

Hemofíliás Senior napok a Ráckevei Termálkristály wellness hotelben Kiegészítő gondolatok egy résztvevőtől

2016. szeptember 19-23. időszak alatt a Magyar Hemofilia Egyesület (továbbiakban MHE) kísérleti jelleggel először szervezett 12 fő érintett időszerű egyesületi tag és kísérőik részére egy wellness tábort elsősorban az alapbetegség miatt károsodott célizületek rehabilitációja, erősítése céljából.

Az MHE esetében 1990, az egyesület megalakulása óta tradíció a betegséggel érintett tagok részére oktató, önállóságra nevelő, csapatépítő, életminőség javító célzatú nyári táborok szervezése a gyermek korosztályok számára. Ezekben a táborokban a hemofíliás gyerekek és szüleik elsajátítják az otthoni kezelés módszerét, gyakorolják a profilaktikus kezelések miatt ma már elérhető, mértékkel üzött és ajánlott sportokat (úszás, kerékpározás stb). Ezek mellett a táborozó gyerekek önállóságot tanulnak, és támogató életmódot sajátítanak el, amely készségeket haszonnal alkalmazzák későbbi életük során.

A jelenlegi kísérleti senior tábornak más célcsoportja volt. A profilaxis és az on-demand faktorpótlás a hemofíliásoknál a kilencvenes évek végétől vált lehetővé a fejlett gyógyszerkutatás és a rendszerváltás utáni beteg centrikus egészségpolitika jóvoltából. Az idősebb hemofíliások ízületei ezen korszerű és hatékony kezelések bevezetése előtti évtizedek alatt az ismétlődő spontán vagy trauma okozta ízületi bevérvéses epizódok következtében fokozatosan és visszafordíthatatlanul károsodtak. A nagy ízületek közül egyéntől függően más-más célizület alakult ki (legtöbbször térd, könyék illetve boka ízületek), amelyek a számos ízületi bevérvés miatt mozgáskorlátozottsággal járó maradandó károsodást, deformitást szenvedtek. Az időszerű, mozgásukban korlátozott betegek ízületeiben állandó fájdalommal járó porckárosodások, hemosziderin lerakódások, krónikus ízületi belhártya gyulladás (synovitis), előrehaladott csontritkulás (osteoporosis) alakultak ki. Ezek a másodlagos csont és ízületi károsodások jelentősen nehezítik az időszerű, rossz életminőségű hemofíliások mindennapi életét.

A hemofíliás betegek fizioterápiájával foglalkozó orvosok és gyógytornászok előtt régóta ismert és elfogadott a vízi torna pozitív hatása a célizületek fizioterápiás kezelésében. A legtöbb érintett beteg is meggyőződhetett saját élete során ennek hasznosságáról, azonban a mindennapi életük során nem képesek megszervezni és kivitelezni a rendszeres vízi rehabilitációs tornát elsősorban a távolságok, anyagi lehetőségeik és az időigényes utazás miatt. Amíg a Karolina úti Ortopéd Klinika csodálatos gyógytorna terme üzemelt, a

budapesti betegek részére lehetőség volt a rendszeres szinten tartó vízi gyógytorna igénybevételére. A sajnálatos átszervezések és költözések miatt ez a lehetőség napjainkra megszűnt.

A hemofíliások alapbetegségének következtében kialakuló másodlagos porc és csontkárosodások kezelése a további károsodások ütemének csillapítása ortopéd és reumatológus szakorvosok szakterülete. A tolokocsis élet elkerülésére esetenként csak nagyon költséges és korlátozott számú ízületi protézis beültetésével van lehetőség. Napjainkra ez is bevett és sikeresen alkalmazott eljárássá vált.

Enyhébb esetekben pl csonttritkulás kialakulása esetén nagyon sokat segít a csonttritkulás visszafordítását, tüneteinek csökkentését célzó gyógyszeres kezelés is, különösen ha az rendszeres fizioterápiával, gyógytornával párosul. E sorok írójának saját tapasztalata is bizonyítja ezt az állítást. Az elmúlt évben néhány ízületem olyan állapotba került, hogy már egy székről történő felállás is nagyon komoly nehézségeket, fájdalmakat okozott. Reumatológus szakorvosi javaslatra csontsűrűség vizsgálaton vettem részt, amely előrehaladott csonttritkulást állapított meg. Ennek kezelésére a reumatológus szakorvos rendszeres D3 + Kalcium + Boneact kezelést írt elő. A D vitamin hatását, a kalcium beépülését a csontszövetbe a K1 és K2 vitamin nagymértékben növeli, ezért ezen vitaminokkal történő kezelés kiegészítés mellett egy éven belül szignifikáns életminőség javulást tapasztaltam. Az ilyen jellegű kezelés hatására az állapotjavulás - miként a csontkárosodások kialakulása is - nagyon lassú folyamat. A javulás, ahogy napjainkban divatosan mondják, fejben dől el: Egyrészt hinni kell a hatásosságban és türelemmel ki kell várni a javulás bekövetkeztét, másrészt következetesen be kell tartani az előírásokat, a tablettákat időben be kell venni. Mivel a legtöbb időskorú hemofíliásnál kimutatható az előrehaladott csonttritkulás, érdemes a csontsűrűség mérést elvégeztetni, és ha szükséges a csontkárosodás folyamatát gyógyszeres kezeléssel, fizioterápiával lassítani, ha lehet visszafordítani. Ez is egy olyan kezelési lehetőség, amivel legalábbis kísérletet lehet az ízületek időelőtti elnyomorodását.

Ha a károsodott ízületeink rehabilitációját gyógytornával, hidroterápiával, kalcium pótlással összehangoltan támogatjuk, nagyságrenddel jobb életminőséget élhetünk meg idős korban is.

Az egyesület jelenlegi vezetősége meghallgatta az időskorú betegtársak igényét olyan rehabilitációs tábor szervezésére, amely során a gyakran erős fájdalommal járó tünetek mérséklődnek, és szakavatott gyógytornász segít a károsodott ízületek mozgástartományának javításában olyan gyógyvízi környezetben, ahol az ízületek mozgatása, tornáztatása könnyebb és megfelelő faktorpótlás mellett kevésbé jár újabb bevérzések kockázatával.

A tábor befejezésével a záró, értékelő összejövetel alkalmával a résztvevő betegek nagyon pozitíven értékelték a senior napok gyógyhatását és a jól megválasztott helyszínt

Összefoglalva egybehangzóan megállapítottuk, hogy az életminőség javítását célzó ízületi rehabilitáció folyamatát igen hatékonyan támogatta az MHE által szervezett senior napok. A romantikus környezetben elsőrendű, az ízületi bántalmakra orvosilag igazoltan kedvező hatású nátrium-hidrokarbonát dominanciájú gyógyvíz állt rendelkezésre, a szállodai személyzet empatikusan támogatta a mozgáskorlátozott emberek speciális igényeit, a nagy gyakorlattal rendelkező gyógytornász Krisztina pedig mind a vízi mind a záraz tornaórák alatt hatékony gyakorlatokra tanította a résztvevőket.

Mindenkinek köszönet a hasznos és kellemes napokért!

Dr. Horváth László