



Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije
Pulmonary and Allergic Patients Association of Slovenia

promoč za vsakdan

EVROPSKI MANIFEST BOLNIKOV S KOPB

**Evropska federacija društev bolnikov z
alergijo in boleznimi dihal (EFA)**

Spletna stran: www.efanet.org

UVOD

Temeljno poslanstvo Evropske mreže društev bolnikov s KOPB (ENCPA) je ozaveščanje o kronični obstruktivni pljučni bolezni (KOPB): o njenih vzrokih, bolezenskih težavah in napredujoči naravi. ENCPA je delovna skupina za sodelovanje med evropskimi društvi bolnikov s KOPB. Deluje v sklopu Evropske federacije bolnikov z boleznimi dihal (EFA). Prepričani smo, da je večja ozaveščenost prvi korak k zgodnejšemu odkrivanju bolnikov s KOPB in njihovem pravočasnejšem zdravljenju.

Svetovna pobuda o KOPB (GOLD) obravnava bolezen kot pomemben problem javnega zdravstva in ugotavlja, da ni deležna ustrezne pozornosti v zdravstvenih krogih in pri vladnih organih. Po nekaterih ocenah je trenutno na svetu do 600 milijonov bolnikov s KOPB.

Ocenjujejo, da ima v Evropi KOPB približno 10 odstotkov prebivalstva. Trenutno je med vzroki smrti na petem mestu, napovedi pa kažejo na nadaljnji porast. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) je najhitreje naraščajoči vzrok smrti v državah z razvito ekonomijo in bo do leta 2020 že na tretjem mestu. Po napovedih bo naraščala hitreje od vseh drugih pljučnih bolezni, tudi astme in pljučnega raka. Glede na te statistične podatke preseneča ocena, da KOPB pri več kot 75 odstotkih bolnikov ostaja neodkrita in nezdravljena.

Kakšna bolezen je torej KOPB? Je bolezen, za katero je značilno upadanje pljučne funkcije, ki napreduje in onesposablja bolnika. Bolezen se razmeroma kasno odkrije, zato pravijo, da je potuhnjena ali prikrita bolezen. Njeni tipični bolezenski znaki so trdovraten kašelj, stiskanje v prsih, oteženo dihanje in nastajanje izmečka (sputuma), ki pri bolnikih pogosto povzročajo stisko, jih močno omejujejo pri vsakodnevnih opravilih in jim zelo zmanjšujejo kakovost življenja.

Namen manifesta je kritično spregovoriti o trenutni ozaveščenosti o KOPB in njenem zdravljenju ter pozvati zdravstveno javnost in načrtovalce političnih odločitev k sodelovanju pri uresničevanju ciljev, ki bodo izboljšali življenje bolnikov s KOPB v vsej Evropi.

Maradelaide Franchi
Koordinator projekta pri ENCPA

Erka Valovirta
ENCPA European Network of COPD
Patients Associations

EKONOMSKI STROŠEK

KOPB je najhitreje naraščajoči vzrok smrti v deželah z razvito ekonomijo. Raste tako hitro, da bo bolezen po napovedih SZO do leta 2020 tretji najpogostejši vzrok smrti v razvitem svetu. Naraščala bo hitreje kot pljučni rak, bolezen srca in možganska kap. Bolezen je dosegla razsežnosti epidemije. Ocenjujejo, da ima KOPB do 600 milijonov ljudi na svetu.

Dr. Kaltaev (SZO, program za

nenalezljive bolezni) pojasnjuje: «KOPB je velik ekonomski strošek po vsem svetu, predvideno naraščanje njene razširjenosti pa izjemno hitro. Po mnenju SZO so zmanjšanje dejavnikov tveganja, povečanje ozaveščenosti ter učinkovitejše odkrivanje in zdravljenje ključni koraki za zmanjšanje ekonomskega in osebnega problema te bolezni v prihodnosti.»

Kajenje je prevladujoči dejavnik tveganja pri KOPB in prispeva 80 do 90 odstotkov tveganja za razvoj bolezni. S porastom kajenja se je dramatično povečala raven obolenosti in umrljivosti zaradi KOPB. Takšen scenarij se bo nadaljeval, saj se KOPB razvije po 20 do 25 tako imenovanih »pack years« (»pack year« ustreza 20 pokajenim cigaretam na dan v enem letu). Druga dejavnika tveganja sta velika stopnja onesnaževanja in izpostavljenost številnim delcem, ki se prenašajo z zrakom. S tveganjem za obolenje so povezani tudi genetski dejavniki. Čeprav je KOPB veljala za bolezen, ki je bolj razširjena med moškimi, trenutne ocene kažejo, da se bo ogroženost med ženskami v prihodnosti zaradi naraščanja števila kadilk povečala.

KOPB je zaradi svoje razširjenosti velik socialno-ekonomski problem za družbo v primerjavi z drugimi boleznimi, zlasti boleznimi dihal. Ko bolezen napreduje, se običajno pojavijo zapleti in huda poslabšanja stanja. Bolniki, ki med poslabšanji bolezni doživljajo bolezenske težave v spodnjih dihalnih poteh, npr. kašelj, piskanje in oteženo dihanje (dispno), večinoma potrebujejo zdravniški

pregled, nujno zdravljenje ali sprejem v bolnišnico, kar vse povečuje stroške njihove zdravstvene oskrbe.

OSEBNI PROBLEM KOPB

Ker se bolezen običajno razvija postopno in prizadene osebe po 40. letu, oboleli simptome KOPB pogosto pripisujejo staranju. Zato se često dogaja, da prihajajo k zdravniku bolniki s hudimi simptomi. Bolezen je odkrita šele pozneje in ko je bolnik že bolj onesposobljen. Številni bolniki s KOPB tako ne prejmejo ustreznega zdravljenja in pomoči, ko bolezen še ni tako napredovala. KOPB se pogosto zamenjuje z astmo, kar je sploh vzrok za neustrezno zdravljenje.

Največjo težo KOPB nosijo bolniki sami, saj jim bolezen znatno poslabša kakovost življenja. Utrujenost, ki jo pogosto še povečajo motnje spanja in oteženo dihanje, močno omejuje njihovo telesno aktivnost in lahko vpliva tudi na njihovo ekonomsko in socialno vlogo v družbi. Bolezenske težave imajo lahko psihološki vpliv na bolnike – osebe s KOPB so pogosto anksiozne, polaščata se jih brezup in depresivnost.

Zaradi kronične narave bolezni in njenih bolezenskih težav so osebe, ki za bolnika skrbijo, pogosto prisiljene prevzeti veliko fizično, socialno in čustveno odgovornost.

RAZUMEVANJE BOLEZNI

Izraz KOPB zajema kronični bronhitis in emfizem. Tipični znaki so oteženo dihanje, kašelj, piskanje in povečano nastajanje izmečka, najpogostejši pa je zasoplost pri telesnem naporu. KOPB je napredujoča bolezen. Številnim bolnikom se zaradi vedno manjše sposobnosti za vsakdanja opravila in včasih manjše motivacije zmanjša telesna zmogljivost.

Pri bolnikih s KOPB je pogosto napačno postavljena diagnoza astme ali pa ostane bolezen na blagi in zmerno hudi stopnji neodkrita. Ker se večinoma pojavi po 40. letu starosti, bolezenske težave pogosto najprej pripisujejo staranju. Bolniki zato obiščejo zdravnika šele, ko imajo že zelo hude težave.

Diagnoza KOPB temelji na oceni dejavnikov tveganja (npr. kajenje, izpostavljenost snovem, ki onesnažujejo zrak) in simptomov, potrdimo pa jo s spirometrijo (testom pljučne funkcije).

Za lažjo diagnozo in zdravljenje KOPB bolezen pogosto delimo na stopnje glede na njeno resnost, ki jih določimo na podlagi pljučne funkcije FEV 1 ter kliničnih znakov in simptomov. GOLD deli bolezen na štiri stopnje: prisotnost tveganja, blago, zmerno hudo in hudo bolezen. Pri resnejših stopnjah KOPB lahko bolezenske težave močno onesposobijo bolnika in mu onemogočijo aktivno življenje in opravljanje običajnih opravil.

Zaradi napredujoče narave bolezni

sta njena zgodnja diagnoza in zdravljenje odločilnega pomena za preprečevanje zapletov in poslabšanj (poslabšanja simptomov). Ob zapletih in poslabšanju bolezni bolnik pogosto potrebuje bolnišnično zdravljenje ali nujno medicinsko oskrbo. To močno zmanjšuje kakovost njegovega življenja in povečuje stroške oskrbe.

Upada pljučne funkcije s posegi, ki so nam na voljo, ne moremo popraviti, vendar pa se je pokazalo, da jo opustitev kajenja upočasni in zmanjša umrljivost. Poleg tega novejši izsledki farmakologije dajejo upanje, da bomo znake KOPB lahko ublažili in določenim bolnikom znatno izboljšali kakovost življenja.

Izjave bolnikov so nam lahko v pomoč, da bomo bolje razumeli vpliv KOPB na življenje bolnikov, in upanje, ki ga prinaša ustrezna pomoč:

»Ko sem izvedela, da imam pljučno bolezen, sem mislila, da je mojega življenja konec. Ko pa sem se pridružila lokalni skupini za vzajemno pomoč, se je moje življenje popolnoma spremenilo. Našla sem razlog, da zjutraj vstanem iz postelje.«

Jenny, Velika Britanija

»Kakor hitro sem zbral pogum za pogovor o svoji kratki sapi s pnevmologom, ki mi je postavil diagnozo, in sem se začel zdraviti, je moje življenje postalo veliko lažje.«

Edoardo, Italija

»Ko je zdravnik povedal, da imam KOPB, niti nisem razumel, kaj beseda pomeni. Zato je bila zame in za mojo družino

diagnoza toliko bolj zaskrbljujoča. Mislim, da je boljše poznavanje bolezni med zdravniki in bolniki zares pomembno.«

Harry, Norveška

»Menila sem, da se pač staram, da je zasoplost nekaj, s čimer se moram naučiti živeti. Sedaj vem, da sem že dlje časa imela KOPB. Zdravljenje resnično pomaga in želim si, da bi se začela zdraviti že prej.«

Helena, Nizozemska

»Srečanje z drugimi negovalci in družinami bolnikov s KOPB je pomagalo meni in moji ženi. Z izmenjavanjem izkušenj in z vsem, kar sva se od drugih naučila novega, sva pridobila nov in pozitiven pogled na prihodnost.«

Tommy, Švedska

CILJI SPREMEMB

Jedro Manifesta je sedem ključnih ciljev, ki jih je razvila in uskladila ENCPA in sestavljajo naš poziv k akciji ali ciljem sprememb. Upamo, da se nam bodo pridružili vsi, ki delujejo na področju obvladovanja KOPB, da jih bomo uresničili.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE KOPB

Glede na razširjenost te bolezni, ki je že dosegla epidemične razsežnosti, moramo jasno opredeliti strategije za ustrezno in zgodnje odkrivanje in ustrezno zdravljenje.

Te strategije morajo zajemati:

- učinkovitejše metode odkrivanja bolezni pri bolnikih z zgodnjimi stopnjami bolezni,
- pogostejšo in bolj razširjeno uporabo spirometrije za potrditev zgodnje diagnoze bolezni in učinkovitejše zdravljenje,
- optimalno in varnejšo oskrbo na vseh ravneh, od osnovne zdravstvene oskrbe do specialističnega zdravljenja.

ZMANJŠANJE DEJAVNIKOV TVEGANJA

Številni dejavniki tveganja obolevanja za KOPB izvirajo iz načina življenja in okolja. Zato je treba ljudi ozaveščati o vplivu življenjskega sloga na zdravje njih samih in bližnjih ter jih tako spodbuditi k preprečevanju KOPB.

To lahko dosežemo:

- s široko zastavljenimi izobraževalnimi kampanjami, ki bodo povečale ozaveščenost o dejavnih tveganjih, kot sta tobačni dim ter izpostavljenost prahu in onesnaženju zraka na delovnih mestih ter spodbudile ljudi s povečanim tveganjem za KOPB k uvajanju preventivnih ukrepov,
- z večjo ozaveščenostjo o cepivu proti gripi in njegovi uporabi za učinkovitejše preprečevanje poslabšanja bolezni in izboljšanje življenjskega sloga ter zdravljenja bolezni.

PROGRAMI ZA IZPOPOLNJEVANJE, IZOBRAŽEVANJE, UVELJAVLJANJE PRI ODLOČANJU IN REHABILITACIJO

Programi za izpopolnjevanje in izobraževanje so osrednjega pomena za doseganje višje ravni oskrbe bolnikov in so namenjeni izboljšanju trenutno pomanjkljive ravni znanja, potrebnega za odkrivanje in zdravljenje KOPB. Programi za izpopolnjevanje morajo vsebovati:

- kakovostnejše in široko zastavljeno izpopolnjevanje in izobraževanje zdravnikov in drugih zdravstvenih delavcev,
- programe za izobraževanje bolnikov in njihovo uveljavljanje pri odločanju, tudi programe za rehabilitacijo,
- spodbujanje izpopolnjevanja znanja o KOPB pri negovalcih, delodajalcih in družinah bolnikov s KOPB.

VAROVANJE PRAVIC BOLNIKOV S KOPB

Premajhno poznavanje in razumevanje KOPB je lahko vzrok za neprepoznavanje bolnikovih potreb. Zato moramo:

- opredeliti in braniti pravice bolnikov s KOPB,
- uveljaviti ustrezne standarde oskrbe in kakovosti življenja bolnikov s KOPB, njihovih družin in negovalcev,
- se boriti za enako dostopnost do programov zdravljenja, obveščanja, izobraževanja, preprečevanja in pulmološke rehabilitacije za vse bolnike s KOPB in njihove družine.

GRADITI POVEZANOST MED BOLNIKI

Ker KOPB tako močno prizadene kakovost življenja, potrebujejo bolniki občutek, da niso sami. Z ustanavljanjem skupin za vzajemno pomoč pomagamo bolnikom spoznati, da niso sami in spodbujamo medsebojne stike z drugimi bolniki s KOPB.

ENCPA meni, da lahko to dosežemo z boljšo dostopnostjo skupin za vzajemno pomoč, podpornimi mrežami in primerno prirejenimi izobraževalnimi materiali za bolnike.

FINANČNA IN SOCIALNA POMOČ

Da bi zmanjšali finančno in socialno breme bolnikov s KOPB in njihovih družin, je treba uvesti strategije, ki bodo zagotavljale pomoč v lokalnem okolju. Te strategije bodo omogočile večjo finančno in socialno pomoč za nego bolnikov in s tem učinkovitejše zdravljenje bolezni ter rehabilitacijo v bolnišnici in na domu.

OBVEZNOST RAZISKOVALNEGA DELA

Napredek v obvladovanju KOPB moramo zagotavljati s stalnim raziskovalnim delom na področju epidemiologije, bremena bolezni in njene patogeneze. Hkrati moramo raziskovalno delo usmeriti v iskanje najboljših načinov za zmanjšanje dejavnikov tveganja ter izboljšanje diagnostike in zdravljenja KOPB.

Zato pozivamo k:

- nadaljevanju raziskav o epidemiologiji KOPB,
- nadaljevanju raziskav o vplivu tobačnega dima in posledicah njegovega vdihavanja na zdravje,
- večjemu vlaganju v raziskave o nastanku KOPB,
- nadaljevanju raziskav o vplivu KOPB na kakovost življenja in vsakodnevno življenje oseb s KOPB, njihovih družin in negovalcev
 - odkrivanju učinkovitejših načinov obvladovanja KOPB, ki bodo bolnikom izboljšali kakovost življenja.

SKLEPI MANIFESTA

Bolniki s KOPB moramo sedaj in v prihodnosti zagotoviti enake pravice, ki jih imajo drugi bolniki:

- pravico do obveščeniosti o bolezni,
- pravico do podpore in razumevanja,
- pravico do zgodnje in natančne diagnoze,
- pravico do optimalne ravni oskrbe in zdravljenja,
- pravico do stalnih raziskav in vlaganj v boljšo raven oskrbe v prihodnosti.

Prepričani smo, da pozivi, ki jih vsebujejo cilji sprememb ENCPA varujejo in nadgrajujejo obstoječe pravice bolnikov s KOPB ter raven podpore in oskrbe, ki so je deležni. ENCPA je mnenja, da lahko ob sodelovanju strokovnega zdravstvenega osebja in načrtovalcev političnih odločitev Cilje sprememb uresničimo.

Rim, oktober 2002

Vloga evropske mreže Društev bolnikov s KOPB (ENCPA)

ENCPA je organizacija, ki je bila ustanovljena v pomoč društvom bolnikov s KOPB v Evropi pri usklajevanju njihovih prizadevanj za ustrezno obveščanje, pomoč in podporo. Deluje v sklopu EFA (Evropske federacije društev bolnikov z alergijo in boleznimi dihal). Napovedi kažejo, da bodo razširjenost in stroški KOPB v prihodnosti naraščali, zato je ENCPA ocenila, da je potrebna nujna akcija, s katero bi izboljšali ozaveščenost o bolezni ter prispevali k njenemu učinkovitejšemu odkrivanju, zdravljenju in preprečevanju. Premajhno poznavanje bolezni je poglobljena ovira pri zagotavljanju optimalne ravni odkrivanja in oskrbe bolnikov ter njihovih pravic.

Osrednji cilji ENCPA

- ➔ zagotoviti in izboljšati kakovost življenja bolnikov s KOPB,
- ➔ povečati znanje o bolezni ter izboljšati podporo in zdravljenje bolnikov s KOPB v Evropi,
- ➔ povečati pričakovanja bolnikov in s tem izboljšati zdravljenje KOPB,
- ➔ povečati razumevanje KOPB v javnosti,
- ➔ povečati ozaveščenost o stroških KOPB in spodbuditi zdravstveno osebe in osebe, ki odločajo o zdravstveni politiki, k večji zavzetosti za izboljšanje odkrivanja, obvladovanja in preprečevanja bolezni, med drugim s programi za opuščanje kajenja,
- ➔ spodbujati sodelovanje z društvi bolnikov s KOPB po vsem svetu,
- ➔ uresničiti zastavljene cilje s povezovanjem s ključnimi pristojnimi osebami in organizacijami,
- ➔ zavarovati prihodnje generacije pred KOPB.



Podprite nas!

Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Rakovniška 4, 1000 Ljubljana

FRANCHI, MARIADELAIDE
MANIFEST EVROPSKEGA ALERGIJSKEGA BOLNIKA / [BESEDILO
MARIADELAIDE FRANCHI IN ERKKA VALOVIRTA ; PREVOD VESNA KRAMPAČ
KOŽELJ ; ILUSTRATOR BOJAN JURČ]. - LJUBLJANA : DRUŠTVO PLJUČNIH IN
ALERGIJSKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, 2007. - (POMOČ ZA VSAK DAN)

ISBN 231223808-X

