Leto XXVII • številka 37 • 2012

REVMATIK

GLASILO DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE



Predstavljamo revmatične bolezni

SJÖGRENOV SINDROM

Spremembe zakonodaje na področju socialnega varstva

PO VSE PRAVICE NA CSD

Intervju

NE VERJAMEM, DA JE AS NEOZDRAVLJIV

Komentar

BIOLOŠKA ZDRAVILA: ČUDEŽEV NI

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

Iz podružnic

TRI METODE ODPRAVLJANJA BOLEČIN

ODKRILI UČINKOVIT ANALGETIK

DAN PRESEŽKOV

NOVOPEČENEMU ASOVCU

Piše: Franci Šinkar



Ne poznam te, ampak lahko si te predstavljam, kako v rokah držiš izvid in gledaš svojo pravkar postavljeno diagnozo: ankilozirajoči spondilitis (v nadaljevanju: AS). Zdravnik ti je verjetno povedal osnovne podatke o bolezni, o nalaganju kalcija in zatrjevanju hrbtenice, ti pa se še vedno sprašuješ, kakšno čudo je zdaj to? Vem, kako se počutiš: pretresen si, v tebi se mešajo jeza, žalost, obup in strah. To je normalna reakcija, tudi sam sem bil ves zbegan. Brez panike, ni še konec sveta! Poglej na bolezen iz drugega zornega kota.

Na primer, konec sveta bi bil, če bi se razsul z avtom ali polomil v gorah. Če imaš srečo in preživiš, se znajdeš na invalidskem vozičku. To je šok, ko se ti življenje v sekundi obrne na glavo. Brez opozorila, brez priprave, samo bumf in si tam. To je zares pravi šok, ni pa konec sveta. Srečal sem nekaj težkih invalidov, ki imajo neverjetno voljo do življenja in še zdaleč ne mislijo, da je bilo z njihovo invalidnostjo konec sveta.

V primerjavi z nesrečami, ki se zgodijo v trenutku, je AS lepo počasen in ti vseeno daje čas, da se postopoma privadiš nanj. Z leti se ga ne samo privadiš, pač pa prideš do te stopnje, da govoriš, da si ga udomačil. Običajno je to takrat, ko hrbtenica zatrdi, vnetje poneha, bolečine minejo in se bolezen umiri.

Pojdiva lepo po vrsti. Najprej je treba svojo bolezen sprejeti, to pa seveda traja. Naj ti poskušam pomagati. Ne bom ti flancal pravljic, pa tudi strašiti te nimam namena. Preprosto bom nanizal nekaj nasvetov in izkušenj. Morda ti bo potem lažje sprejeti svojo bolezen. Saj vem, z nasveti je tako: iz vljudnosti jih pač poslušamo, pa čeprav skozi eno uho noter, skozi drugo ven, veliko jih pozabimo, na nekatere se včasih tudi spomnimo, a le redke upoštevamo. Navsezadnje je tako tudi prav. Človek se od človeka razlikuje in ni vse za vsakogar. Boli tebe in samo ti veš, kje in kako.

Diagnozo imaš, sedaj si torej v fazi sprejemanja bolezni. Ena od misli, ki se ti podijo po glavi, je tudi dvom o pravilnosti diagnoze. Upaš, da so se zdravniki zmotili, saj kar naprej beremo o njihovih napakah. Časopisi z užitkom objavljajo članke o malomarnosti nekaterih. Je že tako, da je v novinarskem merilu le slaba novica dobra novica. Torej, o slabih zdravnikih se piše, o dobrih pa ne, ker se bolje prodajajo črna kronika in svinjarije kot pa pozitivne in lepe misli. Kar poglej poročila: pobijanje, nesreče, nasilje, kriminal, kri šprica, pa dober tek pri večerji!

Glede lažnega upanja – že mogoče, vsi se motimo, tudi zdravniki, in morda so se pri tebi zmotili. Pri meni se niso. Zdravnik, ki mi je postavil diagnozo, me ni nikoli videl. Zadoščalo je, da je pregledal rentgenske slike moje hrbtenice. Pri meni je AS že toliko napredoval, da je na slikah videl značilne spremembe, torej je bilo vsakršnega lažnega upanja takoj konec. V svojem izvidu je natančno popisal, med katerimi vretenci me kaj boli in ni se motil. Nezgrešljivo je postavil diagnozo AS.

Torej, če se pri tebi niso zmotili, boš kmalu začel premlevati naslednjo misel. Zakaj ravno jaz? Zakaj ni zbolel kdo drug? Greš sam vase, si našteješ svoje odlike in pod seštevek svojih dobrih lastnosti potegneš črto. Zaključiš, da si pravzaprav dober človek. Ugotoviš, da poznaš vsaj pet slabših ljudi, da ne rečem barab, ki bi si veliko bolj zaslužili, da jih zadene kakšna kazen v obliki AS. Če o tem predolgo tuhtaš, postaneš jezen. Zagrenjeno pestuješ krivico, ki se ti je zgodila, in se še naprej sprašuješ, zakaj ravno ti.

Na zastavljeno vprašanje je možnih več filozofskih odgovorov. Prvi, ki izhaja iz zdrave kmečke pameti, pravi, da »kmet vpreže tistega vola, ki naprej vleče«. Drugi možni odgovor je službena logika, ki pravi, da šef vedno nalaga delo tistemu delavcu, ki je najbolj priden. Torej, bolj ko delaš, več dela dobiš. Tretji je verski pogled, ki pravi, da »tistega, ki ga Bog ljubi, tudi tepe«. Ob tem se spomnim invalidke, neznansko potrpežljive gospe, ki so jo v dolgih letih na invalidskem vozičku dodatno pestile še najrazličnejše težave in bolezni, pa je o njih samo hudomušno pripomnila, da je bila deležna »že kar malo preveč tovrstne božje pozornosti«.

Moja priljubljena misel je, da je breme bolezni naloženo na hrbet tistemu, ki ga je sposoben nositi. Drugače povedano, bolezen je za junake, ne pa za cmerave reve! Morda misliš, da ti ne boš zmogel. Veš, ko ima AS svoj zagon, ko te bolečine res pritisnejo ob tla in se znajdeš na robu obupa, takrat ne smeš obupati. Bolezen te preizkuša, koliko še zmoreš. Če zdržiš, si zmagal!

Zakaj ravno jaz? Zakaj ni zbolel kdo drug? Greš sam vase, si našteješ svoje odlike in pod seštevek svojih dobrih lastnosti potegneš črto. Zaključiš, da si pravzaprav dober človek. Ugotoviš, da poznaš vsaj pet slabših ljudi, da ne rečem barab, ki bi si veliko bolj zaslužili, da jih zadene kakšna kazen v obliki AS.

Pravzaprav je dobro, da se počasi nehaš spraševati, zakaj ravno ti. Raje se vprašaj, zakaj ravno AS. Pa tu ne mislim na gene in na daljno sorodstvo ali pa na vzroke za izbruh bolezni. Poskusi stvar pogledati še iz kakšnega drugega zornega kota. Primerjavo med sabo in tistimi, ki si bolj zaslužijo kazen s kakšno boleznijo, si že naredil. Sedaj pa primerjaj bolezni med sabo.

Naj razložim. Nekoč mi je prišla pod roke knjiga z naslovom »Če bi še enkrat živel«. Njen avtor je analiziral odgovore množice ljudi na vprašanje iz naslova knjige, namreč, kaj bi spremenili v svojem življenju, če bi dobili še eno priložnost. Osebno ne verjamem v reinkarnacijo, zato je zame vprašanje povsem hipotetično. Pa vendar, če se poigram z mislijo, da bi še enkrat živel, kako bi bilo? Verjetno bi še enkrat zbolel, ker sem bolezni že navajen. Ne, ne smej se.

Kot prvo, če bi že lahko izbiral bolezen, bi vsekakor izbral AS. Po sedemnajstih letih mi je tako prirasel k srcu, natančneje k hrbtenici, da ga ne bi zamenjal za nobeno drugo bolezen. Pred leti, ko me je AS krotovičil z vso silo, sem zase izbiral »primernejše« bolezni. Tehtal sem, kako bi bilo, če bi imel kakšno drugo. Brez haska.

Spoznal sem samo še hujše bolezni in težje invalidnosti. Sedaj že dolgo vem, da je AS najbolj primeren zame.

Tudi tebi se trenutno zdi AS grozna bolezen. Nikakor ne mislim zmanjševati njene teže, toda v primerjavi z drugimi boleznimi je čisto v redu. Če dvomiš, si naredi spisek petih bolezni, ki so po tvoje najhujše, pa jih primerjaj s svojo. Vidiš, da s tabo ni tako hudo? Ali si sedaj dobil odgovor, zakaj ravno AS?

Greva naprej. Na vrsti je odziv tvoje okolice. Družina bo seveda pretresena in lahko se tudi zgodi, da boš tolažil ti njih, ne oni tebe. Življenje v družini se bo spremenilo. Odnosi bodo drugačni, bolj napeti. Več bolečin, več trpljenja, več slabe volje, več prepirov, več solza. Na začetku dolge revmatične poti, vidiš, reciva, en meter okoli sebe. Vidiš samo sebe, svoje bolečine, svojo usodo in vse se vrti samo okoli tega. Zanimanja za svet izven tega metrskega polmera praktično nimaš. Preveč ti je hudo. In z vsem tem vdreš v svojo družino.

Nekaj časa bo težko, vendar ti družina lahko precej pomaga. Poskusi dvigniti pogled in razširiti svoje vidno polje izven tistega metra. Poglej v daljavo. Če si poročen, trpi tvoja žena skupaj s tabo. Najbolj takrat, ko ti hoče pomagati, pa ti na noben način ne more. Moja žena to dobro ve. Časi bolezni so tisti, ki so za zakonca najbolj ranljivi.

Pred leti, ko me je AS krotovičil z vso silo, sem zase izbiral »primernejše« bolezni. Tehtal sem, kako bi bilo, če bi imel kakšno drugo. Spoznal sem samo še hujše bolezni in težje invalidnosti. Sedaj že dolgo vem, da je AS najbolj primeren zame.

Tudi v službi se bo vse spremenilo. Nihče ti ne bo verjel, da si resnično bolan, ker se AS na zunaj (vsaj v začetku) nič ne vidi. Šel boš skozi fazo, ko te bodo obsojali, da si blefer, simulant in zabušant. Ko bodo ugotovili, da si res bolan, te bodo hitro »dali na stranski tir« ali pa te celo »odžagali«. V današnjih časih je v praksi bolj malo razumevanja za invalide, žal.

Pripraviti se moraš tudi na to, da te bodo ljudje zasuli z najrazličnejšimi dobronamernimi nasveti. Najhujši svetovalci so ravno tisti, ki jim nič ne manjka, ki še revmatiki niso, vendar bodo trdili, da samo oni vedo, kaj je zate najboljše. Zato se raje pozanimaj o svoji bolezni. Slišal in bral boš najrazličnejše življenjske zgodbe. Med seboj se precej razlikujejo, čeprav gre za isto bolezen. AS je namreč bolezen z domišljijo, ki vsakega useka po svoje. Osnove so sicer iste, različic pa malo več. Tudi moja zgodba, ki ti jo pripovedujem, ni povsem tipična.

Osnovno znanje o AS dobiš v medicinski literaturi, na internetu in v društvu revmatikov. Nasvet, ki ti ga toplo priporočam, je, da se včlani v najbližje društvo revmatikov. Tega ne pravim, ker bi delal reklamo, pač pa preprosto zato, ker ob začetnem spopadanju z boleznijo najbolj potrebuješ prave informacije in pravi pristop. Tedenska telovadba, pravni nasveti, izkušnje starih asovcev, vse to ti bo prav prišlo. Da boš vedel, kdo je asovec; to smo mi vsi, ki imamo diagnozo AS, odtod ime.

Ko boš enkrat stopil iz tistega metra okoli sebe, boš začel iskati prave odgovore. Bolnik vedno išče alternativo in drugo mnenje. Tudi sam sem naredil nekaj izletov na to področje. Saj ne, da ne bi zaupal zdravnikom, pač pa sem preizkusil nekaj nasvetov, ki so drugim pomagali. Preizkusil sem glinene obkladke, pil sem čaj iz južnoafriške rastline, imenovane Hudičev krempelj (Harpagophytum Procumbens), hodil sem na različne masaže in obiskal homeopata, pa ljudskega zdravilca in podobno. Vse našteto je bilo v glavnem izguba časa in denarja. Edino, kar mi je resnično pomagalo, je bila masaža s smrekovim mazilom. Bilo je to v tistih dneh, ko se mi je hrbtenica pospešeno krivila naprej in tako zatrjevala. Takrat me je dobil v roke gospod, ki je preveč skromen, da bi hotel biti omenjen z imenom. Pa vseeno, ta gospod je bil Ivo Konc in je izdeloval smrekovo mazilo ter z njim masiral športnike. Zavzel se je zame, me masiral in delal obloge s svojim mazilom. Hrbtenica se mi je sicer od vratu navzdol povsem strdila, tega procesa ni mogel preprečiti, uspelo pa mu je, da je ustavil njeno ukrivljanje. Tako sem v primerjavi s tipičnim asovcem precej manj skrivljen, za kar sem mu neskončno hvaležen. Danes je upokojen, mazilo Smrekovit pa izdeluje njegov sin.

Nedvomno pa je eden od pravilnih odgovorov redna telovadba. To seveda ne pomeni, da v fitnesu kvihtaš do onemoglosti. Ne, za AS obstajajo prav posebne vaje, ki se jih naučiš pri društveni telovadbi ali v toplicah. Nepravilna telovadba ti lahko celo škodi. V tem smislu tudi odsvetujem kiropraktika, ki te lahko nepopravljivo nalomi. Bolje je, da te pri individualni telovadbi v toplicah strokovno raztegujejo in nategujejo. V Čatežu, na primer, dobro vedo, kako obravnavati bolnika z AS.

Naslednje dejstvo je, da brez uradne medicine ne bo šlo. To pa pomeni goro tablet. Ponudba je podobna kakšnemu supermarketu, nesteroidni antirevmatiki vseh vrst in imen. Moje izkušnje na tem področju niso preveč prijetne. Namreč, tista zdravila, ki niso imela hudih stranskih učinkov na prebavila, tudi proti bolečinam niso delovala. In obratno, kar je najbolj blažilo bolečine, mi je hkrati tudi najbolj škodovalo. Tako sem eno leto po začetku AS »pridelal« še kronično vnetno črevesno bolezen (ulcerozni kolitis). Torej, če boš že jemal kakšne agresivne antirevmatike, se pogovori z zdravnikom, da ti predpiše še kaj za varovanje prebavil. Gotovo boš slišal tudi za biološka zdravila. Nekateri jih zelo pohvalijo. Sam izkušenj z njimi nimam, zato se boš moral pozanimati pri komu, ki jih prejema.

Eden od odgovorov je redna telovadba. To ne pomeni, da v fitnesu kvihtaš do onemoglosti. Nepravilna telovadba ti lahko celo škodi. V tem smislu tudi odsvetujem kiropraktika, ki te lahko nepopravljivo nalomi. Bolje je, da te pri individualni telovadbi v toplicah strokovno raztegujejo in nategujejo. V Čatežu, na primer, dobro vedo, kako obravnavati bolnika z AS.

Na kaj te morem še opozoriti? Na težavo, ki je sicer redka, a mi je že tolikokrat grenila življenje, da jo moram omeniti. Na vnetje oči. Asovcem se lahko večkrat sesuje imunski sistem, in kot da bolečine še niso dovolj, se ti kar čez noč pojavi pordelo oko. Vse polno krvavih žilic, moti te svetloba, zbada te v očesu, imaš zamegljen pogled – vse to so znaki vnetja (iridociklitis), zato brez odlašanja k zdravniku! Vnetje se pozdravi s kapljicami, nekaj tednov brez televizije in računalnika, pa je. Problem nastane, če vnetja ne zdravimo. Tedaj ti lahko nepopravljivo poškoduje vid. Prepozno zdravljenje pa je tudi nekaj, česar si ne želiš. Se mi je zgodilo: injekcije vsak dan, bilo je kot v grozljivki, da ne opisujem podrobnosti.

Veliko stvari sem še pozabil napisati, pa naj bo tokrat dovolj. Na koncu bi rad poudaril, da je vse opisano moj osebni pogled na AS. Nekakšnih edino zveličavnih pravil ni. Če je pomagalo meni, ni nujno, da bo tudi tebi. Če se je zgodilo meni, ni nujno, da se bo tudi tebi. Torej, po pameti in pogumno naprej. Pa en lep asovski pozdrav!