vse telo,« razloži Belentin. Zaradi bolečin polnega delovne časa ne zmore in je dve uri invalidsko upokojen, a je trenutno šest ur dela preveč in je dve uri na dan na bolniškem dopustu.

Vsaka bolečina še ne pomeni fibromialgije

Bolezen, ki se večinoma pokaže pri ljudeh v starostnem obdobju od 30. do 50. leta, povzroči preplet različnih dejavnikov: genetsko nagnjenje, nefiziološki in verjetno tudi endokrinološki mehanizmi ter vnetno dogajanje v osrednjem živčevju, pojasnjuje Mojca Kos Golja. Motnje v osrednjem živčevju povzročijo, da se zniža bolečinski prag in to, kar zdravega človeka ne boli, bolnika s fibromialgijo že boli. Bolezen pogosto sproži kronični stres pa tudi okužbe, poškodbe in drugi dejavniki.

Zdravljenje je stopenjsko. Po postavitvi diagnoze na osnovi bolnikovega opisa težav sledi poučevanje bolnika o bolezni in o tem, kaj lahko sam sto-

Včlanitev v društvo bolnikov lahko ogromno pomaga, saj ljudje v njem razumejo, kakšne težave imaš, četudi si videti povsem zdrav in kot da ti nič ni. To bolnikom s fibromialgijo povzroča dodaten stres.

Robert Belentin, predsednik Društva za fibromialgijo

ri, da mu bo lažje. Pri bolnikih, ki imajo težave z nespečnostjo, čustvenimi nihanjem in drugim, lahko uvedejo ustrezna zdravila. Pri protibolečinskih zdravilih se je izkazalo, da antirevmatiki niso posebno učinkoviti, ker je mehanizem bolečine tukaj drugačen kot pri vnetni revmi. Učinkovita so zdravila iz paracetamola, zaradi nevarnosti odvisnosti pa odsvetujejo zdravljenje z opiodi.

Pri nekaterih bolnikih, predvsem mlajših in tistih, ki dobro sodelujejo pri zdravljenju, bolezen včasih izzveni ali se pojavlja v manj izraziti obliki. Ocenjujejo, da oboli do dva odstotka prebivalcev. Nekateri avtorji opozarjajo tudi na čezmerno diagnosticiranje bolezni, saj vsaka bolečina še ne pomeni fibromialgije. Pogosta je tudi nasprotna situacija, da se težave spregledajo in bolniku diagnoze ne postavijo več let. x

Na rehabilitacijo čakajo tri leta

Predsednik Društva za fibromialgijo Robert Belentin zelo pohvali pettedenski večdisciplinarni program rehabilitacije za bolnike s kronično nerakavo bolečino pri URI Soča: »Bolnike naučijo živeti z bolečino. Program je enkrat in bi se ga moral udeležiti vsak bolnik.« Žal morajo bolniki na tovrstno obrav-

navo čakati tri leta. Pri URI Soča so pojasnili, da se bo sedanemu timu strokovnjakov v kratkem pridružil še en tim. Pričakujejo, da bodo čakalno dobo za rehabilitacijo bolnikov z nerakavo kronično bolečino z dvema polno delujočima timoma skrajšali na šest do devet mesecev do konca prihodnjega leta.

Ugodnosti za člane društva

Pri Društvu za fibromialgijo, ki ima 800 članov, vabijo bolnike in drugo zainteresirano javnost, da obišejo spletno stran društva (www.skufmslovenija.org), na kateri izvedo več o bolezni in dru-

stvu. Članstvo v tej organizaciji prinaša tudi ugodnosti, kot so popusti pri zdraviliškem zdravljenju, izletih, družabnih dejavnostih, v nekaterih regijah delujejo tudi skupine za samopomoč.