

Gondolatok a hemofília világnap alkalmából

Dr. Nagy Ágnes



1989. óta a betegcsoportok világszerte minden évben április 17-én tartják meg a hemofília világnapját, hogy felhívják a figyelmet a hemofíliára és más vézéstípusú veleszületett vézékenységekre. A dátumot a WFH alapítója, Frank Schnabel tiszteletére választották, aki ezen a napon született. A hemofília világnapja jó alkalom arra, hogy átgondoljuk az előző évi történéseket.

A legfontosabb talán az, hogy ebben a felgyorsult világban is megálljunk egy kis időre és meghallgassuk egymást, orvos a beteget, beteg az orvost.

A találkozások sokszor rövidek, a készítmény átadására szorítkoznak, és egy gyors kérdés: volt-e vézés? A válasz sokszor nem. Az utóbbi időben néhány betegnél terápia váltás után rákérdeztem, hogy miben változott az életminőségük. A nagy ízületi vézések megszűntét természetesnek vették, inkább a kisebb bevérzések elmaradását említették. Van, aki a kis vézések elmúltával sokkal aktívabb lett, nem félt a mozgástól, de olyan is van, aki csak most döbrent rá, hogy a korábban csak borogatással kezelt ízületi fájdalmak is elmúltak, vagyis valójában azok is kisebb bevérzések voltak. Kicsit meglepődtem a kis vézések említésén, mert erről nem szoktunk beszélni. Azóta minden betegtől megkérdezem, aki elsőre azt mondja, hogy nem volt vézés, és mi újság a kis vézésekkel? Sokan elmondják, hogy előfordulnak.

Hemofíliások mondták:

A kis vézésnél is megvan a hirtelen kezdeti ézés, fájdalom, vagy csipkelődés, de van, aki azt mondja, hogy nincs is rá megfelelő magyar szó. A vézés észlelése félelmet kelt - sok esetben néhány órás várakozás követi az első tünetek megjelenését - tényleg kis vézés-e?. Ha nem, akkor jöhet a faktor.



- Késlekedik a kezelés, elmarad a kezelés optimalizálása, nincs kibeszélve. A kisebb vézések pedig szintén ízületi károsodáshoz vezetnek. A spontán és traumás vézések dokumentálása elengedhetetlen az orvos felé, aki jelenti a finanszírozónak, így megítélhető, hogy hatékony-e az alkalmazott kezelési mód.



- Az ízületi állapot felmérése ultrahang vizsgálattal évente javasolt, így jobban láthatóvá válnak a kis és néma (szubklinikai) vézések okozta ízületi károsodások is. Az intravénás készítmények mellett elterjedőben vannak a szubkután alkalmazható készítmények, melyek csökkentik az önvénázás terhét, és segíthetnek azokon is, akik valamilyen okból erre nem képesek.



- A vézésmentes élet ma már elérhető. A profilaxis optimalizálása szükséges, ha nem sikeres, akkor faktor váltás, vagy újabb kezelési utak keresése. Ma már rendelkezésre állnak olyan terápiai lehetőségek és alkalmazási módok, melyek lehetővé teszik a betegek döntő többségében a vézésmentes életet.

A cél eléréséhez néha életmód váltás (étkezés, mozgás) is szükséges. Ma már a hemofíliások jelentős része dolgozik, ez igaz a hemofíliás gyermek páciensek szüleire is, akik gyakran elfoglaltak, túlterheltek. A végső cél, hogy minden beteg a neki legmegfelelőbb terápiaiban részesüljön és életmódja minél jobban közelítsen egészséges társaiéhoz.



Egy fiatal páciens térde egy órával a protézis műtét előtt.

Csak ez a megoldás maradt.

Ezt lehetne, kellene elkerülni!