

sprendimai

# Neišgydomos ligos žalą padeda sumažinti ir gydymas judesiu

Gera padeda gydomoji mankšta, bet tik tokia, kuri nedaro žalos. Tokios taisyklės laikosi kineziterapeutai, kurių pagalbos nuolat prireikia kraujo krešėjimo sutrikimų varginamiems žmonėms.

Audrė SRĖBALIENĖ  
LR korespondentė

**S**tikliniai žmonės. Prieš porą dešimtmečių jiems dar teko saugotis bet kokio įbrėžimo, nes ir nedidelė žaizda nesiliaudavo kraujuoti tol, kol kraujavimo nesustabdydavo medikai.

„Kone kiekvienas kluptelėjimas baigdavosi ligonine“, – 37 metų Egidijui Šliaužiui paantrintų kiekvienas vyresnis nei 30 metų hemofilija (kraujo krešėjimo sutrikimu) sergantis žmogus. Lietuvoje tokių – per porą šimtų, maždaug pusė jų yra sukaupę skaudžios patirties, kurią davė gyvenimas be tinkamų vaistų.

„Ne kartą esu griuvęs, susimušęs kelius ar alkūnes. Trūkus kraujagyslėms, sąnariai ištindavo nuo vidinio kraujavimo. Jei juo nepavykdavo sustabdyti šalčio kompresais, tekdavo važiuoti į ligoninę“, – pasakojo E.Šliaužys, šiuo metu vadovaujantis Lietuvos žmonių, sergančių hemofilija, asociacijai.

Vienintelė pagalba šiems žmonėms daugybę metų buvo leidžiama kraujo plazma arba jos preparatai.

Deja, plazma, kaip ir donorų kraujas, kone iki 2003-ųjų nebuvo deramai ištiriama, todėl daugybė hemofilija sirgusių žmonių buvo užkrėsti hepatito C virusu, kuris sukelia lėtinį kepenų uždegimą.

Į sąnarius nuo menkiausio smūgio išsiliejantis kraujas ilgai neišsilaiko, todėl hemofilija sergantiems vyresnio amžiaus žmonėms tenka kęsti nuolatinių skausmą, o neretam – ryžtis ligos sunaikinto klubo arba kelio sąnario keitimo (endoprotezavimo) operacijoms.

„Jeigu Lietuvoje yra hemofilija ar Von Willebrando liga sergančių žmonių, kurie nepriklauso asociacijai, drąsiai galite kreiptis ir prisijungti prie mūsų. Informacijos galima rasti ir asociacijos interneto tinklalapyje [www.hemofilija.lt](http://www.hemofilija.lt)“, – pakvietė E.Šliaužys.

„Kad ir kaip gerai būtų gydoma hemofilija, ji vis tiek yra liga visam gyvenimui. Ligoniams nuolat bendrauti su medikais.

Net ir tuomet, kai pacientai gauna profilaktinį gydymą – vaistų, didinančių kraujo krešėjimą, išlieka tikimybė, kad kraujas, patyrus traumą, gali išsilieti į sąnarius“, – sakė kraujo ligų gydytoja Sonata Šaulytė-Trakymienė.

Jos teigimu, sergantiems žmonėms reikia ne tik kraujo ligų, bet ir kitų specialistų – kineziterapeuto, psicho-



Nuotraukos iš asmeninio albumo

Paryžiuje vykusioje tarptautinėje hemofilijos konferencijoje naujienų apie šią sunkią ligą sėmėsi ir pacientai, ir gydytojai iš Lietuvos.

logo, net genetiko – pagalbos.

„Net skyrus pačių moderniausių vaistų tenka tikrinti, kokį jie daro poveikį. Kineziterapeutas yra vienas specialistų, galinčių tai padaryti: įvertinti sąnarių būklę ir aptikti pačius mažiausius vidinio kraujavimo sukeltus sąnarių pokyčius“, – kalbėjo gydytoja.

**A**not Egidijaus, Lietuvoje ilgai nebuvo tinkamų reabilitacijos specialistų, kurie išmanytų hemofilijos specifiką. Nes ir gydomosios mankštos specialistai, neturėdami tam tikrų žinių, gali pridaryti daugiau žalos nei duoti naudos. Todėl buvo ieškoma, kur ir kaip jie galėtų mokytis.

Gavus lėšų iš privataus hemofilijos fondo „Novo Nordisk Haemophilia Foundation“, prieš metus buvo parengtas, o dabar ir įgyvendintas projektas, skirtas medikų ir hemofilija sergančių žmonių bendradarbiavimui skatinti ir reabilitacijos paslaugoms gerinti.

Dalyvauti projekte buvo kviečiami reabilitacijos specialistai: terapeutai, kineziterapeutai, psichologai, taip pat ir kraujo ligų gydytojai.

„Šis projektas yra mūsų, hemofilija sergančių žmonių organizacijos ir kraujo ligas gydančių medikų, bendras kūrinys.

Neprašėme valstybės pagalbos. Kūrėme jį visi kartu sulaukę privataus fondo paramos. Supratome, kad atsiradus bendrystei tarp ligonių ir medikų galima kalnus nuversiti“, – sakė E.Šliaužys.

Projekto metu kineziterapijos specialistės išleido patarimų ligoniams knygas, parengta mokomoji medžiaga medikams, taip pat vaizdo medžiaga



V. Janovič ir V. Jušinskaitė nustato labiausiai nusilpusius sąnarius ir padeda juos sustiprinti.

– pratimai, kuriuos galima atlikti namuose. Ji išplatinta ir kitose Europos šalyse.

Specialistai kartu su pacientais buvo susitikę trijuose seminaruose, kuriuose vieni su kitais dalijosi ir lūkesčiais, ir specialybės žiniomis. Projekto metu medikams buvo skirta tarptautinė konferencija, į kuria buvo pakviesta lektorių iš užsienio.

„Projektas – tai lyg pamatas būsimiems darbams. Mūsų tikslas – sukurti Lietuvoje keletą stiprių centrų, kuriuose būtų sutelkti įvairių sričių medikai, galintys teikti įvairiapusę (medicinos, psichologijos, reabilitacijos) pagalbą hemofilija sergantiems žmonėms“, – sakė Egidijus.

Šiuo metu ligonių kelias kokybiškos reabilitacijos link yra saugsnis. Dažniausiai tokių paslaugų jie važiuoja į „Tulpės“ sanatoriją Birš-

tone, kur dirba kineziterapeutė Viktorija Jušinskaitė. Tačiau po vieną kitą specialistą dirba ir didžiuosiuose miestuose.

Už projekto lėšas V. Jušinskaitė kartu su kolege Veslava Janovič ir psichologe Brigita Gelumbauskienė stažavosi Kanadoje, Toronto „Sickkids“ vaikų ligoninėje.

„Joje mokėmės to, kas svarbiausia kineziterapeutui: iširti hemofilija sergančius pacientus“, – sakė V. Jušinskaitė.

Toks tyrimas atliekamas naudojantis sąnarių būklės vertinimo skale: vertinama, kokia jų judesių amplitudė, kiek jėgos turi sąnarius valdantys raumenys, ar jie atrofavosi (sunyko), ar sąnariai ištinę, ir kiti parametrai.

Pagal tai galima aptikti labiausiai dėl hemofilijos nusilpusius sąnarius. Ir padėti juos sustiprinti, kad ilgai neišsukeltų sunkių komplikacijų.

**“ Hemofilija – liga, kuria sergantiems žmonėms reikia įvairių medicinų specialistų pagalbos. “**

S.Šaulytė-Trakymienė