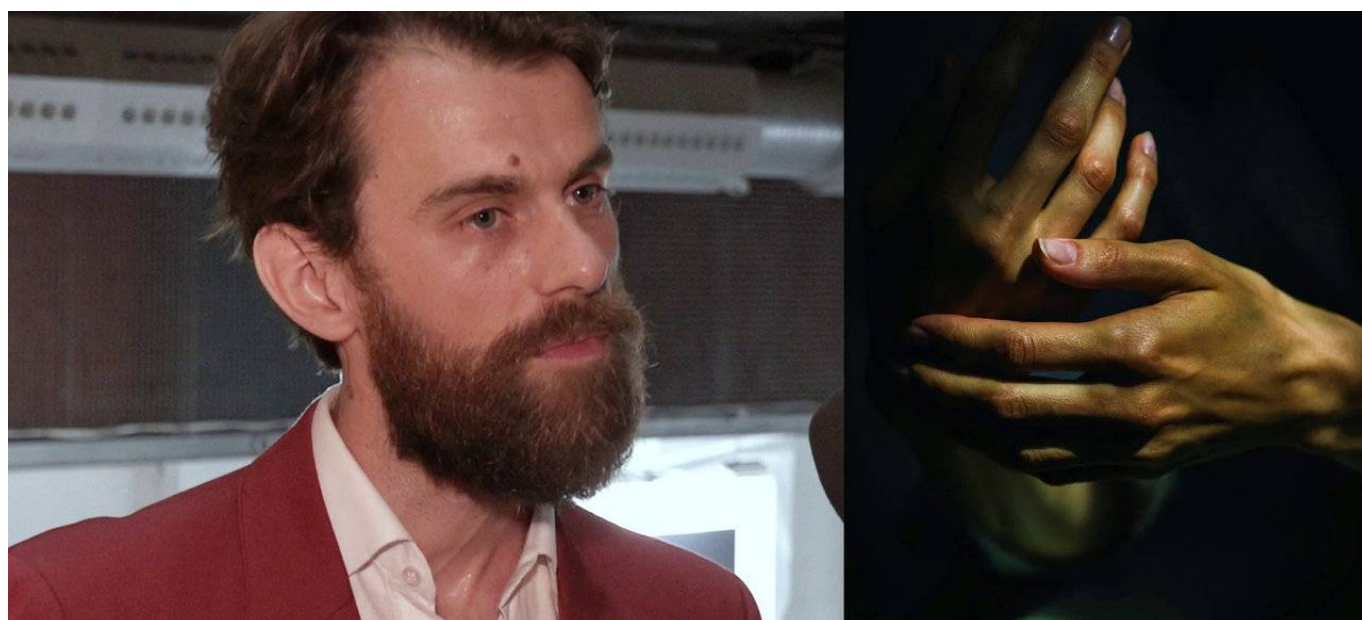




Medexpress, 2018-08-08 08:35

Nieoczywista wyjątkowość chorych na ZZSK



Fot. MedExpress TV

Pacjenci z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa zgodzili się na pokazanie swoich historii za pomocą niezwykle sugestywnego i intymnego medium, jakim jest fotografia. Sesję zdjęciową wykonał nagradzany m.in. w Leica Street Photo, chorujący na ZZSK fotograf - Piotr Sobik.

Od momentu wystąpienia pierwszych objawów do postawienia prawidłowej diagnozy mija średnio od 5 do 10 lat. Najpierw bagatelizowanie objawów przez samych pacjentów, potem wielomiesięczna wędrówka od specjalisty do specjalisty w poszukiwaniu przyczyny bólu pleców. Wreszcie diagnoza. ZZSK, czyli zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, przewlekła choroba zapalna prowadząca do niepełnosprawności.

- Konieczne jest poszerzenie społecznej świadomości przyczyn tej choroby oraz edukacja na temat jej leczenia. My, pacjenci, chcemy o niej edukować, dlatego zdecydowaliśmy się zaangażować w tę kampanię - podkreśla Monika Zientek Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”.

- Nie bagatelizujcie objawów! Każdy rok opóźnienia w diagnostyce ZZSK to gorsze rokowanie i słabsze efekty terapeutyczne - apeluje prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów Narodowego Instytutu Geriatrii Reumatologii i Rehabilitacji.

Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa to przewlekła, postępująca zapalna choroba reumatyczna, której współczesna medycyna nie potrafi wyleczyć, ale potrafi spowolnić jej postęp. Proces zapalny, leżący u jej podłoża, pojawia się z nieznanego przyczyny, obejmując stawy kręgosłupa, stawy obwodowe oraz przylegające do nich struktury łącznotkankowe tzw. tkanki miękkie (więzadła, przyczepy mięśni, torebki stawowe), powodując ból i uczucie sztywności. Wraz z upływem czasu powstają zrosty między trzonami kręgów i w konsekwencji dochodzi do ograniczenia ruchomości kręgosłupa i braku możliwości wykonywania nawet podstawowych ruchów.

Mogłoby się wydawać, że choroba o podłożu reumatycznym dotyczy ludzi starszych. Nic bardziej mylnego. ZZSK najczęściej ujawnia się u ludzi młodych, w sile wieku, gdy zaczynają realizować plany o rodzinie, karierze zawodowej, pasji, gdy nie mają czasu na chorowanie...

- Zawsze starałam się być aktywna i obecna. Aż któregoś dnia – jakby ktoś odciął mi źródło prądu. Nie mogłam wstać z łóżka. I ból między kręgami w klatce piersiowej. Czułam się coraz słabiej, ale nie zwracałam na siebie uwagi – byłam zbyt zapracowana – mówi Paulina Kryszczyńska, uczestniczka sesji.

Rozpoznanie choroby jest niezwykle trudne, gdyż objawy ZZSK bardzo często mylone są z bólem o podłożu przeciążeniowym lub urazowym, przez co znacznie wydłuża się ścieżka diagnostyczna, a chory latami odwiedza różnych specjalistów szukając przyczyny bólu pleców i stawów. Zdarza się również, że choroba manifestuje się poza kręgosłupem. Objawia się wówczas w postaci zapalenia przyczepu ścięgniętego ścięgna Achillesa, zapalenia błony naczyniowej oka, zapalenia zastawek aorty, łuszczycy czy nieswoistego zapalenia jelit.

WARTO PRZECZYTAĆ



[Nie skazujmy osób z ŁZS i ZZSK na inwalidztwo!](#)

- Kolejni lekarze nie wierzyli w mój ból. Chodziłam do ortopedy przez 3 lata. Przepisywał kolejne leki przeciwbólowe i przeciwzapalne i mówił: „ale jak to: panią boli? Pani taka młoda i wysoka. Nie może pani boleć, proszę ćwiczyć”. W końcu miał mnie chyba dosyć i dał mi skierowanie do reumatologa. (...) Ale właściwą diagnozę postawił dopiero piąty reumatolog siedem lat temu – opowiada Katarzyna Bromirska, jedna z uczestniczek sesji zdjęciowej.

- Tym, co odróżnia ból zapalny od przeciążeniowego, jest między innymi pora jego występowania. Ból pleców oraz sztywność, gdy mamy do czynienia z ZZSK występują w drugiej połowie nocy i nad ranem. Ból nie ustępuje po odpoczynku, a zmniejsza się dopiero po wysiłku fizycznym – wyjaśnia prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska.

Początkowo pacjent bagatelizuje te objawy, leczy się na własną rękę, uśmierzając ogólnodostępnymi lekami, to, co najbardziej doskwiera, czyli ból. Decyzja o udaniu się do lekarza pojawia się wówczas, gdy ból staje się nie do zniesienia.

- Wizyta u internisty często bywa dopiero początkiem długiej drogi do rozpoznania jednostki chorobowej. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej nie mają wystarczającej wiedzy na temat chorób o podłożu reumatycznym i błędnie oceniają sytuację, kierując kroki pacjenta w kierunku schorzeń neurologicznych lub ortopedycznych – ocenia prof. Kwiatkowska. Chory miesiącami, a nawet latami tuła się od lekarza do lekarza, a choroba postępuje zajmując kolejne stawy, odbierając chęć do codziennych nawet najprostszych aktywności, skazując go na życie w cierpieniu i niepełnosprawność – dodaje.

Dlatego w tej kampanii chcemy mówić jak ważne jest znaczenie wczesnej diagnostyki – apeluje Monika Zientek, Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”. - Z jednej strony musimy zadbać o edukację lekarzy POZ, a z drugiej musimy uwrażliwić młodych ludzi, aby nie lekceważyli bólu, który trwa dłużej niż trzy miesiące i nie mija pomimo przyjmowania przeciwbólowych tabletek - dodaje Zientek.

Historia bólu to nasza historia

Pacjenci, którzy długą drogę mają za sobą, postanowili podjąć działanie, aby nagłośnić realny problem, jakim jest ZZSK. Zgodzili się na pokazanie swoich historii za pomocą niezwykle sugestywnego i intymnego medium, jakim jest fotografia. Sesję zdjęciową wykonał nagradzany m.in. w Leica Street Photo, na co dzień mieszkający w Londynie, chorujący na ZZSK fotograf – **Piotr Sobik** autor projektu „Najważniejszy dzień w życiu”, w ramach, którego pokonując własne słabości wynikające z choroby reumatycznej, odwiedza najdalsze zakątki świata by pokazać świat i ludzi z innej perspektywy. Poprzez swoje artystyczne działania promuje temat schorzeń reumatycznych wśród społeczeństwa i wspiera innych w walce z chorobą.

- Dla mnie lekarstwem jest stawianie sobie nowych, ambitnych celów. Chciałbym zarażać nadzieją i budowaniem świata, który pomoże innym chorującym przejść przez życie z tą chorobą – mówi o sobie Piotr Sobik.

- Bohaterowie, którzy zgłosili się do udziału w projekcie, zwrócili moją uwagę swoją nieoczywistą wyjątkowością. Każdy człowiek jest niepowtarzalny, ale ci ludzie dźwigają, na co dzień, niewidoczny dla innych, ogromny ciężar. Wybierałem ich według klucza intuicji i sposobu opowiadania o swoim chorowaniu. To ludzie, którzy mimo chronicznego bólu realizują swoje pasje, są aktywni, pracują, zakładają rodziny, wreszcie pomagają innym. Na zdjęciach emanują energią i młodością jak gdyby nigdy nie byli chorzy. Tymczasem każdy z nich ma swoją, intymną i trudną historię zmagania się z niewidzialnym wrogiem w postaci podstępnej, nieuleczalnej choroby – tłumaczy Sobik.

- Nie przypuszczałem, że projekt przybierze tak mocną, wyrazistą i jednocześnie intymną odstonę. Że Bohaterowie tyle mi o sobie powiedzą. I że pozwolą być z nimi w każdym portrecie, towarzyszyć na każdym zdjęciu. Bardzo wierzę w znaczenie tego przedsięwzięcia. Mam nadzieję, że naszą akcją zwrócimy uwagę szczególnie młodych osób na choroby reumatyczne. Jeśli choć jedną z nich uda się wcześniej zdiagnozować, to takie akcje mają głęboki sens – dodaje artysta.

Dzięki uprzejmości rodziny Jabłkowskich wystawa zdjęć Piotra Sobika ma charakter otwarty. Każdy, kto do 20 sierpnia 2018 r. odwiedzi Dom Towarowy Braci Jabłkowskich przy ul. Brackiej 25 w Warszawie będzie mógł ją obejrzeć.