

Amit tudnunk kell a gyógyszeres kezelésről

Tájékoztató a gyermekbénulással és post polio tünetekkel (PPS) élők számára

Nincs olyan gyógyszer, amely gyógyítaná a PPS-t. Vannak azonban olyan készítmények, melyek alkalmazásával kezelhetők bizonyos tünetek és ezáltal javítják az életminőséget. Fontos tudni, hogy mind az orvos által felírt készítményeknek, mind a patikában szabad forgalomban megvásárolt szereknek lehetnek mellékhatásaik és nem mindenki reagál egyformán ugyanarra a készítményre. Ahogy az emberek öregszenek, egyre valószínűbb, hogy különböző problémák miatt felírnak számukra gyógyszereket, pl. ízületi gyulladáásra, és magas vérnyomásra. Ha az ember különböző gyógyszereket szed különböző egészségügyi gondokra, valószínűbbé válik annak a lehetősége, hogy a gyógyszerek kölcsönhatásba lépnek egymással. Ez a tájékoztató anyag egy alapinformáció a gyógyszeres kezelésről a gyermekbénulással és annak „utólagos hatásaival” (PPS) együtt élők számára. Nem tartalmazza az összes fajta gyógyszert, de tájékoztatást nyújt arról, hogy hatnak a hétköznapi szerek a PPS-re és mire kell figyelni, minek kell tudatában lenni.

PPS

Azok, akik sok évvel ezelőt gyermekbénulásban betegedtek meg és állapotuk sokat javult, mostanában új tüneteket tapasztalhatnak. Ezek pl. fokozott izomgyengeség és fáradtság, izom és ízületi fájdalom, izomsorvadás, ill. elhalás, légzési és nyelési nehézség, fokozott érzékenység a hidegre. Néhány gyógyszer vagy azok kombinációja, melyeket egyéb egészségügyi panaszokra írt fel az orvos, befolyásolhatja ezeket a tüneteket vagy észrevehetőbbé teszi azokat.

Kinél nagyobb a kockázat?

Nagyobb a különböző mellékhatások kockázata, ha PPS tüneteket észlelünk, ha csökkent a légzésfunkciónk, ha izomgyengeség vagy bénulás a betegség visszamaradó hatása, ha nyelési nehézséggel küzdünk és ha már elmúltunk 65 évesek. Tekintettel arra, hogy hiányoznak a megfelelő klinikai tanulmányok, a bizonyos gyógyszerekkel kapcsolatban felmerülő problémák az egyes Heinés betegek egyéni tapasztalataira alapulnak, ezért nem vonatkoztathatók mindenkire. Mindazonáltal ezek a tapasztalatok értékesek és általános tájékoztatóul szolgálhatnak.

Hogy segíthetünk magunkon?

Kezdetnek jó, ha megértjük a gyógyszeres kezelésünket. Mindig olvassuk el a mellékelt tájékoztatót, ezekből kiderülnek a lehetséges mellékhatások. Tudnunk kell, mikor optimális a gyógyszert bevenni, evés közben, előtte, utána, hogy szedhető-e más gyógyszerrel együtt (amit pl. nem az orvos írt fel, ilyen lehet a paracetamol – láz és fájdalomcsillapító – savlekötő) és lehet-e mellette alkoholt inni, vagy autót vezetni. Ha nincs más utasítás (pl. néhány gyógyszert össze kell rágni) mindig vízzel vegyük be a tablettákat. Néhány szer kölcsönhatásba léphet más innivalóval, pl Cola, gyümölcslé. Fontos, hogy elegendő vizet igyunk, egy-két korty nem elég ahhoz, hogy a tablettát a nyelöcsőből a gyomorba kerüljön. Nem szabad forró folyadékot inni a tablettára. Mindig

tájékoztatni kell az orvost és a gyógyszerészt a már szedett gyógyszerekről, ha egy újabbat váltunk ki vagy vásárolunk.

Mellékhatások

A legtöbb gyógyszert a jótékony hatása miatt írják fel, de meg kell beszélni az orvossal a lehetséges mellékhatásokat, különösen azokat, melyek a következő tüneteket okozhatják:

- Fáradtság
- Légzési gyengeség
- Izomgyengeség
- Szédülés, ami befolyásolhatja az egyensúlyt és elesést okozhat
- Depresszió vagy félelem, ezek megváltoztathatják a fájdalomérzetet és erősebb lehet a fájdalomérzet
- Álmatlanság – ez növelheti a fáradtságot
- Erek összehúzódása – ez növelheti a hidegérzékenységet

Ha olyan tüneteket észlelünk, amelyeket nem tudunk megmagyarázni, különösen akkor, ha egy új gyógyszert kezdtünk el szedni, mielőbb beszélni kell az orvossal. Lehet, hogy változtatni kell a gyógyszeren, vagy a szedés rendjén. Természetesen előfordulhat, hogy ezek a tünetek nincsenek kapcsolatban az új gyógyszerrel, vagy esetleg valami más okozza azokat. Soha ne hagyjuk abba a szedését, mielőtt beszéltünk volna az orvossal. Néhány gyógyszert fokozatosan kell csökkenteni, mielőtt abbahagynánk a szedését vagy más gyógyszerre térnénk át, és az orvosnak figyelnie kell ezt a folyamatot. Röviden összefoglalva, figyeljünk testünk jelzéseire, a gyermekbénulás hosszútávú hatásaira, legyünk tisztában a gyógyszereinkkel, és beszéljünk az orvosunkkal, ha kétségeink vannak.

Mire figyeljünk

- mielőtt egy gyógyszert feliratunk vagy megvesszük a gyógyszertárban, tegyük fel magunknak a kérdést, hogy feltétlen szükségünk van-e rá. Bizonyos körülmények között lehet, hogy az életmód változtatásával csökkenthető a további gyógyszerelés. Ne felejtsük el: minél kevesebb gyógyszer, annál kevesebb lehetséges mellékhatás.
- Ha fájdalomcsillapítót szedünk, akkor is szükség lehet a „tevékenységünk” csökkentésére, hogy ne erőltessük túl az izmainkat és ízületeinket.
- Ha bizonyos gyógyszereket hosszú időn át szedünk, változhat az egyéni szükségletünk, többre lehet szükség ill. javulhat az állapot.
- Néhány embernél bizonyos szerek hosszabb ideig tartó használata, hozzászokáshoz vezethet, különösen érvényes ez a fájdalomcsillapítókra. Mindig beszéljünk az orvossal, mielőtt gyógyszert kezdünk szedni ill. változtatunk.

Szerek és hatásaik

Alkohol: az alkohol drognak számít. Hatással lehet a nyelésre, befolyásolja az egyensúlyt, és koordinációt, ami eleséshez vezethet. Csökkenti az izomerőt. Ha légzési problémákkal küldünk, kerüljük az alkoholt, különösen lefekvés előtt.

Fájdalomcsillapítók: hosszútávú használatuk hozzászokáshoz vezethet. Három csoportra oszthatók: opium tartalmúak, nem opium tartalmúak és kombinált szerek

Opium tartalmúak: nagyon erős fájdalomcsillapítók. Közepes és erős fájdalom csillapítására használatosak és többnyire műtét után, súlyos sérüléskor vagy halálos betegség esetén írják fel a fájdalom csökkentésére. Ilyen szerek a codein és morfium. Az opiátok

- központi idegrendszeri depressziót okoznak
- növelik a légzési problémákat
- egyre nagyobb dózusra lehet szükség a hatás szintentartására
- ájulást, szédülést okozhatnak
- fizikai függőséget okozhatnak
- székrekedést okozhatnak

A Heinéseknek feltétlenül tanácsos megbeszélni az orvossal a mellékhatásokat, ha ilyen szert kap, különösen a légzésre gyakorolt hatása miatt. Sok Heinés nem veszi észre, hogy légzési problémái vannak, mivel ez nagyon lassan alakul ki.

Opiumot nem tartalmazó szerek: enyhe vagy közepes erősségű fájdalom csökkentésére szolgálnak, pl. fejfájás, fogfájás, izom és ízületi fájdalom, menstruációs fájdalom. Nagyrészüket felírás nélkül megvehetjük a patikában, boltokban. Példa rá a fenopfen és a paracetamol. A paracetamolnak relatíve kevés mellékhatása van, ha az előírásnak megfelelően szedjük, de nagy mennyiségben károsítja vagy tönkreteszi a májat. Néhány szernek a fájdalomcsillapítás mellett gyulladáscsökkentő hatása is van, ezeket úgy hívják, hogy non-szteroid gyulladáscsökkentő szerek. Példa az Aspirin és Ibuprofen. Ezek a leggyakrabban használt fájdalomcsillapító szerek. Csökkentik a fájdalmat és a gyulladást relatíve enyhe mellékhatásokkal.

Ezek a mellékhatások: szédülés, izomgyengeség, álmoság, székrekedés, hosszantartó használat esetén gyomorbántalmak, fekély.

Kombinált készítmények

Néhány fájdalomcsillapító készítményben található egy kevés mennyiségű opiát. Ezeket a készítményeket azoknak írják fel, akiknek nem segítenek az enyhébb fájdalomcsillapítók, mint pl a paracetamol önmagában, pl. migrén esetében. Néhány ilyen fájdalomcsillapító pl. aszpirin codeinnel, vagy paracetamol codeinnel. Ha hosszasan szed fájdalomcsillapítót, meg kell beszélni az orvossal, öngyógyszerezés helyett. Azt is tisztázni kell, hogy a felírt gyógyszerek nincsenek-e rossz hatással a fájdalomcsillapítóra, vagy esetleg tartalmazznak-e már magukban is fájdalomcsillapító hatóanyagot.

Gabapentin (Neurontin)

Ez a szer nem fájdalomcsillapító, hanem az epilepszia vagy rángógörcs elleni szerek közé tartozik, Mindemellett azonban használatos idegi eredetű fájdalmak csökkentésére is. Meg kell beszélni a háziorvossal, hogy hasznos lehet-e a Gabapentin szedése, ha más fájdalomcsillapítók nem segítenek. Egyes Heinések azonban nehezebben tolerálhatják a mellékhatásait, mint pl. fáradtság, álmoság és egyensúly problémák. Alacsony dózissal indítva, amit fokozatosan emelnek, csökkenthetők a mellékhatások. Nem szedhető emésztést segítő gyógyszerekkel egyidőben. Néhány orvos jobban kedveli a Pregabalint, mert könnyebb a dózis beállítása.

Meggondolandó

Az izom és ízületi fájdalom mindennapos dologgá válhat, a gyermekbénulás következményeivel élők számára, és meggondolandó az erős fájdalomcsillapítók szedése. Fontos észben tartani, hogy ha a fájdalom csökken is, több kárt okozhat az izmoknak és az ízületeknek és a fájdalom tovább nőhet, ha nem csökkentjük az aktivitást. Az ízületi fájdalmak csökkenthetők, ha törődünk velük. Használjunk segédeszközöket a mozgás támogatására, és a túleröltetés megakadályozására.

A meleg és hideg pakolás (hidegérzékenység esetén természetesen csak a meleg), a forró fürdő vagy zuhany, fűtött úszómedence enyhíthetik a fájdalmat, és kellemes érzést keltenek. A különböző fajta gabonamagokkal töltött tasakok, amiket a mikrohullámú sütőben kell rövid ideig melegíteni, tetszés szerint alkalmazhatók a test, különböző részein és jó módszer, a fájós izmok lazítására. Az akupunktúra kiegészítő kezelésként alkalmazható, a fájdalom csillapítására. Bár kevés kutatást végeztek ezen a területen, a betegek tapasztalatai szerint a kiegészítő, természetgyógyászati kezelések segíthetnek egyes Heinés/PPS-es betegeknek.

További lehetőség a TENS készülék használata. A készülék elektromos impulzusokat továbbít a testbe, a bőrre helyezett elektródákon keresztül. Úgy vélik, hogy a TENS készülék által kibocsátott hullámok blokkolják, a fájdalom forrásától az agyba érkező fájdalom jeleket. Ha az agy kevesebb jelet kap, kevesebb fájdalmat érzünk. Kérjünk tanácsot szakembertől a készülék alkalmazásáról.

Antidepresszánsok

Különböző fajta antidepresszánsok vannak forgalomban, az SSRI és a TCA. Ezen szerek lehetséges mellékhatásai, melyek fontosak a Heinéseknek, a következők lehetnek:

- vizeletvisszatartás
- székrekedés
- nyugtató hatás
- alvászavar
- súlygyarapodás
- remegés
- izgatottság
- félelelemérzet

Ezen gyógyszerek alternatívája, ha pszichológus vagy tanácsadó segítségét kérjük, valamint a kognitív viselkedés terápia. Maradjunk aktívak, érdeklődők és keressünk értelmet az életünknek, pl. vegyünk részt társadalmi, kulturális, kreatív, és spirituális eseményeken, önkéntes munkában. Csatlakozzunk egy támogató csoporthoz, keressünk barátokat, és beszéljük ki a problémáinkat. Ezek segíthetnek a depresszió legyőzésében. Mindenki boldogtalannak érzi magát olykor, és fontos, hogy különbséget tudjunk tenni a valódi depresszió, és az átmeneti levertség között. A PPS néhány tünetét hibásan tulajdonítják a depressziónak.

Antihisztaminok, allergia és utazási gyógyszerek

Ezeket a szereket rendszerint rövid ideig használjuk. Pl. ilyen a loratidin (Claritine), Piriton és Dramamine. Ezek a szerek álmoságot okozhatnak és növelhetik a fáradtságot.

Benzodiazepinek

Ez a hatóanyag a nyugtatókban és altatókban található. Két jólismert csoportja a diazepam (Valium) és a temazepam. A készítményeket álmatlanság, és idegesség esetén írja fel az orvos, általában rövid ideig tartó kezelésként, 2-4 hétre. Ha hosszabb ideig szedjük, a szervezetünk hozzászokik, és növelni kell a mennyiséget a hatás fenntartásához. Ezek a szerek izomlazítók is, ezért növelhetik a fáradtságérzetet, és csökkenthetik az izomerőt a Heinések esetében. Még rövid idejű használat esetén is álmoságot okozhat a nap folyamán, ami növeli az elesés, és egyéb balesetek kockázatát. Nagy az esélye a függővé válásnak, ha egy hónapnál hosszabb ideig szedjük. Ez azt jelenti, hogy a gyógyszer szedésének hirtelen abbahagyása, megvonási tüneteket okoz. A gyógyszerek szedésének alternatívája, ha természetes módszerekkel próbáljuk csökkenteni az idegességet, stresszt, pl. megtanulunk relaxálni, meditálni. Már az is segíthet, ha egy baráttal, vagy tanácsadóval beszélgetünk a problémáról. Ha azonban a tünetek súlyossá válnak, szükség lehet a diazepamra egy rövid ideig.

Beta blokkolók

Ezek a szerek szívproblémák, ritmuszavar, magas vérnyomás esetén használatosak. A tapasztalatok szerint néhány Heinés/PPS-es számára problémát jelent a használatuk. Valószínűek a következő mellékhatások.

- Izomfájdalom
- Fáradtság
- Szemszárazság
- Hideg láb/kéz
- Alvászavarok, rémálmok
- Fejfájás
- Légzési nehézségek

A már legyengült keringést is gátolja. Egyes ajánlások szerint az alacsonyabb dózis esetében csökkennek a mellékhatások, ezért ha beta blokkolót kell szedni, a még hatásos legalacsonyabb dózis ajánlott, és a háziorvosnak gondosan ellenőriznie kell a hatást.

Köhögés elleni szerek

Ezek a készítmények vagy elnyomják a köhögést, vagy oldják a váladékot. Lehet bennük alkohol, vagy codein. Okozhatnak álmoságot, figyelemcsökkenést, és fokozzák a hidegérzetet.

Hashajtók

Ezekkel az a legnagyobb gond, hogy ha hosszabb ideig szedjük, a szervezetünk hozzászokik a hatásához, és a normál bélműködés függővé válik a hashajtóól. Mielőtt ezekhez a szerekhez nyúlnánk, próbálkozzunk az étrendünk változtatásával megoldani a problémát, pl. növeljük a rost bevitelt, együnk több friss gyümölcsöt, zöldséget és teljes kiőrlésű gabonából készült ételeket, igyunk több folyadékot, vizet és lehetőleg mozogjunk többet.

A hashajtók különböző hatásmechanizmus szerint működnek. Léteznek

- A széklet mennyiségét növelő szerek (ezeket mindig sok vízzel kell bevenni)
- Székletpuhító szerek – kerüljük a hosszantartó alkalmazást
- Ingerkeltő szerek – csak alkalmi használatra
- Bélmozgást serkentő szerek, pl. magnézimtej – szintén csak alkalmi használatra

Statinok

Ezek a készítmények a vér koleszterinszintjének csökkentésére használatosak. Segítenek megelőzni a szívbetegségeket, agyvérzést és a keringéssel kapcsolatos egyéb problémákat a kockázati csoportba tartozó embereknél. A készítmény bizonyos enzimek működését gátolja a májban, így csökken a koleszterinszint. Nagyon sokat írtak már ezekről a készítményekről és egyes orvosok véleménye szerint a Heinések számára nem ajánlott a szedésük. A legfőbb tapasztalt mellékhatása az izomfájdalom, ami a gyenge izomzatú Heinéseknél gond lehet. Ha statin készítményt szed és új, vagy növekvő izomfájdalmat tapasztal, feltétlen beszéljen az orvosával. Felírhat egy másik készítményt, ami talán nem okoz mellékhatást. Mint sok más gyógyszer esetében, itt is mérlegelnünk kell, a kezelés előnyeit és hátrányait. Jelen esetben egy komoly betegség megelőzése, és a mellékhatások kockázata kerül a mérleg két serpenyőjébe.

Meggondolandó: A statin szedése mellett tanácsos csökkenteni a finomított zsírok használatát, és növelni a rostban gazdag ételek arányát a táplálkozásunkban. (lásd előzőek) Vannak emberek, akik a táplálkozás változtatásával is képesek a koleszterinszintjüket csökkenteni, és nem kell gyógyszert szedniük, de kérjen tanácsot orvosától. Tanácsos fogyni, naponta tornázni, kezelteni a magas vérnyomást, abbahagyni a dohányzást, és oldani a stresszt.

Figyelmeztetés nyelési nehézségekkel küzdőknek

Sok beteg, aki nyelési problémákkal küzd, hajlik arra, hogy a gyógyszereket összetörje, és felnyissa a kapszulákat, hogy könnyebben tudja bevenni azokat. Néhány tablettát összetörése veszélyes lehet. Ha az elnyújtott hatású/fokozatosan felszívódó tablettát összetörjük, megváltozhat a hatóanyag felszívódása. Ez komoly, olykor végzetes következményekkel járhat. A következő táblázatban megtalálhatók azok a gyógyszerek, melyeket soha nem szabad összetörni, vagy a kapszulát kinyitni. Ez egy olyan listán alapul, melyet az USA-ban, és Kanadában tettek közzé, és hasznos tájékoztatást nyújt a

brit orvosoknak, mivel itt nincs hivatalos lista. Ezen kívül azt is figyelembe kell venni, hogy az a személy, aki segítséget nyújt a gyógyszer bevitelénél, esetleg allergiás lehet rá, ha összetörjük vagy kinyitjuk a kapszulát. Ebben az esetben, ha érintkezik a szerrel akár csekély mértékben is, komoly panaszokat okozhat.

A gyógyszerek, melyeket soha nem szabad összetörni vagy kinyitni:

- Módosított kibocsátásúak – többnyire két betű jelzi, pl. m/r, LA, SA, CR, XL, SL. Néha ezt a szer nevéhez kapcsolódó következő szavak jelzik: retard, slow, continus. A szert úgy alkották meg, hogy elnyújtott időtartam alatt olvadjon fel és szívódjon fel a hatóanyag. Az összetöréssel a lassító mechanizmust tehetjük tönkre. A beteg a teljes dózist a vártnál gyorsabban kapja meg, és ezután kevés vagy egyáltalán semmi hatóanyag nem marad, a következő tablettá beviteléig tartó időszakokra.
- Verapamil (Securon SR)
- Propranolol (Inderal LA)
- Felodipine m/r (Plendil)
- Tramadol (Zydol SR)
- Morphine (MST Continus)
- Bélben felszívó, bevonatos tabletták – általában két betű jelzi, EN vagy EC a szer neve után. Ha a bevonat a gyomor védelmét szolgálja, akkor külön gyomorvédő szert kell bevenni hozzá, ha a bevonatos tablettát összetörjük vagy kinyitjuk, de a lehetséges gyógyszer-kölcsönhatást figyelembe kell venni. Ha a bevonat arra szolgál, hogy a tablettá a gyomron túljutva oldódjon, akkor nem éri el a célját, ha összetörjük.
- Aspirin (Nu-seals)
- Naproxen (Naprosyn EC)
- Sulphasalazine (Salazopyrin EN)
- Hormonális, cytotoxikus szerek és szteroidok – a hatóanyag a levegőbe kerülhet és a gyógyszer bevitelénél segítő személy belélegezheti, esetleg bőr irritációt okozhat.
- Tamoxifen (Nolvadex)
- Methotrexate (Maxtrex)
- Dexamethosone
- Fogamzásgátló tabletták
- Hormonpótló készítmények
- Film és cukor bevonatos szerek –f/c, s/c betűk jelzik a szer neve után. Ha összetörjük a bevonatot, a szer gyorsan lebomlik, keserű lesz és bőrkiütést okozhat a betegnél és a segítőnél.
- Quinine sulphate
- Ibuprofen

Ha mégis össze akarja törni a gyógyszert, először beszélje meg az orvosával, hogy ez okoz-e gondot. Ha az orvos azt mondja, hogy ne törjük össze, kérdezzük meg, hogy létezik-e a szernek, szirup/folyékony változata, vagy milyen más módon is be lehet venni.

KÖVETKEZTETÉS

A fent leírtak általános tájékoztatóul szolgálnak. Lehetséges, hogy más típusú szereket szed, amelyek nem szerepeltek a felsorolásban. A legvalószínűbb, hogy tájékoztatóban szereplő szereket szedik a Heine-Medin/PPS betegek. **Nagyon fontos, hogy minden orvosnak, aki kezeli a panaszainkat, elmondjuk, hogy gyermekbénulásunk van és valószínűleg PPS tüneteink is, és miképp boldogulunk, milyen kezelést kapunk, milyen gyógyszereket szedünk.** Ne feledkezzünk el az egyéb egészségügyi problémáinkról sem, melyek érinthetik a gyógyszererezést. Fontos tudni, mit szedünk és annak mi a hatása, legyünk tisztában a lehetséges mellékhatásokkal, és ezeket beszéljük meg az orvossal. Ha a patikában vásárolunk gyógyszert, megfázásra, emésztésre, mondjuk el a gyógyszerésznek, hogy milyen gyógyszereket szedünk, nehogy a vásárolt szer kölcsönhatásba lépjen az egyéb készítményekkel. Ha mellékhatásokat tapasztalunk, ne szenvedjünk csendben, azonnal beszéljünk az orvossal. Soha ne hagyjuk abba a gyógyszer szedését, vagy változtassunk a dózison, az orvossal való konzultáció nélkül. Vigyázzunk általános egészségi állapotunkra, és vizsgáljuk felül életmódunkat. Törődjünk izmainkkal, és ízületeinkkel, lassítsunk, és takarékoskodjunk az energiáinkkal. Ne felejtjük el, hogy a gyógyszerek valóban életet mentenek, és hosszabbítanak. Mérlegelni kell a lehetséges mellékhatásokat, a kockázatot, ha nem szedjük be, és esetleg egy alternatív kezelés lehetőségét. Végül, figyeljünk a testünkre, és ne felejtjük el, hogy senki sem ismerheti nálunk jobban.

Forrás: a [British Polio Fellowship – Useful Publications](#) oldalról letölthető *What you should know about your medication - a guide for people with polio or Post Polio Syndrome (PPS)* c. cikk.

Fordította: Schweitzer Klára