

Pridržavanje preporuka i uputa za liječenje - pogled bolesnika sa sklerodermijom

Adherence to recommendations and instructions for treatment - perspective of a patient with sclerodermia

Oboljeli od sklerodermije - autoimune, upalne, invalidizirajuće, progresivne i neizlječive bolesti - suočeni su s obiljem loših informacija i imaju mali manevarski prostor tijekom svog bolovanja, suživota s bolešću.

Prva informacija o nimalo obećavajućoj dijagnozi morala bi biti priopćena od liječnika kojem vjerujemo, koji za nas ima vremena, jer se javlja obilje pitanja. To je ogroman psihički stres za oboljelog i za obitelj koja se ne zna nositi s njegovom budućnošću. Nužan je dijalog s psihologom za sve sudionike, oboljele i članove obitelji, kao i zdravstvene djelatnike.

Liječnik specijalist prepisuje niz lijekova o čijim učincima, nuspojavama i kontraindikacijama često ne razgovaramo. Liječnik obiteljske (opće) medicine može lijek promijeniti u neki manje skup i mi smo u nedoumici: liječimo li se ispravno? Na Internet portalima dobivamo obilje proturječnih informacija o učincima, ali i posljedicama uzimanja različitih lijekova. Što nam preostaje?

Koristiti dostupne mogućnosti fizikalne terapije. Najčešće je to elektroterapija, koja se ne smije aplicirati na oštećeno tkivo i ranice pa se koristi samo laser i magnetoterapija. Manualna terapija, masaže, specifični tretmani osteopatije, miofascijalne relaksacije i mobilizacije zglobova provode se rijetko jer nema dovoljno edu-

ciranih fizioterapeuta. Hidroterapija se rijetko koristi, jer nije na listi.

HZZO ne prepoznaje takav terapijski pristup, kao metodu koja smanjuje bol i povećava pokretljivost, radnu sposobnost i samozbrinjavanje oboljelog, smanjuje troškove nastale invaliditetom koji uvjetuju dodatnu skrb i zbrinjavanje rana, kontraktura i nepokretnosti.

Problem je nemogućnost provođenja terapije kisikom u barokomori što rezultira pogoršanjem kliničke slike dok bolesnici čekaju do godinu dana.

Zdravstveni sustav je poljuljao vjeru u dobrobit oboljelog. Zajednička aktivnost medicinskih djelatnika i korisnika se rijetko vidi. Liječnici su u sukobu sa sustavom koji štedi novac. Svjedočimo povećanom broju amputacija, PAH-a...

Bolesnici nerijetko svojim aktivnostima zanemaruje terapijske upute: izlažu se nikotinu, neprimjereno se hrane, ne provode adekvatne vježbe, koriste pripravke za koje liječnici nemaju informacije, neredovito dolaze na kontrole. Nužno je inzistirati na promjeni ponašanja u oboljelog, liječnika i medicinskog osoblja, ali i na izmjeni zdravstvenog, socijalnog i mirovinskog sustava koji ne prate potrebe ni oboljelog, ni pružatelja usluga.

Ključne riječi: sklerodermija, mogućnosti liječenja, problemi