

EVROPSKI DAN OSVEŠČANJA O MOŽGANSKI KAPI 12. maj 2020)

Prim. Tatjana Erjavec, dr. med., Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije
Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije

Kako bo pandemija zmanjšala kvaliteto življenja bolnikov v kroničnem obdobju po možganski kapi ? Kako bomo nevladne organizacije bolnikov preživele ?

Pandemija COVID-19 je zaradi svoje razsežnosti v ozadje potisnila veliko ostalih bolezni. Vendar te še vedno obstajajo in želeli ali ne ostajajo najpogostejši vzrok smrti in invalidnosti v svetu in pri nas. Ugotavljanje in zdravljenje drugih bolezni še vedno poteka, vendar pri okrnjenem delovanju zdravstvenega sistema. Zagotovo so zaradi nujnih ukrepov področja preventive, spremljanja kroničnih bolezni, diagnostike ne nujnih stanj, oskrbe na domu in rehabilitacije utrpela veliko škode.

Pri kroničnih bolnikih po možganski kapi že pred pandemijo ni bilo urejene systemske podpore po odpustu iz bolnišnic. Leto za letom smo pričakovali sprejem zakona o oskrbi na domu, ki bi zagotavljal timsko obravnavo teh bolnikov. Pandemija je v vsej razsežnosti razkrila pomanjkanje negovalnih bolnišnic in težav s katerimi se spopadajo v DSO, kot tudi ostale vrzeli v oskrbi starejše populacije. Predvidevamo, da je visoka smrtnost med bolniki v DSO tudi na račun nepokretnih bolnikov po preboleli eni ali več možganskih kapi.

Z veseljem je videti starostnike, ki se v pozni starosti lotijo dela z računalniki in se v tem času na tak način povezujejo s svojci, čili praznujejo stoletnico, z nasmehom mahajo z balkonov tistim, ki jim v tem času želijo polepsati dan.

Poklon in globoko spoštovanje vsem tistim, ki v današnjem času na tak način poskušajo pomagati po svojih močeh. Vendar je za balkoni še drug svet, ki ga ne kažemo in še zdaleč ni posledica sedanje pandemije. Ležanje v postelji, omejeno število plenjic, časovno, ne glede na fiziološke potrebe strogo programirana nega, omejeno dvigovanje iz postelje, hranjenje in nedotaknjena hrana pri nezmožnosti samostojnega hranjenja, samota in osamitev tudi brez virusa, dodatna plačila za vse mogoče. Tudi to je svet za balkoni, ki ni lep in prijazen. In ne samo za zidovi DSO, ampak tudi v sobah za zidovi naših domov.

Ali se kdo vpraša kako je 24 ur skrbeti za nepokretnega bolnika dan za dnem, leto za letom?

Ali vemo, kako ti bolniki preživijo in živijo, ko so skrbniki / svojci v službah?

Ali se sprašujemo, koliko denarja porabijo ljudje za osnovo fizioterapijo, delovno terapijo, ko premnogi nimajo niti za dostojno preživetje ?

Zato je prav, da kljub vsesplošni obremenjenosti s COVID-om ali pa prav zaradi tega mislimo tudi na ostale bolezni in kronične bolnike.

Pomemben delež kroničnih bolnikov so prav gotovo bolniki po možganski kapi. Bolniki po možganski kapi, njihovi svojci in prijatelji imajo možnost, da se vključijo v Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije (Združenje CVB). Združenje CVB je bilo ustanovljeno z namenom, da zapolnjuje vrzeli v pomanjkanju dolgoročne podpore za kakovostno življenje oseb, ki so bile direktno ali indirektno prizadete od možganske kapi. Naš moto je kakovostno življenje, sprejemanje v družbi in stalno prizadevanje, da bolniki ne ostanejo sami, za stenami svojih domov. Dejavnosti, kot so npr. druženje, gibanje in ustvarjanje socialne mreža tako bolnikom in svojcem so v času pandemije zastale. Ni organiziranih telovadb, programov obnovitvene rehabilitacije v zdraviliščih, predavanj in strokovnih nasvetov, druženja, športnih aktivnosti, samopomočnih skupin, kreativnih delavnic, izletov, pohodov.

Naši člani so večinoma starejši in zato spadajo v ogroženo skupino, kar pomeni, da bodo ukrepi za njihovo varnost še dolgo pomembni. Tisti, ki so v domačem okolju, so v glavnem odvisni od pomoči svojcev; zato so tesni stiki med njimi neobhodni, prenos pa toliko bolj verjeten. Zato so svojci še toliko bolj zadržani pri obisku trgovin in ostalem druženju. Pohvalna je vsesplošna sosedska pomoč in pomoč prostovoljcev, ki prinašajo potrebne stvari iz trgovin in lekarn.

Vendar... Ali pomislimo, da je po dveh mesecih veliko bolnikov, ki ne vidijo smisla v takem načinu življenja? Poznano je, da je depresija pri bolnikih in svojcih, ki skrbijo za bolnike po možganski kapi zelo pogosta. Kako jim bomo pomagali, da bodo lahko vztrajali naprej?

TEŽAVE PRI DELOVANJU ZDRUŽENJA BOLNIKOV S CVB PRI PODPORI BOLNIKOM IN SVOJCEM V ČASU PANDEMIJE

Težave s stani bolnikov in svojcev

Trenutno v Zdrženju bolnikov s CVB lahko nudimo podporo bolnikom in svojcem predvsem preko telefonskih pogovorov, pisanju spodbudnih pisem, deloma preko spletnih strani in računalnikov. Žal veliko sedanje generacije bolnikov po možganski kapi računalnikov še ne uporablja. Bolniki z motnjo govora težko komunicirajo po telefonu, veliko je takih, ki slabo slišijo ali imajo težave z mišljenjem.

Težave tistih, ki želijo nuditi podporo

Dolgoletna težnja Zdrženja CVB je, da bolniki (najpogosteje so to predsedniki lokalnih klubov) večinoma sami vodijo in organizirajo aktivnosti, ker lažje prepoznajo potrebe sobolnikov, se jim približajo in jih stimulirajo za aktivno delovanje. S tem se krepi samozavest in občutek koristnosti vseh vključenih.

Vendar takšen način delovanja pomeni, da so najbolj aktivni in ključni člani bolniki s podobnimi težavami in so glede na prisotne sočasne bolezni ogrožena skupina, ki bo potrebovala daljšo osamitev in strožje ukrepe za varnost.

Na drugi strani naše dejavnosti temeljijo na druženju večjih skupin. Vse to pomeni novo načrtovanje aktivnosti, ki bo upoštevalo vse varnostne ukrepe in je zaenkrat zastalo.

Težave s strani financerjev programov in pridobivanja sredstev

Ker dejavnosti v načrtovanem obsegu zaenkrat ni, vrednotenje pogovorov in spodbujanja pa nima cene in računov, so se takoj oglasili financerji NVO, ki bodo (razumljivo?) glede na naše izkazane dejavnosti zmanjšali težko pridobljena sredstva za letošnje leto, pridobljena na podlagi predvidenih programov. Še vedno upamo, da bomo vsaj del dejavnosti na prilagojen način lahko izpeljali v preostalem delu leta.

EVROPSKI DAN OSVEŠČANJA O MOŽGANSKI KAPI (POHOD OB ŽICI IN DEJAVNOSTI OZAVEŠČANJA O MOŽGANSKI KAPI)

Drugi torek v maju vsako leto praznujemo dan osveščanja o možganski kapi. Zdrženje bolnikov s CVB Slovenije in Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije smo za ta dan že pripravljali skupno tradicionalno (že četrto) prireditev v Ljubljani.

Ponosni smo, da se je vsako leto do sedaj preko 300 bolnikov z velikim veseljem udeležilo prilagojenega » Pohoda ob žici« od Tivolija do Prešernovega trga v Ljubljani. Z njim želimo vsako leto opozoriti, da med nami v Sloveniji živi preko 40 000 ljudi po možganski kapi, ki

potrebujejo podporo in organizirano pomoč, da bodo lahko živeli kakovostno življenje z boleznijo.

Na Prešernovem trgu, kjer je bilo osredno srečanje in kulturni program, ki so ga pripravili udeleženci pohoda je Društvo za zdravje srca in ožilja organiziralo dejavnosti ozaveščanja.

Kljub odpovedi prireditve želimo ob Evropskem dnevu osveščanja o MK opozoriti da:

V Sloveniji vsak dan utrpi možgansko kap več kot 10 oseb (okoli 4500 oseb letno). V Evropi utrpi možgansko kap okoli 780 000 ljudi letno (vsako minuto eden). Ocenjujejo, da se bo v 10 letih povečalo število na novo zbolelih za 34 %. Zaradi bolj učinkovitega zdravljenja in boljše oskrbe v bolnicah bo tudi preživetje večje. Posledično lahko pričakujemo porast oseb po možganski kapi, ki bodo potrebovali pomoč in podporo različnih strokovnjakov na vseh nivojih zdravstvene in socialne službe. 85 % bolnikov se iz bolnišnic vrača v domače okolje. Brez tuje pomoči jih tam lahko živi le 47 % Bolniki in njihovi bližnji, so ob vrnitvi v domače okolje postavljeni v drugačne, zanje nove vloge, soočeni s spremenjenimi zahtevami in pričakovanji. Sistemskih rešitev za spremljanje in podporo bolnikom v kroničnem obdobju po možganski kapi ni.

Kako zmanjšati pojavnost možganske kapi in zmanjšati posledice utrpele možganske kapi ?

Osveščanje in ugotavljanje dejavnikov tveganja za možgansko kap. V prvi vrsti je to visok krvni tlak, sledijo povišane maščobe v krvi, sladkorna bolezen, kajenje, prekomerno pitje alkohola, telesna neaktivnost, stres, onesnaženost okolja, motnje spanja.

Poseben poudarek je potrebno posvetiti motnji srčnega ritma (atrijski fibrilaciji), ki je vzrok za vsako četrto novo nastalo možgansko kap. Ljudje morajo znati otipati srčni utrip in vedeti kdaj morajo nujno k zdravniku ob nerednem bitju srca. Zato, ker imamo učinkovita zdravila za preprečevanje nastajanja strdkov v srcu, ki preko žil pridejo v možgane in povzročijo zaporo žile v možganih – možgansko kap. Z zdravljenjem dejavnikov tveganja in zdravim življenjskim slogom lahko zmanjšamo pojavnost možganske kapi.

Ob pandemiji so ugotovili, da je število možganskih kapi med mladimi z boleznijo COVID 19 povečano. Večje je tudi število bolnikov s trombozami – torej motnjami v strjevanju krvi. *Ali to pomeni še en dejavnik več za možgansko kap za enkrat ne vemo.*

Prepoznavanje prvih znakov možganske kapi (GROM)

Z napredkom medicine se je tudi zdravljenje možganske kapi korenito spremenilo. Osnovno načelo zdravljenja je odstranitev strdka, ki je zamašil žilo in onemogočil dotok kisika in hranilnih snovi v možganovino. Čim daljša se zapora, tem hujše posledice so. Po 4,5 urah odstranitev strdka ni več smiselna. Če uspemo odstraniti zaporo prej so posledice možganske kapi bistveno manjše ali jih celo ni. Zato je tako pomembno, da takoj prepoznamo prve znake možganske kapi in ukrepamo. S poznavanjem načela GROM lahko rešimo življenja in preprečimo trajno invalidnost.

- **Govor** – oseba ne more govoriti, govori nejasno ali nerazumljivo
- **Roka** – ne more dvigniti roke ali jo zadržati odročeno
- **Obraz** – povešen ustni kot
- **Minuta** - minuta šteje

Če pri osebi opazimo samo enega izmed teh znakov je potrebno poklicati 112 in povedati, da so prisotni znaki možganske kapi. Pri Združenju CVB si prizadevamo, da bi načela GROM poznali vsi ljudje tudi učenci, dijaki in drugi otroci.

Letošnje množične prireditve s katero smo želeli ponovno opozoriti na težave v zvezi z možgansko kapjo ne bo. Ostajajo pa številna odprta vprašanja, ki so se toliko bolj odrazila v času pandemije. Velikokrat smo v teh dneh slišali, da nič več ne bo tako kot je bilo. Vsi tisti, ki živijo z boleznijo in mi, ki jim poskušamo pomagati želimo, da bo za bolnike s kronično prizadetostjo več možnosti za kakovostno preživetje preostanka življenja.

Ljubljana, 7.5.2020