

Felnőtt Cisztás Fibrózis (CF) betegek demográfiai helyzete és életkörülményei az Egyesült Királyságban (UK)

A tanulmány első ízben számol be nagyszámú felnőtt CF beteg életminőségéről az UK-ban. 1990. július 1-én a 16. életévüket betöltött és Felnőtt CF Szövetségben regisztrált 1052 betegből igyekeztek minél teljesebb adatbázist szerezni. A válaszadók aránya 82 % volt (397 nőbeteg, 423 férfi). A többségük a felnőttkor határáig jó életminőségről számolt be, azaz nemcsak elviselhetőnek, hanem élvezhetőnek ítélte meg általában véve az addigi életét.

A nők között szignifikánsan magasabb arányban fordult elő házasság, ill. házastársi együttélés (44%, a férfiaknál u. ez csak 26).

A magasabb iskolai képzést qualificatio nélkül 15% volt kénytelen abbahagyni (u. ez az átlaglakosságban 11%-os gyakoriságot mutatott). Mindkét nemből 27% szerzett diplomát. 55% képes volt munkát vállalni, és ezeknek is alig több mint felében (235 esetben) két hétnél kevesebb betegségről számoltak be egy év leforgása alatt. A nem alkalmazottak felében volt a betegség a munkavállalás kontraindikációja. A munkafelvételnél gátlólag hatott, ha enyhe vagy közepes súlyos betegség fennállásáról számoltak be. A minősítésekben a betegség súlyossága nem mutatott összefüggést a qualificatio eredményével.

Végeredményben azt a korábbi feltételezést cáfolja meg ez a tanulmány, hogy egy ilyen krónikus, progresszív betegségben felnőttkorra már alig számíthatnak a betegek "élhető életre", s éppen fordítva találták, miszerint a 18 éves CF

betegek többsége teljes életnek örvendhet.

A CF felderítése óta (1936) látványosan javult a betegek átlagos életkora. Ma általában véve az U.K.-ban a betegek 1/3-a 15 év feletti. A felnőtt betegek egyre nagyobb arányával kell számolnunk a közeljövőben, ezért egyre aktuálisabbá vált az ő problémáikkal többlet foglalkozni. Különösen kevés tanulmánnyal találkozhatunk foglalkoztatottságukat, biztosítási helyzetüket, életstílusukat, stb.-t tekintve, hiszen az orvosi beszámolókat nagyrésze hospitalizációt igénylő betegek vizsgálatán alapult, s emiatt ez nem lehetett reprezentatív az összes betegre nézve. Az 1990-es felmérés az UK-beli 16 év feletti betegek 68%-ának, ill. a 25 év feletti 80%-ának adatait ölelte fel. A legidősebb férfi beteg 67, nőbeteg pedig 56 éves volt. A függetlenné válásban adódtak nehézségek, a CF felnőttek nagyobb arányban maradnak tovább a szülői környezetben, ezen belül is inkább a férfiak, mint a nők betegek. A férfiaknak több nehézségük van felnőttkorban tradicionális szerepük betöltésében. A foglalkoztatottsági arány azonban jónak mondható. Ezen belül a nem manuális szakmák túlsúlya jellemző.

Körlevél formában tették fel a kérdéseket a felmérés során. Ami a betegség súlyosságát illeti, a testméretek-, légúti- és emésztési panaszok alapján külön score rendszert dolgoztak ki, hogy ezt objektív adattal s főleg egységes megítélés alapján fejezhessék ki. Ez a tüneti score jól korrelált az egyéb súlyossági mutatókkal, mint pl. a foglalkoztatás lehetetlensége betegség miatt, az orvosi szolgáltatások igénybevétele, stb. A tüneti score normális megoszlást mutatott mindkét nemből, a

férfiak átlagértéke 2,20, a nőbetegeké 2,39 volt.

Amikor erről a betegségről először számoltak be, még gyermekkorban fatális lefolyás volt a prognózis. Az idő és ez a tanulmány is bizonyítja, hogy ma már független, aktív életet élő CF betegek egyre nagyobb számban fordulnak elő, akik a még teljesebb életminőség eléréséhez az eddiginél még több segítségre szorulnak.

*Dr. Gyurkovits Kálmán
(Walters S. nyomán)*

A CF és a fizioterápia 2. rész

A továbbiakban az elmúlt évek nemzetközi szakirodalmának néhány cikkén keresztül mutatom be a CF és a fizikai terhelés, illetve a köpetürítés kapcsolatát.

Bár már egy 1958-as cikk is beszámol arról, hogy a klinikai felmérésnél a fizikális vizsgálatok, a táplálkozás és a röntgen lelet mellett az általános aktivitást is figyelembe vették, mégsem találtunk olyan említést mely szerint a betegeket ösztönözték volna az aktivitási szintjük emelésére. A tréning mellőzése a kezelésben általában jellemző volt az 50-es és 60-as években. A 80-as évekre azonban már épp az a jellemző, hogy nincs olyan CF klinika mely ne használná a tréninget mint a kezelés egy részét.

1981-ben Orenstein és munkatársai egy három hónapos futó program keretén belül vizsgálták CF-es betegek gyakorlati tűrőképességét, pulmonális funkcióit, cardiorespiratorikus (szív, légzőrendszeri) fittségét és légzőizom állóképességét. A tréning alatt a 31 CF-es betegből kiválasztott 21 résztvevőnek (10 kontroll) szignifikánsan (jelentősen) csökkent a pulzusa a szubmaximális (maximális alatti) terhelésű teszt alatt. A 10 kontrollnál ezek a paraméterek nem változtak. A pulmonális funkciók közül a kontroll csoportnál szignifikánsan csökkent a FEV-1, de más pulmonális funkció változás nem volt. Orenstein és munkatársai vizsgálatában szignifikánsan javult a légzőizom állóképessége a gyakorló csoportnak, míg a kontroll csoportnál nem változott. Más szerzők is beszámolnak a légzőizom állóképesség fejlődéséről speciális felső test erősítő program után. A futás nem speciálisan célozza meg ezeket az izmokat, mégis a magas ventiláció (légcseré) szükséglettel hasonló eredményeket értek el. A CF betegek nagy részénél a terhelésre jelentkező maximális légzési kapacitás a ventilációs mechanizmus limitáló (behatároló) szerepét mutatja. Nekik a légzéshez nagy mennyiségű oxigénre van szükségük, tehát a gyakorlati tűrőképesség fejlődéséhez a légzőizom állóképességének fejlődésére van szükség. Ugyanakkor ez a fejlődés átmeneti jellegű, a program befejeztével hamarosan eltűnik. Nem találkoztak ennek

a futó programnak semmiféle káros hatásával, de hosszú távú eredményeivel kapcsolatban sok tisztázatlan kérdés maradt.

A gyakorlati teljesítő képességet behatároló faktorokat vizsgálták Marcotte és munkatársai 1986-ban. A többi felméréshez képest aránylag nagy számú beteget tudtak bevonni a kutatásba. Az 50 betegből 28-an elmúltak 18 évesek. A maximális munka kapacitást (W_{max}) egy progresszív kerékpár ergométer tesztel vizsgálták: a betegek magasságától és kondíciójától függően úgy emelték a terhelést percenként, hogy 5-10 percen belül elérjék a kimerülési szintet. A szerzők szerint a gyakorlati kapacitást a pulmonális funkciók, a táplálkozási állapot és a pihenési hypoxia (a vérnek nyugalomban is alacsony oxigén telítettsége) határozza meg, a cardális (szív) funkciók azonban nem. Általában megegyeznek a kutatók abban, hogy a döntő limitáló tényező a ventilációs (légző) rendszer.

Bloumquist és munkatársai 1986-ban azt vizsgálták, hogy milyen lehetőségei vannak a CF betegek függetlenné válásának. Az időigényes mellkas fizioterápia a beteget valamilyen intézményhez, kórházhoz, illetve gyógytornászhoz, szülőhöz köti. Ez számos szociális és más következménnyel jár (lakóhely, iskola választás, időprobléma). A szerzők tizenkét 13-23 éves beteggel két 6 hónapos programot végeztek. Az elsőben a megszokott hagyományos fizioterápiás módszereket használták, amit mindig egy ugrókötel gyakorlat előzött meg. Emellett az egyéni érdeklődésüknek megfelelő sportot űzték legalább napi 2x15 percig a maximális pulzusszám 75%-ával. A második 6 hónapban ezt az aktivitást folytatták, de a hagyományos fizioterápia helyett egy enyhén módosított erőltetett kilégzési technikával maguk végezték a köpet ürítést. A spirometria, a ventilációs vizsgálatok és az ergometriás terhelés alatti vérgáz analízis azt igazolta, hogy a fizikai terhelés hatására javul a tüdőben a gázcsere. Az önkezelő módszer ugyanúgy hatásos volt, mint a hagyományos köpet ürítés és lehetőséget biztosított a beteg függetlenné válására.

folytatjuk

dr Borka Péter