



Ko boli do neba...

Nevropatska bolečina



Knjižici na pot

Sladkorna bolezen je v velikem porastu tudi v Sloveniji. Za diabetesom je zbolelo že več kot 135 tisoč ljudi, najverjetneje pa med nami živi še enkrat več neodkritih bolnikov.

Sladkorna bolezen je zelo pogosto tudi vzrok za okvaro živčevja in vsak peti diabetik v Evropi naj bi trpel za nevropatsko bolečino. Nevropatska bolečina, ki jo povzroča okvara živčevja praviloma nastopi kot pozen zaplet diabetesa. Pogosto pa se pojavi še preden diabetes sploh izbruhne.

Prvi znaki nevropatske bolečine pri sladkornih bolnikih so zbadajoča, ostra in pekoča bolečina v stopalih, ki se kasneje širi prek gležnjev do kolen. Bolečina je značilna in pri bolnikih pogosto prisotna, a le redki o njej tudi spregovorijo.

Društvo diabetikov Velenje se je za izdajo knjižice, ki je pred vami, odločilo predvsem zato, ker smo o nevropatski bolečini še vedno premalo ozaveščeni. Želimo, da bi se o nevropatski bolečini čim več pogovarjali in jo tako skupaj s strokovnjaki čim bolj uspešno preprečevali, pravočasno prepoznali in učinkovito blažili. Bolečin ni treba več tiho trpeti. Namesto, da se z njimi spopadate sami, delite svoje izkušnje z zdravnikom, svojci, prijatelji in drugimi bolniki. Nevropatsko bolečino je s pravilno pomočjo namreč mogoče učinkovito nadzorovati.

Društvo diabetikov Velenje svoje člane na različne načine spodbuja, da skrbno nadzorujejo raven krvnega sladkorja ter z gibanjem in uravnoteženo prehrano zmanjšajo verjetnost za razvoj nevropatske bolečine.

Torej pogovorimo se z zdravnikom in se z bolečinami ne spopadajmo sami. Poiščimo nasvete o telesni dejavnosti in drugih ukrepih, ki lahko pomagajo lajšati bolečine in ne pozabimo dolgotrajne težave potrebujejo dolgotrajno obvladovanje.

Najlepša hvala vsem ustvarjalcem knjižice

Društvo diabetikov Velenje se zahvaljuje asist. mag. Alešu Pražnikarju, dr. med, vodji Službe za nevrorehabilitacijo Nevrološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, ki je s svojim strokovnim znanjem, izkušnjami in osebno zavzetostjo prispeval k nastanku te knjižice.

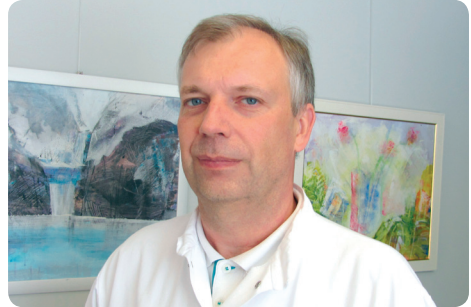
Iskrena hvala tudi gospe Pepci Joži Špehar, Mateju Mihelčiču in ostalim bolnikom, ki so bili pripravljeni odkrito spregovoriti o svojih osebnih izkušnjah z nevropatsko bolečino in močnem pečatu, ki ga je le ta odtisnila njihovim življenjem.

Hvala tudi farmacevtski družbi Pfizer, ki je omogočila izid te knjižice.

Romana Praprotnik
predsednica Društva diabetikov Velenje

Nevropatska bolečina

Asist. Mag. Aleš Pražnikar,
dr. med., vodja Službe za
nevrorehabilitacijo Nevrološke
klinike Univerzitetnega
kliničnega centra Ljubljana



Bolečina je neprijetna utna in ustvena izkušnja, ki posamezniku sporoča o prisotni nevarnosti za njegovo telo. Je naraven odziv telesa, ki opozarja na motnje v delovanju telesa ali nevarne zunanje dejavnike. Bolečina organizem varuje in jo zato razumemo kot evolucijsko prednost. Dr. Paul Brand je po življenju, preživetem z ljudmi z gobavostjo, zapisal še kako resničen stavek: bolečina je božji dar, ki ga nihče ne mara.

Bolečina, kot so bolečine ob opeklinah, udarcu in podobno, je normalna oziroma fiziološka bolečina. Druga vrsta bolečine je nevropatska bolečina. Gre za kronično bolečino, ki jo povzroča okvara živčevja. Pogosto imajo tudi motnje razpoloženja, npr. depresija, telesne simptome in znake. Takšno bolečino lahko imenujemo psihološka bolečina.

Zlasti kronične bolečine so najpogostejše preplet različni vrst bolečine - mešana bolečina. Ena takih je kronična bolečina v križu, ki lahko nastopi kot mešanica vseh treh bolečin in predstavlja velik zdravstveno - ekonomski problem.

Pojavi se ob okvari živčevja, ki je udeleženo pri zaznavanju in prenašanju bolečine. Pri tem sodeluje več bolečinskih centrov, od hrbtenjače, možganov, in predelov le-teh, ki so povezani s čustvovanjem, razpoloženjem in spominom, torej vse tisto, kar človeka opredeljuje kot osebnost.

Nevropatska bolečina se lahko pojavi tudi zaradi okvare osrednjega živčevja. Tako nevropatsko bolečino navaja 8% bolnikov po preboleli možganski kapi, tretjina bolnikov z multiplo sklerozo in kar dve tretjini bolnikov z okvarjeno hrbtenjačo.

Še pogosteje je nevropatska bolečina posledica okvare obkrajnega ali perifernega živčevja pri sladkornih bolnikih in alkoholikih. Pri tej okvari največ bolnikov trpi za simetrično distalno polinevropatijo, kar pomeni sistemsko okvaro živčevja v simetričnih krajnih delih telesa. Motnje se praviloma začnejo na prstih in nartu na stopalih (po vzorcu nogavic) ter se počasi širijo navzgor do kolena, čez mesece ali leta pa se lahko bolečina pojavi tudi na rokah (po vzorcu rokavic).

Pogoste so tudi okvare posameznih živcev mononevropatije, ki so po nastanku največkrat utesnitvene nevropatije. Najpogostejša je utesnitev medianega živca, bolj znana kot sindrom karpalnega kanala.

Okvare živčevja glede na znake:

Senzorična polinevropatija

(bolniki občutijo mravljinčenje, zbadanje, slabše občutijo toplo in hladno)

Motorična polinevropatija

(spotikanje in nezmožnost dvigovanja stopala, usihanje mišic...)

Vegetativna polinevropatija

(motnje v uravnavanju krvnega tlaka in bitja srca, spremembe na koži, manjša poraščenost, upočasnjena rast nohtov, motnje erekcije, motnje prebave,...
Gre za sistemsko okvaro avtonomnega živčevja.

Vzroki nevropatske bolečine pri diabetikih

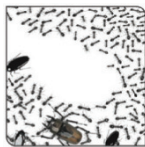
Vzroki za okvaro živčevja pri bolnikih s sladkorno boleznijo še niso povsem pojasnjeni. Eden glavnih dejavnikov tveganja za nastanek okvar živčevja je povišana vrednost sladkorja v krvi pri diabetesu tipa 1 in tipa 2. Pojavnost bolezni pomembno narašča s trajanjem sladkorne bolezni in po 25 letih diabetesa ima nevropatsko bolečino oziroma polinevropatijo že polovica vseh sladkornih bolnikov. Hiperglikemija in trajanje bolezni sta tako osrednja dejavnika tveganja za diabetično nevropatijo. Nista pa edina. Drugi dejavniki tveganja so še povečan arterijski tlak, povečana telesna teža, povečan nivo krvnih maščob, kajenje in drugi dejavniki tveganja za razvoj žilnih bolezni. Tudi telesna višina je dejavnik tveganja za pojav diabetične nevropatije - visoki ljudje obolevajo pogosteje.

V zadnjem času pa ugotavljajo še, da inzulin ne pomaga samo pri presnovi sladkorja v telesu, ampak ima tudi vlogo rastnega faktorja živčevja. Tveganje za razvoj nevropatske bolečine je zato neposredno povezano z uspešnostjo nadzora krvnega sladkorja ter dejavnikov za razvoj srčno-žilnih bolezni.

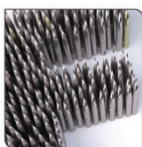
Pri vsakem šestem bolniku s sladkorno boleznijo je diabetična nevropatija boleča. Boleča nevropatija močno poslabša kakovost življenja bolnikov s sladkorno boleznijo. Bolniki z bolečo nevropatijo so pogosteje depresivni, tesnobni in navajajo hude motnje spanja. Ker nevropatska bolečina v organizmu nima varovalne vloge, temveč je posledica okvare živčevja, jo je potrebno prepoznati in zdraviti.



pekoča
bolečina



gomazeča
bolečina



zbadajoča
bolečina



sunkovita
bolečina



mrazeča
bolečina

Diagnostika

Čeprav je že stoletja znano, da okvara živčevja povzroča bolečino, se zdi, da ji v preteklosti nismo posvečali prave pozornosti. Zgodbe bolnikov namreč pričajo, da so obiskovali različne specialiste, a zadostne pomoči niso bili deležni. Stanje se počasi izboljšuje, saj se zavest o pomenu zdravljenja bolečine krepi. Danes imamo na voljo specifične teste in vprašalnike za opredelitev bolečine, time za obravnavo sladkornih bolnikov in smernice za obvladovanje nevropatske bolečine ter referenčne ambulante v družinski medicini.

Anamneza

Prvi korak za prepoznavanje nevropatske bolečine je pogovor z bolnikom, na podlagi katerega ocenimo ali bi lahko šlo pri bolniku s kronično bolečino za nevropatsko bolečino. Najbolj značilni znaki so pekoča, žgoča, elektrizirajoča ali mravljinčava bolečina. Bolniku lahko že enostaven stik z mrzlo ali vročo vodo povzroči bolečino. Bolečino lahko izzovejo tudi neboleči dražljaji, kot je dotik. Značilen je tudi spontani pojav bolečine, ki nastopi brez kakršnegakoli dražljaja. Bolnik ima navadno hujše bolečine popoldne in ponoči. Jakost bolečine pri nevropatski bolečini sicer ni značilna, vendar je lahko tudi zelo huda. Toda študije kažejo, da o jakosti bolečine bolniki sami praviloma ne tožijo in jih mora o tem vedno znova povprašati zdravnik. Pomembni so tudi drugi nevrološki znaki, ki lahko nakazujejo sum, da gre za okvaro živčevja. Ti so pomanjkanje moči pri določenih gibih ali mišicah, spotikanje in podobno. Dodaten sum, da ima bolnik lahko okvarjeno živčevje zbuja tudi podatek, da ima kroničen bolnik z znano boleznijo še kakšno pridruženo bolezen. Za sladkornega bolnika, ki ima že okvarjene ledvice ali vid, lahko tako domnevamo, da je prizadeto tudi njegovo živčevje.

Klinični pregled

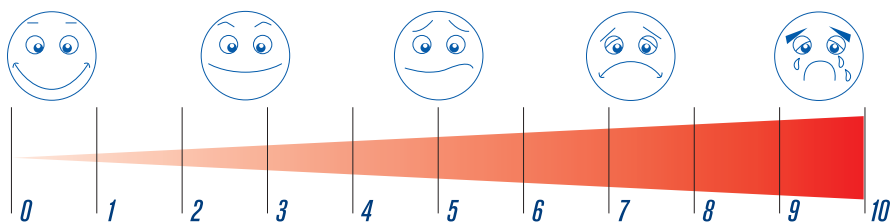
Po anamnezi sledi nevrološki pregled, kjer se natančno posvetimo senzoričnemu sistemu oziroma bolnikovemu zaznavanju dražljajev. Bolnik z nevropatsko bolečino ima največkrat okvarjene zaznave zbodljaja, dotika, vibracije, položaja in temperature. Te dražljaje lahko občuti kot pretirane, boleče ali pa jih sploh ne občuti. Nevrolog opravi tudi pregled motoričnega sistema. Pri pregledu poskuša poiskati povezavo med bolnikovo pripovedjo in dejanskim nevrološkim statusom. Če denimo bolnik toži, da ga ponoči prebuja mravljinčenje v prvih treh ali štirih prstih in mora roko otresti, da mravljinčenje popusti, nevrolog pomisli na utesnitev medianega živca. Če je na področju, ki ga mediani živec označuje zmanjšana tudi moč, potem je domneva, da je mediani živec utesnjen, še bolj verjetna. Podobno velja tudi za bolnika s sladkorno boleznijo, ki toži o zvonjenju v stopalih ali bolečini ob umivanju stopal s toplo vodo. Pri njem pričakujemo slabše zaznavanje dražljajev po »tipu nogavic«. Posebno pri sladkornih bolnikih, ki v zahodnem svetu najpogosteje trpijo za okvarjenim živčevjem, klinični pregled, kljub okvari najtanjših živčnih vlaken, pogosto ne bo pokazal posebnosti. V tem primeru zdravnik upošteva pomembno načelo zdravljenja bolečine: bolniku je treba verjeti.

Dodatne preiskave

Pred dokončno diagnozo bolnika napotimo še na laboratorijske preiskave ter na dodatne preiskave živčevja s slikovnimi in elektrofiziološkimi tehnikami. V zadnjem času v UKC Ljubljana opravimo tudi biopsijo kože. Ta preiskava je primerna predvsem za sladkorne bolnike z nevropatsko bolečino, kjer klinični pregled ne pokaže nikakršnih posebnosti, bolnik pa toži o značilnih simptomih simetrične distalne polinevropatije. Tem bolnikom v preteklosti niso vedno verjeli, danes pa lahko z biopsijo kože preštejemo proste živčne končiče in, kljub normalnemu nevrološkemu statusu, dokažemo okvarjeno živčevje.

Zdravljenje

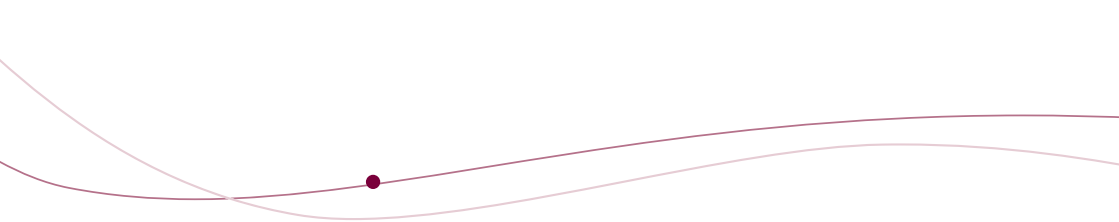
Nevropatska bolečina sodi med kronične bolečine, ki jih je najteže pozdraviti. Zdravljenje je uspešno že, če lahko bolečino zmanjšamo za 30% ali dve stopnji po VAS lestvici, ki sicer vsebuje deset stopenj bolečine.



Nevropatska bolečina se le redko povsem umiri, lahko pa jo nadziramo. Ker se težave in jakost bolečine pri bolnikih razlikujejo, je zdravljenje prilagojeno vsakemu posameznemu bolniku. Zdravljenje poteka po slovenskih in evropskih oziroma mednarodnih smernicah za zdravljenje nevropatske bolečine. Na voljo sta farmakološko in nefarmakološko zdravljenje.

Farmakološko zdravljenje

Za zdravljenje z zdravili prve izbire uporabljamo triciklične antidepresive (amitriptilin), antidepresive z dvojnim učinkovanjem, ki delujejo predvsem na serotonin in noradrenalin (duloksetin in venlafaksin) in zaviralce alfa 2 delta kalcijevih receptorjev (gabapentin in pregabalin).



Zdravila druge izbire so opiat. Uporabljamo zlasti tramadol in oksikontin ter nekatere močnejše opijate. V zadnjem času so na voljo tudi nekatera posebna zdravila, kot so lidokainski obliži, botulinov toksin in podobno.

Z zdravili nevropatske bolečine praviloma ne moremo odpraviti, jo pa lahko blažimo. Z zdravili prve izbire nevropatsko bolečino učinkovito zdravimo približno 60% bolnikom. Nove študije sicer nakazujejo, da je zgodnje zdravljenje s kombinacijo dveh zdravil prve izbire v manjših odmerkih enako učinkovito kot zdravljenje s polnim odmerkom zdravila prve izbire. Pri čemer ima kombinacija dveh zdravil v manjših odmerkih manj neželenih učinkov.

Nefarmakološko zdravljenje

Z elektrostimulacijskimi tehnikami, ena izmed njih je TENS (transkutana električna živčna stimulacija), dražimo periferno živčevje. Za draženje osrednjega živčevja uporabljamo tehniki električnega draženja zadnjih stebričev hrbtenjače in motorične možganske skorje.

Zelo redki in le v posebnih okoliščinah so smiselni tudi kirurški posegi, kot je rez v zadnji del hrbtenjače. Za neobvladljive kronične bolečine, tudi nevropatske, je zelo učinkovit model biopsihosocialne rehabilitacije.

Centra za tako obravnavo bolečine pri nas žal še nimamo, se je pa v tujini model izkazal kot zelo uspešen, saj se med 40 do 70% bolnikov s kronično vsakodnevno bolečino po tovrstni obravnavi vrne na delo. V Sloveniji pa sosledje zdravljenja bolečine še ni povsem urejeno, čeprav bolnike posebej varuje Zakon o pacientovih pravicah, po katerem imajo bolniki z bolečino pravico do najmodernejše analgezije.

Pridružene bolezni

Bolniki z nevropatsko bolečino imajo zelo pogosto še druge bolezni. Kar med 30 - 40% bolnikov trpi za depresijo, tesnobo oz. anksioznostjo. Bolniki z nevropatsko bolečino veljajo tudi za najhujše nespečneže, saj imajo zelo pogosto tudi motnje spanja. Pri nevropatski bolečini je namreč izkušnja bolečine zelo kompleksna in pomembno zmanjšuje delovno sposobnost in kakovost vsakdanjega življenja bolnika in njegove družine. Zato je potrebno nevropatsko bolečino pravočasno prepoznati in ustrezno zdraviti.



Urejen krvni sladkor pomaga pri nadzoru bolečine

Pepca Joži Špehar, upokojenka 54 let, Trebnje

Sladkorna bolnica sem postala pri rosnih šestnajstih. To je bil čas, ko o priročnem aparatu za merjenje krvnega sladkorja, s katerim bi lahko sam uravnal krvni sladkor še sanjati nismo mogli, tudi igel za enkratno uporabo takrat še nismo poznali. Zamisel o inzulinski črpalki, ki jo danes imam, pa bi se mi v tistem času verjetno zdela kot čista znanstvena fantastika. Inzulin smo si morali takrat vbrizgavati večkrat dnevno z injekcijami, pri čemer so mi pogosto pomagale tudi sostanovalke v internatu. Po končani šiviljski šoli sem se zaposlila v Ljubljani in si ustvarila družino. Prva leta sem za dva majhna otoka skrbela večinoma sama, saj je bil mož zaposlen v prevozništvu. Če se danes spomnim tistih dni, mi ni povsem jasno, kako sem vse preizkušnje, ki mi jih je namenilo življenje, uspešno prestala.

Začelo se je pri sedemindvajsetih letih

Vse pogosteje so me močno bolela stopala, posebej v službi. Bolečina se je začela v nartu, zajela vse stopalo in se zaključila nekje v višini gležnjev. Zaposlena sem bila v podjetju Iskra - varilne naprave in pri delu sem morala dvigovati tudi težja bremena. Ko sem se iz službe v Ljubljani z vlakom vračala domov na Dolenjsko, se potovanje kar ni hotelo končati, saj so noge iz minute v minuto bolj žarele in peklensko pekle. Vozniškega izpita takrat še nisem imela, kasneje pa so me vedno močnejše bolečine in strah pred hipoglikemijo, ki sem jo pogosto doživljala, odvrnila, da bi ga sploh poskušala pridobiti. Na razbolelih stopalih so se čez čas začele pojavljati še razjede med prsti, oziroma povsod, kjer je stopalo drgnilo ob čevlji.

Bolečine so se stopnjevale

Razbolena in krvaveča stopala sem si na začetku oskrbela sama. Med prsti skrite, skoraj nevidne, močno boleče ranice sem si takoj po prihodu domov lajšala z obkladki, namočenimi v destilirano vodo in timijanovo esenco. Po približno treh dneh mi je za silo odleglo. A bolečine so se stopnjevale in širile. Stopala so bila vse močnejše razbolela, bolečina pa se je širila tudi višje, v meča, vse do kolen. Bolelo je vse huje in pogosto sem morala na bolniško.

Obiskala sem osebnega zdravnika, ki je sprva sumil, da imam obrabljena kolena, ponujali so mi blokade, ki pa sem jih odklanjala. Kmalu zatem je ugotovil, da imam polinevropatijo. Toda moje bolečine ni mogel učinkovito blažiti. Kasneje sem sama poiskala vse dostopne informacije, da bi svojo bolezen čim bolje razumela. Svojega zdravnika sem prosila, naj me napoti na nadaljnje preiskave. Najprej me je napotil na EMG, nevrofiziološko preiskavo, s katero so ocenili delovanje živcev in mišic, kasneje še na računalniški termo-test, ki je pokazal stopnjo poškodovanosti živcev. Diabetologi in nevrologi so mi v nadaljevanju potrdili prvotno diagnozo – diabetična polinevropatija. Napredujoča okvara živčevja v stopalih, ki se je čez čas razširila vse do kolen je nastopila kot posledica diabetesa. Za lajšanje hudih bolečin sem dobila TENS aparat, a ko se je organizem navadil na električne dražljaje, mi tudi ta terapija ni več pomagala.

Zdravniki so poskušali moje bolečine blažiti tudi s predpisovanjem različnih zdravil za lajšanje nevropatske bolečine. Toda zdravljenje z zdravili se zavrnila, saj sem prebrala, da imajo veliko neželenih učinkov. Ugotovila sem, da mi najbolj pomagajo preprosti domači ukrepi, kot so masaža stopal z masažnim aparatom, masiranje nog z grobo brisačo in redna zmerna hoja. Zelo pomagata tudi pogosto tuširanje in knajpanje. Posebno poleti, ko je zunaj huda vročina, si to terapijo privoščim večkrat na dan. Zvečer pred spanjem si noge natrem s kremo in jih dolgo masiram.

Kroji mi življenje

V skoraj četrto stoletje življenja s kronično bolečino sem se naučila bolečino sprejeti in jo na različne načine nadzorovati. Bolečina je stalna, je pa včasih lažje, včasih huje. Posebej hudo je, če sem dlje v istem položaju. Bolečina ne dopušča, da bi dolgo sedela, stala ali hodila. Ves čas moram menjati položaje. Nobenega filma na primer ne morem pogledati do konca, saj moram po desetih minutah ali po največ pol ure vstati in se razmigati. Takoj, ko vstanem, ne morem hoditi. Oprijeti se moram pohištva, da bolečina popusti vsaj toliko, da se lahko začnem premikati. Bolezen je po toliko letih precej napredovala. Prizadela je tudi center za ravnotežje, kar me pri hoji še dodatno ovira. Iz nog se je čez čas preselila še v roke, čeprav je tu za zdaj blažja. Mi pa onemogoča, da bi šivala, kar sem vedno rada počela. Prav tako mi ne dopušča več opravljanja gospodinjskih opravil, saj sta za mano že dve operaciji karpalnih kanalov. V težkih trenutkih me razvedrijo rože, ki jih lahko še vedno z veseljem urejam.

Pri nevropatski bolečini je največja težava v tem, da se je ne vidi. Stalna peklenska bolečina, človek pa nima česa pokazati. Ljudje zato bolnika večkrat obsojajo: »saj prav dobro zgleda, kaj mu pa je«! Tudi zdravniki bolnikov pogosto ne jemljejo resno, saj nevropatsko bolečino premalo poznajo. Bolnikom bi morali posvetiti več pozornosti in si zanje vzeti več časa, česar pa ob obilici dela ne zmorejo.

Imela sem veliko srečo, saj so me razumeli in podpirali domači, prijatelji in sodelavci. Moja snaha se tudi profesionalno posveča diabetikom, zato mi je veliko pomagala z uporabnimi nasveti. Glede prijateljev pa lahko rečem le: pravi prijatelj vedno vpraša in se pozanima, kaj se s tabo dogaja. Potem te razume in ti je lahko tudi v oporo. Čeprav imajo bolniki z nevropatsko bolečino navadno precej težav v službi, saj jih bolezen pogosto sili v bolniški stalež, sem imela sama tudi tam precejšnjo srečo. S sodelavci sem imela dobre odnose in veliko so mi pomagali. Ko sem na primer padla v 'hipo', me je šef naložil v avto in me odpeljal domov. A vsi takega delovnega okolja žal nimajo.

Do invalidske upokojitve trnova pot

Ker je bolezen z leti vse bolj napredovala in sem morala biti veliko bolniško odsotna, so mi pri štiriintridesetih predlagali, naj se invalidsko upokojim, a sem se odločila za polovični delovni čas. Svojo odločitev sem v prihodnjih letih, ko so se bolečine stopnjevale in me čedalje bolj hromile, močno obžalovala. Ko sem namreč predlog zdravnikov, da bo zame bolje, če se invalidsko upokojim, končno sprejela, je invalidska komisija mojo vlogo za invalidsko upokojitev kar štirikrat zavrnila. Vlogo sem morala ves čas dopolnjevati. Na invalidsko upokojitev sem tako čakala skoraj osem let. V invalidski komisiji so namreč sedeli zdravniki različnih strok, a nevrologa med njimi ni bilo. Na zadnjem pogovoru s člani z invalidske komisije sem se zjokala od razočaranja in bolečine. Večkrat sem pomislila, da bi moral vsak član komisije le za nekaj minut skusiti nevropatsko bolečino, da bi sploh razumel o čem presoja. No, na koncu se je komisija vendarle zadovoljila z mnenjem Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča, kjer so ugotovili, da za delo zaradi nevropatske bolečine nisem sposobna.

Sicer pa je pokojnina invalidsko upokojenih bolnikov tako nizka, da z njo preprosto ni mogoče preživeti. Svojega življenja si, še posebej ob diabetesu, ki zahteva poseben režim prehranjevanja, brez podpore družine sploh ne morem predstavljati. Moja pokojnina še za kruh in mleko ne zadošča! Z nevropatsko bolečino sem se nekako sprijateljila. Čeprav se zdi morda nenavadno, se človek po toliko letih nekako sprijazni s hudo in kronično bolečino in jo sprejme. Ker zdravila za to bolezen ni, si poskušam čim bolj pomagati sama. Hujšo bolečino lahko že v naprej pričakujem. Nekaj dni pred večjo spremembo vremena so bolečine praviloma hujše. Včasih takrat ne morem niti na noge. Moje izkušnje kažejo tudi, da urejen krvni sladkor zelo pomaga pri nadzoru bolečine, zato si ga ves čas skrbno nadzorujem. A kaj, ko je ob hudi bolečini tudi sladkor višji. Takrat tudi dodajanje inzulina nima pričakovanega učinka. In se krvni sladkor umiri šele, ko bolečina pojenja.

Danes poskušam ves čas slediti svojemu telesu in občutjem. Veliko se ukvarjam s sabo, saj me je strah, kaj bo, če se bolezen stopnjuje. Pri tem me podpira tudi moja družina.

Sadik Midžič, upokojenec, Velenje

Sem upokojenec in izhajam iz družine, v kateri je doma sladkorna bolezen, saj sta jo imela oba že pokojna brata in tudi sestra živi z njo. Pred leti pa so se tudi pri meni pojavili znaki, ki bi lahko pomenili sladkorno bolezen. Dan za dnem sem bil brez volje, zaspan, žejen, vsaka malenkost me je razjezila, kar naprej me je zeblo, moje noge so bile mrzle, zabave in druženja me niso več zanimala, torej lahko bi rekel, da sem se v trenutku spremenil v »kup nesreče«. Pojavile so se bolečine v spodnjem delu nog, celo telo je postalo hladno. Če sem se čez dan z delom še nekako zamotil, so me večeri vedno bolj opozarjali, da z mojim zdravjem ni vse, kot bi moralo biti.

Obiskal sem osebnega zdravnika, ki je skupaj s specialistom postavil diagnozo: diabetes tipa 2. Predpisala sta mi redno terapijo, dobil sem dieto in vsake tri mesece hodil na redno kontrolo sladkorja v krvi. Odtlej se držim navodil zdravnikov, diete, redno jemljem tudi tablete za uravnavanje sladkorja v krvi, skušam se odpovedati pivu in ostalim prepovedanim živilom, čeprav mi vedno ne uspe.

Tudi skrb za zdrave zobe in ustno votlino sta pri sladkorni bolezni zelo pomembna. Za boljše počutje in zdravje je potrebno postoriti še marsikaj. Vsak večer si temeljito umijem noge, jih knajpam in namažem z različnimi zeliščnimi mazili, redno telovadim, hodim na daljše sprehode, doma redno kontroliram sladkor v krvi, najbolj pomembno pa je, da poskušam biti čim bolj miren, saj sem opazil, da moj sladkor najbolj podivja kadar sem nervozen.



V bolečini, takšni in drugačni, smo vsi ljudje enaki

Matej Mihelčič, oblikovalec vizualnih komunikacij 47 let, Ljubljana

Diabetes imamo v družini in vedno so me opozarjali, da bo sladkorna bolezen, če ne spremenim življenjskega sloga, kmalu postala tudi moja najzvestejša spremljevalka. In nisem je dolgo čakal. Pritihotapila se je precej na hitro. Po nekaj dnevih močnejše žeje in pogostejšega odvajanja vode sem mamu prosil, naj mi izmeri krvni sladkor. Merilec je pokazal 25 mmol/l. Ko sem za meritev povedal prijateljici, me je ta nemudoma spodila na ljubljansko urgenco, kjer so meritev ponovili in izmerili kar 27 mmol/l sladkorja v krvi. Noč sem preživel priklopljen na infuzije zdravil.

Nemirne noge

S pomočjo tablet sem imel diabetes tipa 2 trdno v vajetih. No, vsaj mislil sem tako. Pred dobrimi tremi leti so postajale moje noge čedalje bolj nemirne. Po nartu je špikalo in mravljinčilo. Da je nekaj narobe, me je opomnila nezgoda v kuhinji, ko je pri kuhi z ekonom lonca odneslo pokrovko. Ta je priletela naravnost na moje stopalo. Zanimivo je, da ob udarcu nisem občutil posebne bolečine. Ko sem se zvečer spravil pod tuš, je sledilo presenečenje. Na stopalu sem zagledal precejšno opekline, ki je ob sami nezgodi sploh nisem zaznal. Na mestu opeklina se je kasneje pojavila še razjeda. Moj diabetolog, dr. Andrej Janež, me je takoj napotil na mnoge preiskave. Večino sem opravil samoplačniško, saj bi nanje v sistemu javnega zdravstva čakal predolgo. Izvidi so izključili sume raznih bolezni. Šele s preiskavo EMG so lahko zaznali spremembe živčevja v stopalih in sicer do višine gležnja. Okvaro živčevja so pripisali diabetesu in postavili diagnozo: diabetična polinevropatija.

Diagnoza

Nevropatsko bolečino so mi blažili z različnimi zdravili. Ta bolečine niso odpravila, so me pa zdravila ovirala pri vsakdanjem delu. Pojavili so se neželeni učinki, zatekale so mi noge in ustnice. Odmerke so zmanjšali in me napotili v protibolečinsko ambulanto. Tam so mi ponovno predpisali zdravila, tokrat opiate. Tudi ti bolečine niso pregnali.

Več kot petnajst let imam svoje podjetje za oblikovanje vizualnih komunikacij in ves ta čas sem trdo delal. Če pogledam z današnje perspektive, sem močno pretiraval in opravljal delo petih ljudi, od zore do mraka. Vendar, ko je človek mlad, se mu zdi, da zmore vse. Kot pravi rek: « kar ne ubije, krepi. » Kreativna je moj način življenja in delo zame nikoli ni bilo žrtvovanje, ampak me je gnalo naprej in mi je bilo v užitek. Toda bolečine so se drastično stopnjevale. Bolezen je napredovala in v kratkem obdobju so močne kronične bolečine segle vse do kolen. Bolelo me je noč in dan, toda nisem se ustavil. Po celodnevni kombinaciji nepretrgane bolečine, obilice dela in močnih zdravil smo zvečer s sodelavci občasno sedli in spili buteljko ali dve. Takrat sem lahko vsaj za hip pozabil na hromečo bolečino in mi je končno odleglo. A ker alkohol in opiatni ne gredo skupaj, so se težave le še kopičile.

Odločil sem se opustiti zdravljenje z zdravili in se zatekel k alternativnim metodam. Poskusil sem vse mogoče, od bioenergije, kitajske tradicionalne medicine do refleksoterapije. Vse te metode so mi pomagale do začasnega boljšega splošnega počutja, toda neokrnjena bolečina je vztrajala. Ko me je življenje ponovno potegnilo v stare tire, je boljše počutje pošlo in ostala je le neizprosna bolečina. Pomoč sem poiskal še pri psihoterapevtki, ki naj bi mi pomagala posvojiti nevropatsko bolečino, če se je že znebiti nisem mogel. Izkušnja s prvo psihoterapevtko ni bila pozitivna, zato sem zamisel o posvojitvi bolečine takrat opustil.

Še bolj sem se zakopal v delo, sprejel vedno več naročil in poskušal z delom ubežati hudi kronični bolečini. Nisem se mogel sprijazniti, da mi bolečina, ki je nikakor nisem mogel utišati, ne dopušča več prejšnjega ritma in sem trmasto vztrajal: zmorem vse!

Beg od bolečine in vsaj kratkotrajno olajšanje sem vse pogosteje iskal v alkoholu. In na koncu pregorel. Od dela, alkohola in bolečine. Pregorela pa sta tudi moja partnerica in družina: nenehna skrb zame, za moje zdravje in neodgovorno vedenje, na katerega niso imeli nobenega vpliva.

Pred prepadom

Znašel sem se pred prepadom, bolezen me je prignala tako daleč, da sem uničil skoraj vse, kar sem desetletja gradil, predvsem odnose z ljudmi, ki mi pomenijo največ. Očitno sem moral pasti do dna, da sem se odločil življenje spet prevzeti v svoje roke. Letošnjo pomlad sem zaradi zlorabe alkohola pristal v Psihiatrični bolnišnici Begunje, kjer sem preživel dva meseca. To sta bila najdragocenejša meseca mojega življenja. Končno sem se ustavil in razmislil, kako naprej. Odločil sem se za delo na sebi, da bi rešil partnersko zvezo in družino, da bi lahko še naprej ustvarjal in končno posvojil svojo bolečino ter se rešil odvisnosti, ki se je v boju proti neznosni bolečini mimogrede prikradla v moje življenje. S psihoterapevtsko pomočjo in skupino za samopomoč mi je uspelo pozornost z bolečine, ki mi je povzročila nepopisno fizično in psihično gorje, preusmeriti. Spoznanje, da preusmeritev misli in pozornosti ublaži bolečino, ki je sicer še vedno prisotna, a znosnejša, mi je prinesla veliko olajšanje. V Begunjah sem imel končno čas, da sem se lahko zazrl vase, se posvetil branju in skoval načrte za prihodnost. Pri divjanju skozi življenje nismo sposobni pogledati vase, tudi ljudi okoli sebe vidimo nejasno. Moja samopodoba je bila povsem izkrivljena. Kar so v meni videli drugi, je bila čista fatamorgana, saj sem vse svoje težave potlačil. A očitno vendarle nisem bil tako močan, kot sem kazal navzven. Strokovna pomoč v Begunjah mi je odstrla marsikatero tančico in mi omogočila bolj realen pogled na življenje. Danes se znam umiriti, pogledati, razmisliti in tako bolje razumeti stvari.

Z razdalje se bolje vidi

Po povratku iz Begunj sem začel delati precej manj. Naučil sem se pametneje postavljati prioritete. Kajti zavedam se, da bo svet obstal, četudi nečesa ne bom opravil v tem trenutku. Še leto nazaj me je ob naročilu vsakega projekta zajela panika in sem se nemudoma lotil dela, danes pa lahko umirjeno presodim, kaj lahko vendarle tudi malo počaka. Ta pristop mi omogoča, da lahko spet uživam v delu. Spontano se je uredilo tudi moje zasebno življenje. Sprejel sem dolžnosti, ki sem se jim prej izogibal in se uspešno vklopil v družinsko življenje. Partner bolnika z nevropatsko bolečino je namreč zelo obremenjen, saj se mora vseskozi ukvarjati s težavami drugih. Tudi pri nas je bilo tako. Prej sem se ves čas samopomiloval in nisem želel sodelovati pri skupnih opravilih, saj nisem imel prav nobene energije in vse mi je bilo odveč. Danes se potrudim in poskušam sodelovati. Čeprav me bolijo noge, se odpravim na hrib in razgled na vrhu odtehta moj trud. Veliko se gibam in občutek imam, da mi gibanje precej pomaga. Začel sem celo teči. Zdaj imam jasen cilj in voljo. In tudi ljudje okoli mene so se naučili reči: »ne smili se sam sebi in pojdi z nami.« Ne vsi. Krog prijateljev se je zbistril. Nekateri so iz prvega kroga pristali v tretjem, drugi so od tam napredovali med najtesnejše prijatelje.

Z razdalje lahko človek lažje oceni, kaj pomeni kdo v njegovem življenju in ugotovi, na koga se lahko zanese, ko zabrede v težave. Bistveno pri vsem skupaj pa je, da ima vsak koga, na katerega lahko kadarkoli računa.

Šele, ko sem se celostno lotil dela na sebi, sem dojel, da z nevropatsko bolečino nikoli ne bo bolje. Toda sam lahko storim marsikaj, da bo njen vpliv na moje življenje čim manjši. Sem šele na začetku svoje nove poti in ogromno dela je pred mano. Zdravljenje v Begunjah je bilo zame neprecenljivo. Vsakdo bi potreboval podoben odmik, saj imamo vsi kdaj težave. In v bolečini, takšni ali drugačni, smo si vsi ljudje enaki.

Rafael Zihelr, Maratonec, Polica pri Grosuplju

Bilo je že jutro in še zmeraj sem ležal v postelji. Ta del dneva mi je bil vedno pri srcu, saj sem lahko opazoval potovanje sončnih žarkov po sobi in čakal, da me sonce obsije v vsej svoji jutranji lepoti. Opazoval sem svoja stopala in se zavedal, da imam spet mrzle noge. Občutek hladnih nog me je spremljal že lep čas in spoznanje, da te sredi poletja zebe v noge je bilo čudno in neprijetno. Zavedal sem se, da je to šele začetek težav, ki so na obzorju. Treba je bilo vstati in razmisliti, kako se rešiti mrzlih nog. Jutranja hoja je bila zoprna, saj v nogah ni bilo pravega občutka. Obul sem športne copate in se odpravil na enourno lahkotno gibanje. Prvi mesec gibanja je pomenil premik. Zmogel sem že 2 km počasnega teka in to me je gnalo naprej. Vedel sem, da sem na pravi poti, saj sem z gibanjem nadziral in obvladal bolečino. Prvo leto sem zaključil s teki na deset km in spoznal, da noge niso bile več mrzle. Bolečina je danes drugačna in jo čutim v sklepih oziroma mišicah, ker včasih si naložim preveč treninga. Občutek, da ponovno čutim svoje noge, je res lep in nisem si mislil, da je to spet mogoče. Po šestih letih tekanja in petnajstih maratonskih nastopih lahko rečem, da sem se tistega davnega jutra odločil prav, čeprav sem bil takrat prepričan, da to ni zame.



Ko boli, boli do neba!

Upokojenka 86 let, Ljubljana

Leto 2011 je bilo najstrašnejše leto mojega življenja. Kot srčno bolnico so me poslali na operacijo srca, ki sem jo uspešno prestala. Sin pa mi je zaradi srčne kapi istega leta umrl na rokah, saj njemu niso mogli pomagati. Bila sem strašno prizadeta in njegove smrti nisem mogla sprejeti. Dan za dnem sem občutila eno samo veliko žalost. Izogibala sem se ljudem in zapirala vase. Čeprav nisem bila sama, sem bila zelo osamljena. In v takem stanju ni treba več veliko, da človek prikličje bolezen. Na začetku pomladi 2011 sem počutila že zelo slabo. Nisem imela miru, grozovito so me bolele noge. Stopala, prsti, vse do kolen. Mislila sem, da mi jih bo raztrgalo. Uporabila sem vse 'žavbe' tega sveta, zelišča, čaje in kreme. Poskusila bi vse, samo da bi bolečina izginila. A ni. Najhuje je bilo zvečer. Noge so bile nemirne, bolele so kot vrag. Pod prsti se mi je vnela koža in bolelo je, da bi najrajši kar vpila. Ko so se ranice zacelile, je bilo spet nekaj časa bolje.



Bolečina in nespečnost z roko v roki

Toda že dolgo pred obdobjem, ki je naplavilo eno samo žalost in bolečino, so me pogosto bolele noge. Še ko sem bila zaposlena, najprej v Centromerkurju in kasneje v Emoni, in sem opravljala pisarniška dela, so me včasih noge nečloveško bolele. Najprej stopala, potem pa vse do kolen. Zvečer sem se morala dostikrat prav potruditi, da sem lahko zaspala. Noge so bile tako nemirne. Ko sem se močno zmasirala, je bilo bolje. Čez dan pa sem morala ves čas hoditi, se gibati in menjati položaj. Drugače je bila bolečina tako huda, da je nisem mogla prenašati. Se pa spomnim, da so mi ljudje v službi pogosto tožili: »joj, kako so me sinoči bolele noge!« Mislila sem si, kaj bi se pritoževala, noge pač bolijo vse ljudi.

A danes vem, kaj je bil vzrok moje bolečine. In mislim si tudi, da še zdaleč nisem osamljen primer, le da ljudje pogosto v tišini trpijo svoje bolečine in o njih nikoli ne govorijo zdravnikom. Verjetno se jim še sanja ne, da bi lahko te bolečine oznanjale sladkorno bolezen. Tudi meni se ni, čeprav so me bolečine dolga leta mučile in izčrpavale.

Nekoč sem o neznosni kronični bolečini v nogah brala v časopisu. Izrezala sem članek in ga pokazala svoji zdravnici. Ta mi je predpisala neko zdravilo, ne spomnim se več katerega, ki mi je precej ublažilo bolečino in kakšni dve leti je bilo dosti bolje. Dokler ni bolečina ponovno izbruhnila v letu 2011.

Da imam povišan krvni sladkor so ugotovili že leto prej, ko so me pripravljali na operacijo maternice. Takrat so predhodne preiskave pokazale povišane vrednosti sladkorja v krvi. A tega takrat pri meni niso zdravili.

Bolečine so bile prvi znanilec sladkorne bolezni

Diabetes so odkrili in me začeli zdraviti šele dobro leto kasneje, ko sem se po izgubi sina počutila vse slabše. Pred obiskom zdravnika sem se teden dni ves čas kopala, saj me je vse telo nenormalno srbelo. Vsa koža je srbelo, celo ušesa. Nevzdržno so bolele noge. Grlo je bilo suho, apetita nisem imela, nobena jed mi ni teknila, saj nič ni imelo pravega okusa. Ker nisem več vzdržala, sem se odpravila k zdravniku. Poslal me je na meritev krvnega sladkorja in izmerili so kar 27mmol/l. Takoj so me začeli zdraviti in mi takrat tudi prvič pojasnili, da so hude bolečine nog sladkorno bolezen najverjetneje napovedovale že davno preden se je ta dejansko pojavila.

Diabetična nevropatija je težka in komplicirana bolezen. Je tudi zelo moreča, saj ko boli, boli do neba! Ljudem bi svetovala, naj čim bolj prisluhnejo sebi in naj ne pojedó čisto vsega, kar imajo na mizi. Da ne bodo, kot se sama danes pošalim, nekoč lačni zaradi sladkorne.



Izdajatelj knjižice: DRUŠTVO DIABETIKOV VELENJE

Telefon: +386 (0)41 745 588

Sedež: Vodnikova cesta 1, SI - 3320 Velenje

E-naslov: diabetiki.velenje@gmail.com

Spletni naslov: www.diabetikivelenje.com

Uredila: Slavka Brajović Hajdenkumer

Jezikovni pregled: Saša Mihevc

Oblikovanje in tehnični prelom: INVIDIA creative team d.o.o

Tisk: Verica Fric s.p. Celje

Tisk omogočilo podjetje Pfizer.



Farmacevtsko podjetje Pfizer ni vplivalo na izbiro in pripravo vsebin.

Delovanje Društva diabetikov Velenje lahko podprete z donacijo na račun:

Društvo diabetikov Velenje

Vodnikova cesta 1, 3320 Velenje

IBAN:	0242 6001 8002 376
SI56	(NLB d.d.)

Ljubljana, oktober 2013