

Privatna fizikalna terapija i rehabilitacija Jadranka Brozd ♦ Ivana Broza 26/I ♦ 10000 Zagreb

BOL U SISTEMSKOJ SKLERODERMIJI

Jadranka Brozd

Obraćam vam se kao osoba suočena s dijagnozom sistemske sklerodermije od prije 2 godine, nakon bar 5 godina traženja odgovora na pitanje: Što se to događa sa mnom? Zašto me boli? Obraćam vam se kao fizioterape-

ut koji u svom radu tretira oboljele od sklerodermije i kao predsjednica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije. Iz sva 3 aspekta svakodnevno se susrećem s boli: u mom tijelu, s pitanjima mojih bolesnika "zašto me sad to boli i što da radim" te sa zamolbom članova Udruge da im pomognem u pronalaženju pomoći za njihovu bol. To je bol s kojom se okolina nažalost ne može ili ne želi suočiti.

Bol je manifestacija reakcije organizma na utjecaj koji je izazvao štetu i tijelo nas upozorava da trebamo nešto poduzeti. Kod oboljelih od sistemske sklerodermije prva bol se javlja pri manifestaciji na nekom organu - koži, kod CRESTa na jednjaku, kod Raynaudovog sy. na okrajinama. Promjene zahvaćaju i bol registriamo i na unutarnjim organima. Najčešće su zahvaćena pluća koja posljedično utječu na rad srca, jednjak i želudac sa crijevima. Često su zahvaćeni bubrezi i mokraćni sustav, ginekološki organi. U početku je nastojimo prevladati i zanemariti, a onda se moramo suočiti i tražiti pomoć liječnika. Kad nakon dugog niza pretraga dobijemo dijagnozu pogađa nas druga vrsta boli - emocionalna bol. Suočavanje s dijagnozom neizlječive, progresivne, smrtonosne bolesti - izaziva zaista jaku emocionalnu bol kojom je teško upravljati. Uz takvu bol koja zarobljava i traži novu prilagodbu ponašanja i mišljenja, postoji i velika bol okoline koja se također ne zna nositi s postavljenom dijagnozom. Nažalost, uz dijagnozu ne ide i psihološka pomoć, stoga svoju bol pohranjujemo u svoje tijelo i izazivamo nove simptome kao što su smanjena pokretljivost i loše disanje. U emocionalnom smislu prevladava strah i nemoć, potpuna izgubljenost.

Zaključak je da oboljeli od sistemske sklerodermije pate od fizičke i emocionalne boli. Manifestacije fizičke boli nastoje se liječiti i spriječiti raznim medikamentima. Cilj medikamentozne terapije je spriječiti lošu autoimunološku reakciju tijela, spriječiti upalne procese koji ostavljaju posljedično ožiljke - kolagen, liječiti specifične simptome koji se manifestiraju uz bol. Psihičku bol nažalost nedovoljno pratimo i nedovoljno se njome itko bavi. Psihijatri liječe već psihijatrijske dijagnoze koje mogu nastati kao posljedica i prethodno navedenih izvora boli. Nažalost psiholozi nisu pratioci u liječenju SSc i u životu s dijagnozom. Nužna nam je psihološka potpora kod suočavanja s dijagnozom, tijekom liječenja i života koji se svakodnevno mijenja na lošije. Osim za oboljele nužna je psihološka potpora i edukacija obitelji, prijateljima i kolegama na radnom mjestu oboljelog. Postoji mnogo načina da se svakom čovjeku uljepša život bez obzira na njegova ograničenja. Bol može biti pokretač dobrih promjena u načinu života i bolje socijalne adaptacije kroz potpuniji i ugodniji psihički doživljaju osobe kao vrijedne jedinice ovog sustava.

Mi koji nastojimo liječiti i pomoći oboljelima od sklerodermije moramo imati vremena i volje slušati što nam tijelo oboljelog poručuje. Terapijskim postupcima među kojima je najvažnija fizioterapija trebamo olakšati pokretljivost jer time utječemo na građu tkiva i smanjujemo invaliditet. Psihoterapijom težimo pomoći oboljelom da se suoči i prilagodi na život s dijagnozom, da može pratiti tijek bolesti i pozitivno utjecati na svoj život, na obitelj i cijelu socijalnu zajednicu.

ključne riječi: sklerodermija, bol