KWARTALNIK DLA CHORYCH NA SLA/MND

Zima 2011 Nr 1/2011 (1)

Dignitas Dolentium

TEMAT NUMERU:

Niewydolność oddechowa i sposoby jej leczenia

Podróż do magicznych Indii - fragment książki „Ołówek" Katarzyny Rosickiej - Jaczyńskiej

O początkach stowarzyszenia Dignitas Dolentium słowami Pawła Bały

Nowości ze świata nauki i techniki.

Spis treści

Wstęp 1

Z życia stowarzyszenia 2

Ze świata nauki i techniki 5

Temat numeru: 8
Niewydolność oddechowa i sposoby jej leczenia

- ***Bezcenny oddech*** 8
- ***Terapia w niewydolności oddechowej*** 10
- ***Program wentylacji domowej*** 13
- ***Funkcjonowanie programu wentylacji mechanicznej w domu pacjenta w Polsce*** 14

Felieton 17

Sztuka chorych 19
Podróż do magicznych Indii - fragment książki pod tutułem „Ołówek" Katarzyny Rosickiej - Jaczyńskiej

Szanowni Państwo,

Z wielką radością i dumą przekazuję w Państwa ręce pierwszy numer „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”, czasopisma stowarzyszenia Dignitas Dolentium działającego na rzecz chorych na SLA/MND.

To jedyne na polskim rynku czasopismo w całości poświęcone problemom codziennego funkcjonowania chorych na SLA, diagnostyce i leczeniu tej choroby, a także społeczności ludzi w sposób bezpośredni lub pośredni połączonych dramatem SLA. Mam ogromną nadzieję, że przedstawiane w rubryce „Z życia stowarzyszenia” oraz „Ze świata nauki i techniki” tematy umożliwią Państwu „trzymanie ręki na pulsie”, że poruszane przez nas w ramach „Tematu numeru” tematy okażą się dla Państwa ważne i potrzebne, oraz że w artykułach, dziełach i felietonach tworzonych przez chorych i ich bliskich znajdą Państwo wsparcie i poczują moc dobrego słowa…

Tematem przewodnim pierwszego numeru naszego czasopisma jest niewydolność oddechowa oraz sposoby jej leczenia. Wielokrotnie rozmawiałam z opiekunami chorych, u których pojawiły się objawy niewydolności oddechowej. Większość tych osób czuła się zdezorientowana, zupełnie nie wiedząc, co dzieje się z ich bliskimi, jak im pomóc, gdzie szukać wsparcia…

Wydolny oddech to podstawa prawidłowego funkcjonowania organizmu, a w przypadku chorych na SLA, to kwestia nie tylko komfortu codziennego funkcjonowania, ale również dłuższego przeżycia. Dlatego tak istotne jest wypełnienie luki niewiedzy w tym zakresie, wyczulenie chorych, ich bliskich, a także całego środowiska medycznego na pojawiające się u chorych objawy niewydolności oddechowej tak, aby można było odpowiednio szybko zareagować i podjąć odpowiednie działania terapeutyczne.

Zapraszam do lektury „Kwartalnika…”!

Redaktor naczelna
Anna Banak

Wydawca:
Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34 - 400 Nowy Targ
www.mnd.pl
mnd-sla@wp.pl

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

nr konta:
61124044321111000047210358

Redaktor naczelna:
Anna Banak
abanak@gmail.com
609 032 115

Zespół:
Paweł Bała
pawelbala@gmail.com

Ewa Zwonik
ewazwonik@gmail.com

Teresa Świerczyńska
teereesaa57@interia.eu

Opracowanie graficzne okładki:
Gaweł Jacyków

Skład oraz druk:
Eurodruk – offset Sp. z. o. o.
www.eurodruk.eu

Nakład:
500 egz.

Serwis zdjęciowy:
Dreamstime
Pixmac

Dignitas Dolentium - Godność Cierpiących.

Jak to się zaczęło…

Paweł Bała, Prezes stowarzyszenia Dignitas Dolentium

Wiele lat temu zostałem wypisany z krakowskiej Kliniki Neurologii. Nie wiedziałem co mi jest. Na co choruję? Pod koniec mojego pobytu, lekarz prowadzący jakoś dziwnie unikał kontaktu ze mną, a podczas ostatniej rozmowy, na którą czekałem zniecierpliwiony, nagle stwierdził, że musi wracać na dyżur, zostawiając mnie samego z kartą informacyjną. Dopiero w domu próbowałem rozszyfrować specjalistyczny żargon medyczny, a zwłaszcza enigmatyczne zdanie *„Obserwacja w kierunku MND”.* Co to takiego to MND? Wpisałem w internetową wyszukiwarkę tajemniczy skrót. Niestety w języku polskim nie odnalazłem żadnego jego rozwinięcia, nie mówiąc już o wytłumaczeniu znaczenia. Dopiero na anglojęzycznych stronach zdobyłem informacje na temat tego, na co, jak się później okazało, choruję.

Chcąc dać chorym i ich rodzinom nieznającym języka angielskiego możliwość zdobycia informacji na temat choroby i radzenia sobie z nią, wraz z moim przyjacielem stworzyliśmy stronę ***www.mnd.pl***

Z biegiem lat i rozwojem tego serwisu, zaczęły się pojawiać pomysły rozszerzenia naszej działalności. Przecież nie wszyscy mają dostęp do Internetu, nie tylko informacja o SLA jest potrzebna chorym itd. W społeczności chorych i ich bliskich, którzy zapoznali się na forum naszego serwisu, wzajemnie się wspierając, wymieniając doświadczeniami i podtrzymując na duchu, padła idea, aby założyć stowarzyszenie. Stwierdziliśmy, że dzięki niemu - tej sformalizowanej działalności będziemy mogli zrobić więcej. Po długotrwałym zmaganiu się z polską biurokracją udało nam się pod koniec sierpnia 2007 roku zarejestrować stowarzyszenie w sądzie!

Jesteśmy niewielką organizacją, tworzoną przez ludzi, którzy sami zmagają się z SLA chorując bądź pomagając swoim bliskim. Nie mamy potrzebnej infrastruktury ani dużych funduszy. Być może właśnie ta pozorna słabość jest naszym atutem. Ponieważ sami każdego dnia doświadczamy tej choroby wiemy, jak jest ciężka i ile trudności się z nią wiąże. Mamy ogromny zapał, by pomóc ludziom dotkniętym dramatem SLA. Wiemy ponadto, jakiej pomocy potrzebują cierpiący - pomocy, która efektywnie wspiera chorego wraz z jego rodziną. I właśnie dzięki temu możemy trafić do potrzebujących lepiej od większych instytucji. Bazując na takiej postawie zamierzamy się rozwijać, pozyskując nowe fundusze i członków, którzy podzielają naszą wizję.

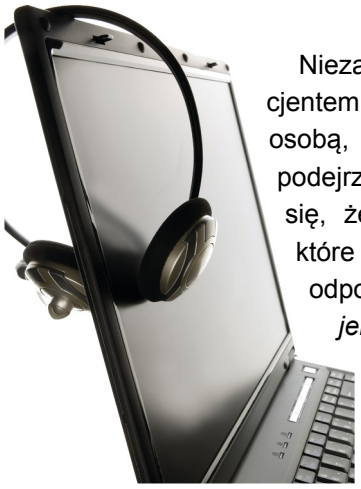
Chcemy, aby Polska, jako niemal 40-mln kraj, członek Unii Europejskiej, miała silną i dobrze prosperującą organizację pozarządową pomagającą ludziom zmagającym się z SLA.

Motywujące są przykłady z Europy Zachodniej, gdzie z takich jak nasze stowarzyszenie - małych organizacji - powstały prężnie działające międzynarodowe ośrodki zajmujące się m.in. finansowaniem badań naukowych.

Poczyniliśmy już liczne kroki, aby wcielić w życie nasze marzenia. Współpracujemy z profesjonalistami: lekarzami, fizjoterapeutami, psychologami itp. co zaowocowało wydaniem książki – **”Poradnika dla chorych na SLA/MND.”** Współtworzymy rozrastający się i prężnie działający serwis internetowy www.mnd.pl wraz z forum dla chorych i ich bliskich. W kwietniu zeszłego roku otrzymaliśmy status organizacji pożytku publicznego, co pozwala nam zbierać 1% podatku dochodowego. W tym roku zostaliśmy członkami międzynarodowego stowarzyszenia **International Alliance of ALS/MND Associations,** które zrzesza organizacje pomagające chorym na SLA, od którego otrzymaliśmy fundusze na naszą dalszą działalność.

Nasze sukcesy są dla nas motywacją do dalszej pracy — bo tej przed nami jeszcze bardzo wiele.

Serwis internetowy i porady



Niezależnie, czy jesteś pacjentem, bliskim osoby chorej czy osobą, u której lekarze dopiero podejrzewają SLA, domyślamy się, że masz wiele pytań, na które z niepokojem szukasz odpowiedzi. *Co kryje się za tajemniczym skrótem – SLA? Czy choruję? Jakie są szanse na wynalezienie skutecznego leku na tą chorobę? Gdzie mogę uzyskać pomoc lekarską, pielęgniarską czy socjalną?* Polecamy zajrzeć na nasz serwis internetowy

www.mnd.pl

Znajdują się tu odpowiedzi na wiele Twoich pytań. Śledzimy najnowsze doniesienia ze świata medycyny, przyglądamy się pracy naukowców, chcąc przekazać Wam w przystępny sposób informacje, które mogą być dla Was istotne. Zapraszamy do współpracy specjalistów z różnych dziedzin np. neurologów, psychologów, aby swoją wiedzą podzielili się z internautami.

Jeśli nie znalazłeś interesującej Cię wiadomości i nadal masz wątpliwości jak rozwiązać swój problem, możesz do nas napisać list elektroniczny lub tradycyjny.

Możesz również do nas zadzwonić:

609 032115 (Anna Banak)

telefon zaufania: 22 403 26 30.

Godziny, w których czynne są oba telefony znajdują się na naszej stronie internetowej www.mnd.pl.

Chętnie odpowiemy na Twoje pytania, w razie konieczności starając się zasięgnąć opinii specjalisty.

Zapraszamy również na forum

www.mnd.pl/forum

Każdego dnia to miejsce spotkań wielu chorych i ich rodzin, w którym wzajemnie wspierają się wymieniając porady, opinie na temat diety, leków, klinik itp. Wzajemnie dodają sobie odwagi i siły do codziennej walki z SLA. **Nie jesteś sam z chorobą!** Na forum możesz poznać wielu ludzi, którzy zrozumieją to, przez co przechodzisz, bo sami to przeżywają. Jeśli potrzebujesz więcej informacji na temat samej choroby zapraszamy do odwiedzenia działów www.mnd.pl: ***Publikacje i Poradniki*** oraz ***Linki.*** W pierwszym z nich znajduje się wiele interesujących, często specjalistycznych wydawnictw o SLA m.in. książka naukowa autorstwa Dariusza Adamka i Barbary Tomik „Stwardnienie boczne zanikowe". Osoby znające język angielski w dziale Linki znajdą odnośniki do najlepszych i największych portali i internetowych poświęconych SLA, gdzie znajdują się najnowsze informacje z frontu walki o wynalezienie leku na tą chorobę.

Poradnik dla chorych na SLA

Wiosną 2009 roku stowarzyszenie wydało wszechstronną publikację zawierającą poglądowe informacje o chorobie, prawdopodobnych przyczynach i prowadzonych badaniach. Znajdują się w nim również porady na temat opieki nad chorym, codziennego życia, fizjoterapii, wspomagania oddychania. Omówione w nim zostały również kwestie prawne takie jak: renta, orzeczenie o niepełnosprawności, dodatek i zasiłek pielęgnacyjny, itp. Czytelnik dowie się z poradnika jak radzić sobie ze stresem, jakie są etapy godzenia się z chorobą i wielu innych kwestii dotyczących psychologii. Książka zawiera zestawy różnorodnych ćwiczeń oraz indeks przydatnych adresów np. poradni i klinik. To wszystko zostało napisane w ponad 70% przez specjalistów: lekarza, fizjoterapeutów, psychologa itp. Reszta była konsultowana przez jedną z najlepszych specjalistek w dziedzinie SLA i chorób neuronu ruchowego dr n. med. Barbarę Tomik. **Poradnik jest dostępny dla każdego chętnego za darmo!** Wystarczy się z nami skontaktować i podać swój adres, a my prześlemy egzemplarz „Poradnika dla chorych na SLA/MND". Jeśli ktoś potrzebuje większą ilość, bo jako np. lekarz neurolog ma częsty kontakt z chorymi na SLA, chętnie wyślemy potrzebną liczbę egzemplarzy.

Pomoc finansowa – „Pomocna dłoń”

Wiemy, że najcięższym i najbardziej wymagającym etapem choroby, również pod względem finansowym, jest jej ostatnia część - etap, kiedy chory na stałe przykuty jest do łóżka, nierzadko wspomagany przez respirator i PEG. Chcąc pomóc cierpiącym i ich rodzinom w tym trudnym czasie, stowarzyszenie Dignitas Dolentium postanowiło wesprzeć ich jednorazową pomocą finansową wynoszącą 500zł. Rozumiejąc, że chorzy i ich bliscy mają dosyć zmagania się z biurokracją, wypełnianiem pism urzędowych, zaświadczeń itp., ograniczyliśmy do minimum wymagania natury formalnej. Aby otrzymać pomoc finansową, prosimy zajrzeć na stronę www.mnd.pl, na której znajdą Państwo szczegóły programu „Pomocna dłoń” w ramach którego stowarzyszenie będzie udzielało finansowego wsparcia.

W skrócie: wystarczy, aby jakikolwiek lekarz np. rodzinny wypełnił zaświadczenie, którego wzór znajduje się na stronie **www.mnd.pl;** zaświadczenie należy dołączyć do wniosku o pomoc; oba dokumenty należy wysłać na adres:

Stowarzyszenie
Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34-400 Nowy Targ

Wniosek jest jednostronicowy, więc z łatwością można go wypełnić w kilka minut. Jego wzór znajduje się również na naszej stronie internetowej.

Ze względu na ograniczone środki, jakimi dysponujemy program „Pomocna dłoń” będzie trwał do wyczerpania funduszy – informacja o jego zakończeniu pojawi się na stronie internetowej stowarzyszenia.

Współpracuj z nami !!

Stowarzyszenie
Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34-400 Nowy Targ

Aby móc dalej rozwijać się w takim tempie potrzebujemy Ciebie! Drogi Czytelniku, niezależnie czy jesteś chorym, kimś z jego rodziny, lekarzem, czy osobą, której przez przypadek wpadł w ręce ten biuletyn **prosimy pomóż nam!** Zostań członkiem naszego stowarzyszenia! Nie tylko wesprzesz nas w pomaganiu innym potrzebującym, ale samemu uzyskasz wiele korzyści. Będziesz na bieżąco informowany o tym, co dzieje się w medycynie w kontekście poszukiwania leku na SLA, o naszej działalności oraz będziesz otrzymywał na swój adres „Kwartalnik dla chorych na SLA/MND”. Wystarczy wypełnić deklarację członkowską i przesłać ją na adres siedziby stowarzyszenia.

Jedynym obowiązkiem członka jest opłacenie rocznej składki wynoszącej 50zł. Jeśli kogoś nie stać, wystarczy, że nam o tym napisze i będzie zwolniony z opłacenia składek. Dzięki Tobie, Drogi Czytelniku, nasza organizacja może się rozwijać tak, aby głos środowiska chorych na SLA oraz ich rodzin był mocny i słyszalny. Zatem wypełnij deklarację już teraz!

Międzynarodowe sympozjum dotyczące MND/ALS Berlin 2009

Już po raz dwudziesty odbyło się sympozjum o tematyce związanej z SLA. Tym razem gospodarzem była stolica Niemiec - Berlin. W czasie trwających trzy dni wielu tematycznych sesji, naukowcy z całego świata przedstawiali swoje prace dotyczące tej nieuleczalnej choroby…

W czasie 11 sesji zaprezentowano ponad sto prac. Tematyka była bardzo obszerna: od badań nad nowymi lekami, patofizjologii i biochemii SLA, poprzez nowe doniesienia w zakresie genetyki, aż do opieki nad chorym, aspektów duchowych i związanych z poszukiwaniem sensu życia… oraz wiele innych.

Warto wspomnieć o sesji poświęconej badaniom nad nowymi lekami. Szczególnie obiecujące były wyniki badań dotyczące leków opatrzonych skomplikowanymi symbolami: AVP-923 oraz KNS-760704.

Pierwszy z nich –AVP – został zastosowany u chorych, u których występują objawy zespołu rzekomoopuszkowego tzn. labilność emocjonalna (odnotowuje się ją aż u 50% chorych). W badaniach naukowcy uzyskali bardzo pomyślny wynik – spadek incydentów zaburzeń emocjonalnych aż o 47,2%. APV ma już swoją nazwę handlową – Neurodex, ale badania nad nim wciąż trwają i jeszcze nie został wprowadzony na rynek.

W przypadku KNS natomiast, naukowcy są na dużo wcześniejszym etapie. Ma on być lekiem dla wszystkich chorych na SLA. Wstępnie wykazano, że może on spowolnić utratę funkcji motorycznych i spadek pojemności życiowej płuc. Poza tym był dobrze tolerowany u większości ze 100 przebadanych chorych. Czy KNS zastąpi bądź wspomoże Rilutek? Tego na razie nie wiemy…

Na sympozjum poruszono również temat wpływu wyczynowego uprawiania sportu na wystąpienie SLA. Jednakże, mimo licznych badań, wciąż nie udało się jednoznacznie rozstrzygnąć tej kwestii.

Udowodniono natomiast, że utrata masy ciała od momentu diagnozy choroby sprzyja komplikacjom i skraca czas przeżycia. W tematyce genetyki natomiast potwierdzono związek mutacji w genie kodującym białko FUS z występowaniem SLA.

Nie można nie wspomnieć o sesji na temat problemów oddechowych u chorych na SLA, które są związane z tematem przewodnim tego numeru kwartalnika. W czasie jej trwania przedstawiono 7 prac, z czego 2 dotyczyły nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej.

W jednym z tych dwóch badań naukowcy postawili sobie pytanie, czy rozpoczęcie nieinwazyjnej wentylacji jeszcze przed pogorszeniem parametrów oddechowych (przed spadkiem pojemności życiowej płuc poniżej 50%) wydłuża życie chorych. Nie udało się jednak wykazać takiej zależności w badanej grupie 24 chorych.

Więcej informacji na temat Sympozjum znajduje się na stronie internetowej ALS Association:

www.alsa.com

Kolejne sympozjum odbędzie się już w grudniu w Orlando w Stanach Zjednoczonych.

Nie można pominąć faktu, że sympozja te są organizowane przy pomocy ALS International Alliance of ALS/MND Associations - międzynarodowej organizacji zrzeszającego stowarzyszenia działające na rzecz SLA, do której należy od tego roku Dignitas Dolentium. Zazwyczaj w czasie Sympozjum odbywa się spotkaniem przedstawicieli członków tej organizacji. Miejmy nadzieję, że kiedyś i przedstawicielom naszego stowarzyszenia uda się w takim spotkaniu uczestniczyć.

Ewa Zwonik

Projekt życia

Uczniowie 3. klasy technikum w Zespole Szkół nr 6 w Jastrzębiu Zdroju: Jakub Król i Maciej Skórzański skonstruowali urządzenie, które umożliwia porozumiewanie się choremu na SLA.

Młodzi wynalazcy z Jastrzębia stworzyli syntezator mowy, który ułatwia korzystanie z komputera osobom niepełnosprawnym. Córka chorego na SLA dowiedziała się o tym sukcesie z lokalnych mediów i postanowiła skontaktować się z informatykami. Na prośbę chorego i całej rodziny, wynalazcy zgodzili się zaprojektować dla chorego urządzenie wraz z potrzebnym oprogramowaniem, a swój projekt nazwali „Projekt życia". Urządzenie takie przywróciłoby kontakt z otoczeniem choremu, któremu utrata możliwości komunikacji werbalnej coraz bardziej utrudniała codzienne funkcjonowanie.

Urządzenie, którego skonstruowanie zajęło chłopcom 3 miesiące, obsługiwane jest przez palce u nóg za pomocą tzw. kontrolera składającego się z trzech przycisków - dwa z nich służą do przewijania słów na ekranie komputera, jeden do zatwierdzania wybranych zdań. Koszt takiego urządzenia to 300 zł… Chłopcy wykonali całe zadanie w pełni charytatywnie. Informatycy, którzy w dalszym ciągu rozwijają i udoskonalają swój wynalazek, zamierzają udostępnić go każdemu potrzebującemu, a także placówkom pracującym z chorymi.

Więcej na temat pracy chłopców i ich projektu można przeczytać na ich stronie internetowej:

www.projektzycia.tk

Więcej na temat mowy i jej wspomagania u chorych na SLA w następnym numerze „Kwartalnika…"

Anna Banak

Białko FUS – wspólny biochemiczny mianownik rodzinnego i sporadycznego SLA?

Najnowsze badania przeprowadzone przez amerykańskich naukowców pokazują związek między rodzinnym a sporadycznym typem SLA. Jest nim białko FUS, które odnaleziono w neuronach u wszystkich badanych chorych – nie tylko tych z mutacją.
Czy odkrycie to stanie się przełomem, umożliwiając wynalezienie leku na tę śmiertelną chorobę?

Do tej pory uważano, ze mutacja w genie odpowiedzialnym za powstawanie wadliwego białka FUS jest odpowiedzialna za ok. 3-5% przypadków SLA. Jednak w opublikowanych niedawno wynikach badań udało się połączyć tę rzadką genetyczną anomalię z większością przypadków SLA. Badanie, o którym mowa, zostało przeprowadzone w Chicago i opierało się na analizie komórek rdzenia kręgowego, pobranych pośmiertnie od 78 chorych i 22 osobowej grupy kontrolnej. Wśród tych 78 chorych były 52 przypadki SALS, 16 FALS i 10 przypadków chorych z współistniejącą demencją. Agregaty wadliwego białka FUS znaleziono u wszystkich chorych, za wyjątkiem chorych z mutacją SOD-1. Według opinii specjalistów odkrycie to sugeruje, że u ogromnej większości chorych, ważnym czynnikiem w procesie degeneracji motoneuronów może być oddziaływanie FUS z innymi białkami. Ponadto, w świetle najnowszych badań, chorzy z mutacją SOD-1 stanowić mogą zupełnie odrębną pod względem biochemicznym grupę.

Mimo, że wyniki badania są bardzo optymistyczne, jest jeszcze wiele niewiadomych. Naukowcy nie wiedzą, dlaczego wadliwa proteina pojawiła się w komórkach chorych, którzy nie mają mutacji i czy to ona jest przyczyną obumierania komórek nerwowych. Wiadomo jednak, że jeśli tylko to odkrycie zostanie potwierdzone, będzie ono ogromnym krokiem na przód w staraniach wyjaśnienia patogenezy tej śmiertelnej choroby.

Ewa Zwonik

W USA rozpoczęto pierwsze oficjalne badanie z użyciem komórek macierzystych w terapii SLA

Temat terapii komórkami macierzystymi jest bardzo kontrowersyjny, jednakże ich szczególne właściwości sprawiają, że u wielu chorych na przewlekłe, śmiertelne choroby rodzi się nadzieja, na możliwość wyleczenia przy ich pomocy… Tak samo jest w przypadku SLA…
Jedynym problemem jest brak badań, które potwierdziłyby skuteczność tej terapii.

Komórki macierzyste mają dwie cechy, które czynią je tak wyjątkowymi: mogą przekształcać się w dowolny rodzaj komórek oraz odnawiać swoją pulę poprzez nieograniczony podział. Te dwie właściwości zdawałyby się otwierać nowe, nieograniczone możliwości terapeutyczne. Jednakże zastosowanie komórek macierzystych w chorobach neurologicznych jest wciąż na etapie doświadczeń.

W styczniu tego roku rozpoczęto I fazę badań nad skutecznością terapii komórkami macierzystymi w SLA. Badanie to jest pierwszym formalnym i powszechnie uznanym badaniem z wykorzystaniem tych komórek. Otrzymało nawet aprobatę bardzo rygorystycznej organizacji

FDA (Food and Drug Association). Naukowcy podkreślają, że po raz pierwszy podjęto próbę wstrzyknięcia komórek macierzystych bezpośrednio w rdzeń kręgowy pacjentów. Wymagało to opracowania specjalnej metody chirurgicznej, ale z najnowszych doniesień wiadomo, że pierwszych pięciu pacjentów poddanych iniekcji czuje się dobrze. Warto też zaznaczyć, że użyte przez badaczy komórki są typowo nerwowymi komórkami macierzystymi, co oznacza, że są już wyspecjalizowane, aby przekształcić się tylko w różne rodzaje komórek nerwowych. Obecnie naukowcy planują podanie komórek kolejnym trzem pacjentom. Planowane jest stworzenie grupy badawczej składającej się z co najmniej 12 chorych.

Na razie nic nie wiadomo o wynikach tej próby. Wielu chorych pokłada ogromne nadzieje w tego rodzaju terapii, liczymy, że naukowcy ich nie zawiodą.

Ewa Zwonik

Od pomysłu do czynu

Ogólnokrajowy rejestr chorych na SLA w Stanach Zjednoczonych

W październiku 2008 prezydent Bush podpisał uchwaloną przez Kongres ustawę o rejestrze chorych na SLA, w myśl której jego wykonanie ma zostać przeprowadzone przez Centrum Zwalczania i Zapobiegania Chorób *(ang. CDC – Centre for Disease Control and Prevention)* - instytucji rządowej wchodzącej w skład amerykańskiego Ministerstwa Zdrowia i Usług Społecznych. CDC otrzymało na same przygotowania do rejestru prawie 16 milionów dolarów.

Informacje o chorych pozyskane przy rejestracji będą stanowić ogromny potencjał badawczy. Dzięki takiej dużej bazie chorych będzie można podjąć próbę odnalezienia wielu różnych korelacji np. przy poszukiwaniu czynników ryzyka, zależności pomiędzy rasą, płcią i wiekiem zachorowania. Możliwa będzie również analiza występujących objawów, porównywanie przebiegu choroby u różnych grup chorych oraz wpływu stosowanego leczenia. Dostęp do tak wielu pacjentów ułatwi również badania nad genetyką choroby. Rejestracja będzie więc weryfikacją wiadomości posiadanych na temat SLA i może pomóc w poszukiwaniach leku. Będzie to również cenne źródło informacji dla samych pacjentów, ich rodzin i personelu medycznego.

Ewa Zwonik

Bezcenny oddech

Głęboki, spokojny oddech umożliwia prawidłowe dotlenienie, a tym samym sprawne funkcjonowanie całego organizmu. Jest bezcenny w życiu chorych na SLA.

Na podstawie artykułu dr n. med. Zbigniewa Szkulmowskiego „Wentylacja mechaniczna u chorego na SLA"

Fizjologia oddychania, czyli jak to powinno działać.

Aby lepiej zrozumieć przyczyny powstawania i objawy niewydolności oddechowej, warto przypomnieć kilka szczegółów z anatomii i fizjologii układu oddechowego.

Pełny cykl oddechowy składa się z 3 faz:

1. Fazy wdechu, która polega na pobraniu powietrza atmosferycznego i wciągnięciu go do płuc.

2. Fazy wymiany gazowej w płucach, w trakcie której ze świeżego powietrza atmosferycznego wciągniętego w czasie wdechu w pęcherzykach płucnych pobierany jest tlen i transportowany z krwią do tkanek, podczas gdy w jego miejsce z krwi wydalany jest dwutlenek węgla powstały w czasie przemian metabolicznych w ustroju.

3. Fazy wydechu, ostatniej fazy, polegającej na opróżnianiu płuc i wydalaniu zużytego powietrza, ubogiego w tlen i bogatego w dwutlenek węgla.

Jedyną fazą czynną pełnego oddechu jest faza wdechu, wymagająca udziału mięśni oddechowych, z których głównym mięśniem jest przepona, odpowiedzialna za 75% zmiany objętości klatki piersiowej. Mięśnie oddechowe kurcząc się powodują zwiększenie objętości klatki piersiowej, co wytwarza w jej wnętrzu podciśnienie i przez to napływ powietrza atmosferycznego do płuc. W czasie spokojnego oddychania mięsień przepony w zupełności wystarcza do prawidłowej wentylacji płuc.

Powietrze przechodzi przez usta i nos, gardło, krtań, tchawicę i oskrzela coraz mniejszego kalibru aż do pęcherzyków płucnych. Wymiana gazowa zachodzi jedynie w pęcherzykach płucnych, a wyższe piętra układu oddechowego, o stałej objętości (150 ml) stanowią kanał doprowadzający powietrze do pęcherzyków, w którym zachodzi ogrzewanie i nawilżanie powietrza wdechowego oraz ochrona przed infekcjami. Aby zaszła wymiana gazowa w pęcherzykach płucnych, do płuc musi być dostarczone powietrze o objętości powyżej 150 ml. Dlatego przeciętny wdech u dorosłego człowieka, oddychającego spokojnie, ma objętość ok. 500 ml.

Im oddech płytszy, o mniejszej objętości, tak jak u chorego z osłabieniem mięśni oddechowych, tym człowiek musi oddychać szybciej, aby zachować stałą objętość powietrza i uniknąć niedotlenienia i gromadzenia CO_2 w organizmie. Szybsze oddychanie to w każdym przypadku większa praca mięśni oddechowych i w konsekwencji większe ich zmęczenie.

Oddychanie jest czynnością, która regulowana jest dwojako. Z jednej strony jest to kontrola podświadoma sprawowana przez ośrodek oddechowy umiejscowiony w mózgu, w jego części zwanej rdzeniem przedłużonym. Rytm oddychania zależny jest od ilości tlenu i dwutlenku węgla we krwi: im mniej tlenu i więcej dwutlenku węgla, tym szybsze i głębsze oddychanie. Z drugiej strony mamy nad swoim ośrodkiem oddechowym kontrolę świadomą, co pozwala nam na przykład mówić czy nurkować. Jednak przy braku kontroli świadomej (np. w czasie snu nocnego), spada wrażliwość ośrodka oddechowego na zmiany ciśnienia O_2 i CO_2 we krwi i łatwiej dochodzi do niedotlenienia i gromadzenia dwutlenku węgla.

Niewydolność oddechowa, czyli co się dzieje, kiedy oddech niedomaga.

Aby doszło do skurczu mięśni oddechowych i w konsekwencji do wdechu, impuls nerwowy musi zostać przekazany z ośrodka oddechowego, przez rdzeń kręgowy i wychodzące z niego nerwy obwodowe do mięśni oddechowych. W SLA uszkodzenie komórek nerwowych w rdzeniu kręgowym powoduje stopniowe

osłabianie stymulacji mięśni oddechowych, co uruchamia kaskadę patologii i ich kompensacji. Słabiej stymulowane i słabiej kurczące się mięśnie ulegają zanikowi i osłabieniu, przez co oddychanie staje się coraz płytsze. Początkowo objawia się to wyłącznie przy wysiłkach, kiedy mięśnie oddechowe nie są w stanie na tyle zwiększyć wentylacji, aby zaspokoić zwiększone zapotrzebowanie mięśni i organizmu na tlen. Jednak postęp choroby prowadzi do tego, że stopniowo przy coraz mniejszym wysiłku, a w końcu także w spoczynku oddychanie jest zbyt płytkie, aby usunąć cały dwutlenek węgla, który tworzy się w czasie przemian metabolicznych. Niewydalony CO_2 gromadzi się w ustroju i wzrasta jego ciśnienie we krwi tętniczej, co daje nieprzyjemne objawy [tabela 1] – są to tzw. objawy niewydolności oddechowej (hipowentylacji). Dodatkowo nadmiar CO_2 stymuluje ośrodek oddechowy i mięśnie oddechowe do szybszego oddychania w celu jego wydalenia. Mięśnie oddechowe zmuszane są do dodatkowej pracy, co może nasilać ich zmęczenie. Mięśnie jednocześnie bardziej męczą się, kiedy we krwi podwyższony jest poziom CO_2. Kolejną konsekwencją zmęczenia mięśni oddechowych jest osłabienie odruchu kaszlowego, a przez to gorsze usuwanie wydzieliny z dróg oddechowych i większe ryzyko infekcji dróg oddechowych czy zachłyśnięcia jedzeniem. Mogą to być czynniki, które w sposób gwałtowny mogą pogorszyć wydolność oddechową chorego.

Objawy niewydolności oddechowej, czyli co powinno wzbudzać nasz niepokój

Objawy niewydolności oddechowej narastają zwykle stopniowo i początkowo mogą być mało zauważalne. Nadmierne gromadzenie się dwutlenku węgla pojawia się na początku głównie w nocy. Objawia się zmęczeniem narastającym w ciągu dnia, bólami głowy w nocy i z rana, zaburzeniami snu z częstym budzeniem się i z realistycznymi snami, często nieprzyjemnymi. Zaburzenia oddychania pojawiają się głównie w nocy, gdyż wtedy napęd oddechowy jest słabszy. W miarę postępu choroby objawy niewydolności oddechowej nasilają się aż do wystąpienia duszności spoczynkowej ze znacznym gromadzeniem dwutlenku węgla i niedotlenieniem. Uruchamia się mechanizm błędnego koła, gdyż niedotlenienie i nadmiar dwutlenku węgla nasila zmęczenie mięśni oddechowych i dalej pogarsza oddychanie…

Ważne jest, że na każdym etapie rozwoju niewydolności oddechowej możliwe jest obecnie podjęcie działań, które zmniejszą lub zlikwidują objawy hipowentylacji pęcherzykowej i przerwą błędne koło coraz gorszego oddychania i zmęczenia mięśni oddechowych. Niezwykle istotne jest, aby jak najszybciej podjąć działania, które mogą poprawić komfort życia chorego. Niebagatelną rolę pomiędzy tymi działaniami odgrywa wentylacja mechaniczna, czyli wspomaganie oddychania za pomocą respiratora.

Objawy neuropsychologiczne	Objawy krążeniowo-oddechowe	Inne objawy towarzyszące
Zmęczenie	Przewlekłe serce płucne	Poty nocne
Osłabienie	Sinica	Zespoły metaboliczne (chorzy otyli)
Zaburzenia koncentracji	Częste infekcje układu oddechowego	Nadciśnienie tętnicze
Obniżenie możliwości umysłowych	Zmniejszenie możliwości fizycznych	Niewydolny kaszel i powtarzające się infekcje układu oddechowego.
Niestabilność nastroju		
Drażliwość		
Zaburzenia pamięci		
Bóle głowy		
Nadmierna senność dzienna		
Zaburzenia oddechowe w czasie snu		

Tab.1 Objawy niewydolności oddechowej – czyli kiedy powinniśmy czuć się zaniepokojeni.

Terapia w niewydolności oddechowej – można pomóc!

Zmniejszenie objawów hipowentylacji jest podstawowym celem terapii w niewydolności oddechowej – w ten sposób można znacząco poprawić komfort codziennego funkcjonowania chorego na SLA.

Na podstawie artykułu dr n. med. Zbigniewa Szkulmowskiego „Wentylacja mechaniczna u chorego na SLA"oraz materiałów własnych.

Systematyczna kontrola

Rozwój zaburzeń oddechowych jest w SLA zwykle powolny i stopniowy. Hipowentylacja pęcherzykowa powoduje wymienione w tabeli 1 objawy, które nasilają się w miarę upływu czasu i obniżają komfort życia chorego. Zmniejszenie tych objawów jest podstawowym celem wentylacji długoterminowej i dlatego wskazania do włączenia do programu wentylacji domowej ustala się przede wszystkim na podstawie obecności tych objawów. Ważne jest określenie momentu, w którym celowe jest rozpoczęcie wspomagania oddechowego za pomocą respiratora.

Zbyt późne włączenie wentylacji mechanicznej i wspomagania respiratorem naraża chorego na niepotrzebnie przedłużony okres niedotlenienia i spadek komfortu życia, a także ryzyko wystąpienia powikłań ze strony układu oddechowego i krążenia. Zbyt wczesne natomiast włączenie wentylacji respiratorem, kiedy upośledzenie oddychania jest jeszcze niewielkie, nie da choremu żadnych widocznych korzyści a tylko utrudni mu życie i zniechęci na przyszłość do tego sposobu leczenia.

U chorych na choroby nerwowo – mięśniowe, do których zaliczamy SLA, niezwykle istotne jest monitorowanie i okresowe badanie funkcji oddechowej, aby można było określić, kiedy włączenie wentylacji mechanicznej będzie celowe, to znaczy kiedy zacznie przynosić pacjentowi odczuwalną przez niego ulgę.

W wielu jednak przypadkach, przy powolnie narastającej niewydolności oddechowej, chory może być zaadaptowany do gorszego oddychania i może nie zauważać objawów hipowentylacji. Dlatego, oprócz badania klinicznego stosuje się również badania dodatkowe określające stopień osłabienia mięśni oddechowych i hipowentylacji pęcherzykowej [tab.2]. Pozwalają one na pewną obiektywizację wielkości niedomogi oddechowej i dają możliwość porównywania zmiany parametrów oddechowych w miarę upływu czasu.

Rodzaj badania	Charakterystyka
Badania gazometryczne	Pobieranie krwi z żyły lub z palca i oznaczanie w niej ciśnień O_2 i CO_2 kilka razy w ciągu dnia i ewentualnie także w nocy.
Badanie saturacji krwi tlenem	Badanie wysycenia hemoglobiny krwi tlenem za pomocą pulsoksymetru - badanie całkowicie nieinwazyjne.
Badanie spirometryczne	Badania funkcji układu oddechowego, siły mięśni oddechowych oraz skuteczności odruchu kaszlowego - całkowicie nieinwazyjne. Polegają na wykonywaniu przez chorego głębokich wdechów i wydechów przez specjalne ustniki połączone z głowicami mierzącymi przepływy powietrza.

Tabela 2. Najczęściej wykonywane badania w celu oceny wydolności układu oddechowego.

W niektórych przypadkach, kiedy dynamika narastania niewydolności oddechowej jest duża, warto zdecydować się na wdrożenie wspomagania respiratorem stosunkowo wcześnie, żeby chory miał czas przyzwyczaić się do wentylacji mechanicznej i mógł w pełni wykorzystać jej efekty w chwili pogorszenia oddychania.

Wentylacja mechaniczna

Stosowane obecnie respiratory wspomagają albo zastępują oddech pacjenta przez wytworzenie dodat-

niego ciśnienia w respiratorze, które przenoszone jest na drogi oddechowe pacjenta. Zależnie od tego, jaki jest sposób połączenia układu rur respiratora z układem oddechowym pacjenta rozróżniamy wentylację inwazyjną i nieinwazyjną.

Wentylacja inwazyjna to taka, która prowadzona jest u pacjenta z wytworzoną sztuczną drogą oddechową – tracheotomią. W tym przypadku przez otwór na szyi wprowadzona jest rurka tracheotomijna bezpośrednio do tchawicy z ominięciem górnych dróg oddechowych (jamy ustnej, nosowej, gardła i krtani). Do rurki tracheotomijnej podłączony jest układ rur respiratora.

Wentylacja nieinwazyjna prowadzona jest u pacjenta, który oddycha samodzielnie, naturalnymi drogami oddechowymi. W takim przypadku wspomaganie oddychania respiratorem odbywa się przez szczelną maskę, która przyłożona jest do twarzy pacjenta i przymocowana do głowy za pomocą układu pasków. Powietrze pod dodatnim ciśnieniem podawane jest najczęściej przez nos chorego.

Niezależnie od rodzaju stosowanej wentylacji – inwazyjnej czy nieinwazyjnej, zasada wspomagania oddechu pacjenta jest taka sama – respirator wytwarza dodatnie ciśnienie, które przenoszone jest na drogi oddechowe pacjenta powodując jego wdech. Wentylacja mechaniczna może być kontrolowana – w tym przypadku w respiratorze programuje się główne parametry, to znaczy objętość i częstość oddechu i nie ulegają one zmianie w czasie oddychania. Ten rodzaj wentylacji stosuje się u chorych, którzy z racji postępu choroby nie są w stanie podjąć własnego oddechu. U chorych, którzy oddychają samodzielnie, stosuje się różnego rodzaju wentylację wspomaganą. W tym przypadku chory oddycha samodzielnie, decyduje o częstości, to znaczy o początku każdego oddechu, a respirator wspomaga każdy jego oddech „dopychając" mu powietrze do płuc.

Wentylacja nieinwazyjna

Wentylacja nieinwazyjna stosowana jest u chorych oddychających samodzielnie. Wspomaganie wentylacji odbywa się przez maskę obejmującą nos lub nos i usta i przymocowywaną do głowy specjalnymi paskami tak, aby się nie przemieszczała. Produkowane przez kilku producentów maski wykonane są z tworzywa sztucznego i mają brzegi wykonane z miękkiego materiału tak, aby połączenie między twarzą i maską było szczelne. Jednym z głównych celów wentylacji nieinwazyjnej jest wspomaganie mięśni oddechowych i doprowadzenie do tego, aby mogły odpocząć. Dlatego wentylacja nieinwazyjna prowadzona jest w sesjach.

Sesje muszą trwać minimalnie 60 – 90 minut, gdyż jest to czas potrzebny do tego, aby mięśnie oddechowe odpoczęły i odbudowały swoje zapasy surowców odżywczych.

Sytuacja optymalna to taka, w której chory zasypia z maską i respirator wspomaga jego oddech w czasie snu. Najlepsze efekty uzyskuje się, kiedy sesja wentylacji nocnej trwa minimum 4 – 6 godzin. W miarę postępu choroby czas wentylacji nocnej może być wydłużany, nawet na całą noc, a kiedy jest taka potrzeba dołączane są także sesje wentylacji w ciągu dnia. Metoda ta zapewnia lepszą jakość snu i zwiększa wydolność mięśni oddechowych, dzięki czemu zmniejszają się objawy codziennego niedotlenienia, co ma pozytywny wpływ na komfort życia pacjenta. Daje ona możliwość zwiększenia aktywności życiowej, tym bardziej, że respiratory domowe mają własne zasilanie i umożliwiają wentylację poza miejscem zamieszkania, a przez pewien czas nawet tam, gdzie nie ma możliwości zasilania sieciowego. Uniknięcie tracheotomii zapewnia lepszy kontakt chorego z otoczeniem (chory nadal może mówić) i możliwość spożywania posiłków. Tym sposobem unika się również licznych niedogodności związanych z koniecznością pielęgnacji sztucznej drogi oddechowej, takich jak odsysanie, odtykanie, wymiana rurki oraz zapobieganie odleżynom i krwawieniom z górnych dróg oddechowych. Skuteczność terapii nieinwazyjną wentylacją mechaniczną była i nadal jest potwierdzana wynikami licznych badań nad wentylacją prowadzoną w różnych warunkach i na różnych grupach pacjentów Liczne badania naukowe wykazały, że znacząco poprawia jakość życia chorego, a odpowiednio wcześnie wdrożona może przedłużyć czas przeżycia chorych na SLA.

Wentylacja nieinwazyjna nie jest oczywiście metodą wolną od wad. Do powikłań, które mogą wystąpić podczas terapii tą metodą należą: przecieki powietrza wokół maski i podrażnienia skóry twarzy powodujące dyskomfort, rozdęcie żołądka, uczucie suchości w jamie ustnej i nosowej, podrażnienie i zapalenie spojówek, ból zatok lub uszu.

Rozpoczęcie wentylacji metodą nieinwazyjną jest procesem długotrwałym i powinno przebiegać na oddziale szpitalnym pod nadzorem wykwalifikowanego personelu. W początkowym okresie niezwykle istotne jest właściwe dostosowanie trybu wentylacji do potrzeb chorego, indywidualne dopasowanie maski wentylacyjnej oraz dobra współpraca między lekarzem i pacjentem. Wszystkie te elementy mogą znacząco wpłynąć na akceptację przez pacjenta tej formy terapii i jej skuteczność w przyszłości. Konieczne jest ponadto regularne monitorowanie stanu fizycznego pacjenta, a także spirometrii, gazometrii krwi tętniczej i saturacji, która w przyszłości często pozostaje jedynym monitorowanym parametrem, zwłaszcza w warunkach wentylacji domowej.

Po przeszkoleniu pacjenta i domowników w zakresie używania respiratora, terapia metodą wentylacji nieinwazyjnej może być kontynuowana w warunkach domowych w ramach świadczenia **Zespołu długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie.**

Anna Banak

Maska twarzowo - nosowa

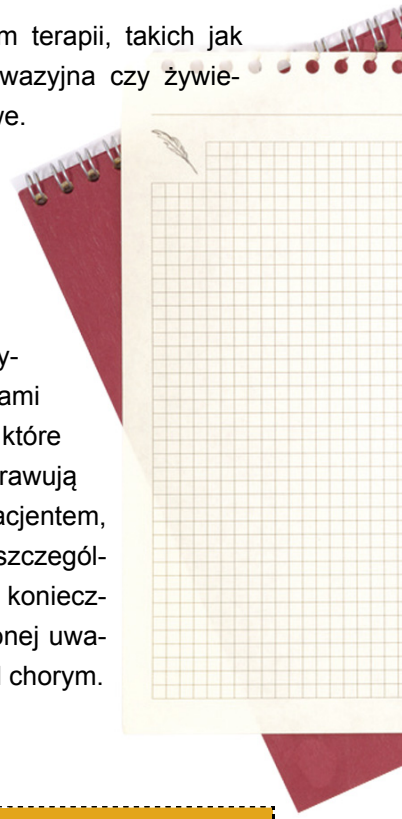
Maska minimalnego kontaktu

Maska nosowa

Program wentylacji domowej – bezpłatna, kompleksowa pomoc dla chorych z niewydolnością oddechową

Opieka nad chorym wentylowanym powinna być sprawowana przez specjalistyczny ośrodek wentylacji domowej. W tej chwili działa około 20 takich ośrodków w kraju, o zasięgu ogólnopolskim lub regionalnym [tabela 3]. Wszystkie one są finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia co zapewnia stałość opieki nad chorym oraz jej minimalny zakres, zgodny z wymaganiami NFZ. Dzięki temu finansowaniu **leczenie wentylacyjne jest bezpłatne i chory nie powinien ponosić z tego tytułu żadnych kosztów.** Nie jest celowe organizowanie leczenia wentylacyjnego własnymi siłami!!

Ośrodki wentylacji mechanicznej zapewniają opiekę lekarza (wizyta minimum 1 raz w tygodniu 1,5 h), pielęgniarki (min. 2 razy w tygodniu po 1,5 h), rehabilitanta (min. 2 razy w tygodniu po 1 h) oraz sprzęt niezbędny do wentylacji, a także opiekę techniczną nad sprzętem, dbając by aparatura przez cały czas użytkowania była w pełni sprawna i niezawodna. Liczne doświadczenia z różnymi jednostkami chorobowymi, takimi jak SLA, pozwalają na optymalne programowanie terapii chorego i unikanie błędów, które mogłaby popełnić osoba mniej doświadczona w pracy z tak specyficznymi pacjentami. Lekarz na bieżąco monitoruje i modyfikuje sposób leczenia, a cały zespół przygotowuje pacjenta do następnego etapu choroby oraz do włączenia kolejnych form terapii, takich jak wentylacja inwazyjna czy żywienie dojelitowe. Ponadto ośrodki wentylacji domowej utrzymują kontakt z innymi placówkami i osobami, które również sprawują opiekę nad pacjentem, uczulając na szczególne potrzeby i konieczność wzmożonej uwagi i opieki nad chorym.



L.p.	Nazwa placówki	Dane kontaktowe
1.	NZOZ Centrum Medyczne "BetaMed" Beata Drzazga	Katowice, Mikołowska 100a tel. (032) 258 27 90 www.betamed.pl
2.	Medycyna Specjalistyczna Sp. z o.o - Niepubliczny Specjalistyczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Bydgoszczy	Bydgoszcz, ul. Łochowska 69 tel. (052) 583 62 56
3.	NZOZ Ventamed Terapia Oddechowa	Zielona Góra, A. Jagiellonki 25 tel. (068) 451 86 69 0 507-056-026
4.	HELP sp. z o.o. spółka komandytowa, która utworzyła i prowadzi Poznańską Agencję Medyczną HELP!	Poznań, ul. Głogowska 82 tel. (061) 869 93 88
5.	NZOZ "St. Vincent Medical Center"	Warszawa, ul. Skarżyńskiego 1 tel. (022) 823 12 96

Tabela 3. Ośrodki o zasięgu ogólnopolskim świadczące usługę wentylacji domowej.

Funkcjonowanie programu wentylacji mechanicznej w domu pacjenta w Polsce

Wywiad z **lek. med. Wojciechem Drozdem**, specjalistą anestezjologii i intensywnej terapii, koordynatorem programu wentylacji domowej w firmie BetaMed w Katowicach.
wentylacja@betamed.pl, tel: 784 050 200

Ilu jest chorych wentylowanych mechanicznie w Polsce?

Niestety nie dysponujemy precyzyjnymi danymi, ponieważ większość oddziałów NFZ ich nie udostępnia, tłumacząc się ich tajnością. Szacuje się jednak, że łącznie chorych wentylowanych metodą nieinwazyjną i metodą inwazyjną jest w Polsce około 1000, z czego około 20% - 30% stanowią pacjenci wentylowani nieinwazyjnie.

Jak wygląda sytuacja w innych państwach europejskich? Czy dane te są zbliżone?

Dane europejskie są dosyć jednoznaczne, w zależności od metodologii badania szacuje się, że pacjentów takich jest co najmniej 6 - 8 na 100 000 mieszkańców. Zgodnie z tymi danymi pacjentów takich w województwie śląskim powinno być zatem około 300, podczas gdy obecnie jest ich niewiele ponad 50.

Z czego wynika tak duża dysproporcja? Co dzieje się z pozostałymi 250 pacjentami?

Program wentylacji domowej jest świadczeniem stosunkowo młodym, powstał jako program eksperymentalny w roku 1999, a od 2004 roku jest natomiast kontraktową usługą. Wciąż jest programem mało znanym wśród lekarzy – pracowników szpitali i lekarzy prowadzących chorych przewlekle, często wiedza lekarska na temat samej wentylacji mechanicznej, a nieinwazyjnej w szczególności, jest znikoma. Pacjenci zdecydowanie zbyt późno, jeśli w ogóle, trafiają do programu. Co się zatem z nimi dzieje? Umierają w domach, na oddziałach szpitalnych, lub zalegają na szpitalnych łóżkach. W Polsce u większości pacjentów z wentylacją wchodzi się zdecydowanie za późno – my wchodzimy z wentylacją wtedy, kiedy w całej Europie zastanawiają się już czy wentylacji nie kończyć. Pewne choroby, takie jak SLA czy dystrofia mięśniowa Duchenne'a nieuchronnie prowadzą do niewydolności oddechowej, która bez odpowiedniej terapii najczęściej staje się przyczyną śmierci pacjenta – o tym, że niewydolność oddechowa się pojawi wiadomo już w momencie postawienia diagnozy. Ważne jest więc, aby odpowiednio wcześnie wychwycić moment, kiedy należy wdrożyć wspomaganie oddychania - początkowo metodą nieinwazyjną, z czasem, jeśli pacjent wyrazi zgodę – inwazyjną, wydłużając w ten sposób czas przeżycia pacjenta, a także komfort jego życia.

Jaki jest procent pacjentów wentylowanych w Europie metodą nieinwazyjną?

W Europie rozkłada się to odwrotnie niż w Polsce – tylko około 30% pacjentów wentylowanych jest inwazyjnie, a nawet są doniesienia o rejonach gdzie wentylacja inwazyjna to jedynie 5-10%. Zawsze będzie grupa pacjentów, którzy kwalifikują się wyłącznie do wentylacji inwazyjnej oraz grupa chorych, u których oczywistym rozwiązaniem jest wentylacja nieinwazyjna. Jest także grupa pośrednia, co do której można mieć wątpliwości, czy lepsza będzie dla nich metoda nieinwazyjna czy inwazyjna. W Europie pacjentów tych z reguły przesuwa się do grupy wentylowanych nieinwazyjnie, w Polsce – najczęściej trafiają do grupy wentylowanych inwazyjnie, miedzy innymi ze względu na niską świadomość lekarzy na temat terapii nieinwazyjnej, zbyt późne włączania do programu oraz słabo rozwinięty program wentylacji domowej.

Jak wygląda proces włączenia pacjenta do programu wentylacji metodą nieinwazyjną?

Pierwszy kontakt pacjenta z wentylacją odbywa się na oddziale szpitalnym. W województwie śląskim z reguły, ze względu na brak odpowiedniego sprzętu do wentylacji metodą nieinwazyjną, szpital informuje mnie o pacjencie i zgłasza potrzebę rozpoczęcia wentylacji tą metodą. Wybieram się do szpitala z odpowiednim sprzętem i rozpoczynamy proces dostosowywania wentylacji do potrzeb pacjenta. W przypadku bardziej wydolnych pacjentów proces ten rozpoczynamy w domu pacjenta, po opuszczeniu przez niego szpitala.

W proces wentylacji zaangażowana musi być rodzina chorego. Jak więc wygląda przygotowanie rodziny?

Szkolenie rodziny powinno być zapoczątkowane przy łóżku szpitalnym chorego – to tutaj opiekunowie pacjenta powinni nauczyć się podstawowych czynności pielęgnacyjnych niezbędnych do opieki nad chorym leżącym. Zadaniem firmy prowadzącej wentylację jest natomiast przygotowanie rodziny do samej wentylacji. W mojej firmie proces ten przebiega najczęściej 3-etapowo. Pierwszy etap, który ma miejsce na długo przed powrotem chorego ze szpitala, polega na ogólnym omówieniu z rodziną programu i procesu wentylacji. Spotkanie to daje ponadto możliwość lekarzowi koordynującemu ocenę warunków socjalnych, w jakich przyjdzie mu zostawić wentylowanego pacjenta oraz całkiem kosztowny sprzęt do wentylacji. Etap drugi to spotkanie techniczne. Powinno ono mieć miejsce na krótko przed powrotem pacjenta do domu, omawiany jest wówczas sprzęt do wentylacji – jak wygląda, jak pracuje i jak powinno się go używać. Właściwa „instalacja" pacjenta następuje w chwili powrotu pacjenta ze szpitala. W spotkaniu tym uczestniczy rodzina pacjenta, cały zespół opiekujący się chorym, a także koordynatorzy programu. Spotkanie to może trwać nawet kilka godzin, obejmuje bowiem bardzo szczegółową instrukcję dotyczącą pielęgnacji chorego, używania respiratora, pulsoksymetru, omówienie najczęściej występujących problemów i zachowania w razie ich wystąpienia. W początkowym okresie prowadzenia wentylacji wizyty lekarskie mogą być częstsze, częstsze są również telefony – w razie jakichkolwiek wątpliwości lub pytań rodzina może kontaktować się z członkami zespołu lub koordynatorem programu.

Ile czasu zajmuje przystosowanie się pacjenta do wentylacji nieinwazyjnej i dostosowanie wentylacji do pacjenta?

Proces dopasowania trybów wentylacji, maski, a także przyzwyczajenia pacjenta do obecności respiratora jest długotrwały, często trwa wiele miesięcy, nawet do pół roku. Spodziewane sukcesy terapeutyczne pojawiają się więc w dłuższej perspektywie czasu– z reguły pełną poprawę pacjenci odczuwają po wielu miesiącach od rozpoczęcia wentylacji. Pacjenci zachęcani są do prowadzenia dzienniczka, w którym obok parametrów takich jak saturacja, ciśnienie krwi, wpisują swoje odczucia, osiągnięcia funkcjonalne, uwagi, itp. Jeden z moich pacjentów, chory na POCHP w momencie rozpoczęcia wentylacji nie potrafił zrobić nic oprócz leżenia i siedzenia. Obecnie pacjent ten chodzi, wykonuje podstawowe czynności dnia codziennego, bez problemu funkcjonuje w domu, wychodzi z domu na zakupy i na wizyty lekarskie. Trwało to jednak ponad 10 miesięcy. Oczywiście zawsze musimy mieć również na uwadze sam postęp choroby, który może istotnie wpływać na stan pacjenta. Niebagatelne znaczenie ma również wiek pacjenta. Generalizując, im starszy pacjent, tym więcej obaw, ale łatwiejszy kontakt i lepsza możliwość wytłumaczenia pewnych problemów.

W Polsce w skład zespołu w programie wentylacji domowej wchodzi lekarz, pielęgniarka oraz rehabilitant. Wizyta lekarska jest raz w tygodniu, pielęgniarka odwiedza pacjenta 2 razy w tygodniu po 1,5 godziny, a rehabilitant 2 razy w tygodniu po 1 godzinie. Czy to wystarczające? Jak wyglądają programy wentylacji w innych krajach europejskich?

To za dużo, równocześnie jednak zdecydowanie za mało. Wizyta lekarska raz w tygodniu to zdecydowanie za dużo – żaden z krajów europejskich na to sobie nie pozwala, bo to po prostu niezwykle kosztowne. Pacjenci wentylowani długoterminowo są pacjentami stabilnymi, wystarczyłyby więc rzadsze wizyty, tak jak to ma miejsce we Francji, kraju przodującym w wentylacji domowej – wizyta raz w miesiącu dla pacjenta wentylowanego metodą inwazyjną i raz na kwartał dla pacjenta wentylowanego nieinwazyjnie, a częstość wizyt zależy również od stopnia zaawansowania choroby. Gdyby działo się cokolwiek niepokojącego rodzina może w każdej chwili skontaktować się z lekarzem prowadzącym wentylację. Wizyty pielęgniarskie 2 razy w tygodniu to z kolei zdecydowanie za mało. Częstsze wizyty pielęgniarskie mogłyby być zbyt kosztowne, zwłaszcza, że w Polsce jest wymóg, aby była to pielęgniarka anestezjologiczna, których w Polsce, ze względu na kosztowny i skomplikowany system szkolenia, jest niewiele. W wielu krajach europejskich rozwiązano to wprowadzając do zespołu przeszkolonego opiekuna osoby niepełnosprawnej, który codziennie opiekuje się chorym, niezwykle odciążając rodzinę chorego. Wizyty rehabilitanta dwa razy w tygodniu to również dla większości pacjentów zdecydowanie za mało. W programie refundowanym przez NFZ brakuje ponadto opieki psychologicznej – nie tylko dla chorych, którzy przykładowo ulegli wypadkowi i niemal z dnia na dzień stali się osobami uzależnionymi od respiratora, ale

również dla rodzin chorych i ich opiekunów.

Jak wygląda rutynowa wizyta lekarska lekarza prowadzącego wentylację u chorego?

Lekarz prowadzący wentylację przeprowadza wywiad, kładąc nacisk na ewentualne pojawiające się problemy, wykonuje typowe badanie lekarskie, sprawdza saturację pacjenta, analizuje tygodniowe notatki pacjenta, każdorazowo sprawdza czy nie ma odcisków i odleżyn od maski oraz sprawdza respirator – alarmy i ustawienia, a jeśli jest taka potrzeba – dokonuje zmiany ustawień respiratora.

Czy pacjenci wentylowani mechanicznie mogą być osobami mobilnymi, prowadzącymi normalne życie?

Często zdecydowanie tak, choć nieraz dopiero po pewnym czasie stosowania wentylacji i regularnej rehabilitacji. Przypadki wielu chorych dowodzą, że często stan pacjenta po włączeniu wentylacji znacznie się poprawia i może on prowadzić niemal normalne życie. Wejście do wentylacji nie jest drogą w jedną stronę. Wielu pacjentów z czasem odłączanych jest od respiratora, bo już go nie potrzebuje. Jedna z moich pacjentek – z ciężką niewydolnością oddechową była przez długi czas wentylowana inwazyjnie, niemal 24 godziny na dobę, była na prawdę wyczerpana. Doczekała jednak przeszczepu płuc. Gdy po 4 tygodniach od operacji odwiedziłem ją, żeby sprawdzić jak sobie radzi, pacjentka stwierdziła, że jeszcze nie jest tak dobrze, bo jak jedzie na rowerze pod górkę, to łapie zadyszkę!

Również pacjenci w trakcie wentylacji, jeśli pozwala im na to choroba podstawowa, mogą prowadzić normalne życie – chodzić na spacery, zajmować się domem, nawet jeździć na wakacje. Niestety twórcy programu nie przewidzieli takich sytuacji – wyjazd pacjenta z miejsca zamieszkania traktowany jest jako przerwa w programie i mimo, że pacjent pożycza od firmy cały sprzęt, bez którego nie mógłby przecież funkcjonować przez dwa tygodnie wakacji, NFZ tego nie opłaca.

Jakie są koszty tego świadczenia? Czy koszt różni się w zależności od stosowanej metody?

Narodowy Fundusz Zdrowia płaci zarówno za pacjenta wentylowanego metodą nieinwazyjną, jak i za wentylowanego metodą inwazyjną, w zależności od województwa – około 5 tyś zł miesięcznie. Porównując to do kosztów hospitalizacji na OIT, gdzie koszt opieki nad takim pacjentem sięga 25 – 30 tyś zł miesięcznie, widać, że jest to rozwiązanie zdecydowanie bardziej korzystne ekonomicznie.

Jakie są inne, poza ekonomicznymi, korzyści płynące z programu wentylacji w domu pacjenta?

Oczywiście efekt ekonomiczny jest bardzo istotny, ale nie on jest dominującym powodem, dla którego warto jest prowadzić i rozwijać program wentylacji mechanicznej w domu. Ogólnie można korzyści z tego programu podzielić na dwie grupy. Pierwsza to korzyści dla całej lokalnej społeczności. W warunkach polskich pacjenci wymagający wentylacji najczęściej przebywają w oddziałach intensywnej terapii. Jak wiadomo miejsca intensywnej terapii to najkosztowniejsze i najbardziej zaawansowane technologicznie stanowiska leczenia w większości szpitali. Wyposażenie takiego stanowiska w sprzęt i wyszkolenie odpowiedniego personelu to koszt nawet kilku milionów złotych. Jeśli bardzo ostrożnie przyjmiemy, że pacjenci potencjalnie mogący być wentylowani w domu to tylko 5% wszystkich pacjentów w OIT to ich przeniesienie do domu dałoby tylko w województwie śląskim możliwość dodatkowych 4500 dni hospitalizacji. Problem ten jest jeszcze bardziej widoczny w oddziałach intensywnej terapii dla dzieci, gdyż tych miejsc jest stosunkowo mniej. A przecież miejsca intensywnej terapii są niezbędne dla najciężej chorych pacjentów. Ostatni wzrost liczby pacjentów z niewydolnością oddechową w trakcie epidemii świńskiej grypy pokazał, jakie istotne mogą być miejsca w OIT.

Druga grupa korzyści to oczywiście korzyści, które bezpośrednio odnosi pacjent. Korzyści te to przede wszystkim ograniczenie ryzyka infekcji wewnątrzszpitalnej - ogromnego problemu oddziałów intensywnej terapii. Znacząco poprawia się również komfort psychiczny pacjenta, który może przebywać we własnym domu i z bliską rodziną. Jeden z moich pacjentów dopiero po powrocie do domu z respiratorem mógł po raz pierwszy w życiu zobaczyć swojego wnuka. Jeszcze większą korzyść psychiczną odnoszą dzieci, które często nie są w stanie poradzić sobie z atmosferą OIT. Również dla rodziny pacjenta jego powrót do domu to często ogromne ułatwienie, gdyż niekiedy rodziny aby regularnie odwiedzać swojego bliskiego w OIT dojeżdżają codziennie po kilkadziesiąt kilometrów tracąc bardzo dużo czasu.

Bardzo dziękuję za rozmowę.

Rozmawiała Anna Banak

WIERZYĆ, WALCZYĆ I SPEŁNIAĆ MARZENIA...do końca

Drodzy, mój pierwszy felieton miał mieć inną tematykę, ale czasem Życie samo pisze za nas scenariusze i dlatego dziś postanowiłam opowiedzieć Wam, co się wydarzyło na weselu mojej córki.

Wcześniej Wam zdradzę, że moją wielką miłością jest taniec, na wszystkich imprezach cały czas spędzałam na parkiecie, wirowałam do utraty tchu. Niestety, wraz z postępem choroby zaczęłam gubić sprawność ruchową, równowagę i zupełnie utraciłam zdolność tańczenia, sami dobrze to wiecie. Godziłam się z tym na wielu okolicznościowych spotkaniach, ale jak tu przeżyć wesele córki siedząc całą noc przy stole? W ostatnich latach pragnienie zatańczenia choć raz w tę magiczną noc stało się dla mnie obsesją. Ileż to razy próbowałam, ileż to łez uroniłam, ileż razy prosiłam Boga o jeden jedyny taniec... Ale z dnia na dzień było ze mną tylko gorzej. Jednak nie przestawałam o tym myśleć, aż wyśniłam sobie piękny sen, który opisałam w wierszu „Sen".

„SEN"

Śniłam dziś piękny sen
słodkie marzenie spełniłam
na lśniącym parkiecie,
przy blasku stu świec
leciutko i zwiewnie tańczyłam.
Płynęłam z muzyką błogo
jak piękny łabędź po jeziorze
Trwaj chwilo, trwaj chwilo długo
nie budź mnie, nie budź mnie
Boże...

Jawa okazała się jednak bezlitosna, ostatnia próba tańca przed weselem zawiodła. Zresztą nie tylko to, wiele szło po przysłowiowej „grudzie". W piątek wieczorem siostra przypaliła mi żelazkiem nowe, wizytowe spodnie i dostałam spazmów. Musiałam naszykować te, które już nosiłam, z nerwów nie mogłam usnąć i przespałam niespełna 5 godzin. W sobotę niewyspana, załamana i zrezygnowana zaczęłam się przygotowywać do ślubu córki, manikiurzystka, fryzjerka, wizażystka, strój i tu Was pewnie zaskoczę, buty na 5,5 cm. obcasie, a co mi tam, w sandałach na taką galę nie wystartuję. Córcia już nałożyła suknię ślubną, a pod nią halkę na lewą stronę i... obie zaniemówiłyśmy, jaka jeszcze niespodzianka nam się szykuje, strach pomyśleć. Po chwili wszystko było jasne, puściły nitki na falbanie i suknia tyłem ciągnęła się po podłodze. Całe szczęście, że druhna ma spore pojęcie o szyciu i natychmiast naprawiła usterkę. Uff, jaka ulga, teraz już wszystko musi być dobrze.

Był piękny ślub, uroczysta przysięga, Ave Maryja, oczy pełne łez, ale płacz opanowany, tak jak z sobą sztywno ustaliłam, żeby nie dostać spazmów. Z Kościoła ledwo wyszłam, rozdygotana, sztywna, palcami zaczepiałam o płyty chodnikowe, dosłownie ciągnęli mnie do samochodu, marzyłam tylko o ciepłym łóżku, a przede mną była całonocna uroczystość. Zapowiedziano pierwszy taniec Młodej Pary i wszyscy ruszyli na parkiet tworząc wielkie koło, ja też pod ręce z siostrą i bratem, nieudolnie spacerowałam. Kiedy zaczęło się robić tłoczno wróciłam do stołu i grzecznie, choć z nutą zazdrości obserwowałam tańczących. Po chwili zorientowałam się, że siedząc tańczę, nogami przebierałam pod stołem, a nad kołysało się moje ciało. Ogarniała mnie żądza dołączenia do roztańczonych pań i wtórujących im panów. Rozmarzyłam się patrząc na córkę i zięcia, pragnęłam zatańczyć dla siebie i dla Niej,

zrobić jej przyjemność. Wszystko było tak blisko, a jednak tak daleko... Wtem podszedł do mnie przyjaciel moich dzieci i zaprosił do tańca, uśmiechnęłam się....- „Łukasz bardzo dziękuję, ale ja nie dam rady", a w duchu myślałam..- „Boże taka okazja, silny, rosły mężczyzna, może mnie utrzyma, ale nie, przecież nie raz próbowałam, mój zięć też jest silny, ach jak mi żal, jak bardzo żal"... Z zadumy wyrwał mnie błagalny głos Łukasza:- „Bardzo Panią proszę, spróbujmy, przecież ja wiem, o co chodzi, będę ostrożny, proszę, proszę"... Wstałam, wzięłam Go pod ramię, a drugą rękę opierałam o krzesła stojące wzdłuż stołu aż doszliśmy do wypełnionego weselnikami parkietu. Przez ten krótki czas paraliżował mnie lęk, że trzeba odejść od krzeseł, wyjść na środek na otwartą przestrzeń, a ja nie lubię już dużych przestrzeni, bo kojarzą mi się tylko z upadkami i potłuczeniami. Nie, nie dam rady, strach jest silniejszy ode mnie... ale z drugiej strony... zawrócić, nie spróbować, poddać się bez walki? Słyszę moją ukochaną włoską muzykę, całą sobą pragnę tańczyć, nie, już nie mogę zrezygnować, to wbrew mojej naturze, przecież jestem silna, wielokrotnie sobie to udowodniłam. Dam radę, strach ma wielkie oczy, ale ja go pokonam! I...dałam się objąć Łukaszowi i dałam się prowadzić i lęk gdzieś odpłynął, nogi stały się wiotkie, a ja stałam się lekka i nie było już nic tylko muzyka i taniec. Mój sen się ziścił. Byłam tak oszołomiona, że nie spostrzegłam wielkiego koła utworzonego wokół nas, nie słyszałam braw, widziałam tylko błyski fleszy, wielkie, pełne łez oczy mojej ukochanej Panny Młodej, jej szept „Kocham Cię mamo", cała uwaga zwrócona była na mnie. Zdałam sobie sprawę, że życie jest piękniejsze niż nam się wydaje, ale przede wszystkim uświadomiłam sobie, że nie znałam swoich możliwości w chorobie, a taniec pozwolił mi się z nimi zmierzyć, na nowo uwierzyłam, że chcieć to móc. Później tańczyłam jeszcze kilkanaście razy, do białego rana bo przecież w miarę jedzenia rośnie apetyt. To była najpiękniejsza noc w moim życiu, najwspanialsza, jedyna taka, niepowtarzalna... magiczna noc, która zapadła szczególnie w pamięci mojej uszczęśliwionej córki.

Kochani przyjaciele niedoli, wszyscy mamy apetyt na życie, swoje małe tęsknoty i pragnienia. Proszę Was nie zamykajcie się w domach, nie uciekajcie od toczącego się wokół życia, czerpcie z niego ile się da, nigdy nie traćcie nadziei, wierzcie, walczcie i spełniajcie marzenia... do końca.

Teresa Świerczyńska

Nazywam się Teresa Świerczyńska (28.12.1957r.) urodziłam się i mieszkam w Radomiu. Mam dwie zamężne córki i dziesięcioletniego wnuka. Jestem osobą energiczną, pełną pomysłów, z dużym poczuciem humoru, kochającą ludzi i życie. W 1999 roku choroba przewróciła moje życie do góry nogami, ale mimo to pozostałam niepoprawną optymistką. Zmienił się jednak mój pogląd na wiele spraw, które kiedyś były niezauważalne bądź mało istotne. Jestem współzałożycielem stowarzyszenia Dignitas Dolentium i aktualnie członkiem jego Zarządu. Od czerwca 2006 roku biorę czynny udział w życiu forum dla chorych na SLA na stronie. Pomimo codziennego zmagania z chorobą nigdy nie tracę wiary i nadziei na lepsze jutro. Rozterki, uczucia, odczucia i refleksje wyrażam w swoich wierszach, które można czytać na forum.

„W Indiach spędziłam cudowne trzy miesiące pełne nadziei, czułam się otoczona miłością, byłam traktowana jak Kasia, a nie przypadek. Byłam człowiekiem, human being - istotą ludzką, która zasługuje na szacunek i, mimo upośledzenia ciała, ma prawo do marzeń, potrzeb i zwyczajnych pragnień."

Podróż do magicznych Indii – fragment książki pod tytułem „Ołówek"

Katarzyny Rosickiej – Jaczyńskiej

Drżałam z wrażenia. Stało się. Jechałam do Indii! Wbrew wszystkim sceptykom i niedowiarkom byłam na

Autorka na lotnisku z opiekunką Anią

lotnisku. Za chwilę odprawa na samolot do Monachium, a tam przesiadka na lot do Delhi. Leciałam w nieznane. Całą drogę na lotnisko moi przyjaciele żartowali ze mnie, że wybrałam dla siebie ekstremalne doznania. Wszyscy robili zakłady, po jakim czasie będę uciekała od brudu, prymitywu, krów i małp. Nikt nie wierzył, że wytrzymam planowane sześć tygodni tak daleko od znanej mi cywilizacji. […]

Wszystko zaczęło się cztery miesiące wcześniej, gdy przypadkiem przeczytałam historię o kilku pokoleniach hinduskiej rodziny, żyjącej na północy Indii. Nestor rodziny zajmował się uprawą roślin leczniczych, stosowanych w liczącej kilka tysięcy lat medycynie ajurwedyjskiej. Urzekło mnie tytułowe „Kuszące wołanie ciszy", zaczęłam marzyć o opisanych miejscach, prawie czułam wiatr od Himalajów, palące słońce, szum deszczu w porze monsunowej, smak innego jedzenia, zdrowie płynące z dziewiczej przyrody. Nagle uświadomiłam sobie, że to nie jest tylko piękna bajka, że ten świat realnie istnieje. Zaczęłam szukać w Internecie informacji na temat medycyny ajurwedyjskiej. Znalazłam kliniki w Indiach i Nepalu. Napisałam do nich o mojej chorobie, że dostałam wyrok, jestem chora na stwardnienie zanikowe boczne, a chorym lekarze dają dwa, trzy lata życia od pojawienia się pierwszych symptomów i postawienia diagnozy. Jestem jednym z (jak to się mówi) przypadków, który żyje dłużej, czym zaskakuję innych i siebie. Dziś siedzę na wózku inwalidzkim, mam całkowity niedowład rąk i nóg, mówię tak niewyraźnie, że rozumieją mnie jedynie najbliżsi. Patrzę zdziwiona na swoje ciało, bo przecież nadal jestem kobietą pełną życia, która uważa, że nie ma rzeczy niemożliwych. Dlatego zapytałam czy mogę do nich przyjechać. Jeden lekarz okazał się tak samo szalony jak ja. Zaczęliśmy ze sobą korespondować i po tygodniu byłam pewna, że pojadę do Indii. Niczego nie obiecywał, ale wiedziałam, że zrobi wszystko, żeby mi pomóc i ulżyć. Niewiele osób wspierało mnie, większość znajomych odradzała wyjazd w moim stanie zdrowia tak daleko, w nieznane. Ja jednak pozostałam nieugięta.

Teraz jednak, jadąc podstawionym na lotnisko jeepem po wąskiej drodze, wśród wycia klaksonów, wymijając karkołomnie inne samochody, motorowerzystów, zwierzęta i ludzi, którzy bez oglądania na boki wchodzili na drogę, przez chwilę pomyślałam czy nie mieli racji.

Do Chilianaula z Delhi jedzie się około sześciu godzin, my byłyśmy przerażone perspektywą wątpliwego przeżycia trasy już na obrzeżach stolicy. Mijałyśmy podobne do siebie wioski, okropnie zaniedbane i zaśmiecone, w każdym miejscu kwitł handel, wokół unosił się kurz i hałas. Spodziewałam się zetknięcia z zupełnie innym

Fioletowe drzewo życia

światem, pełnym magii i egzotyki, a tu z wyobrażeń pojawiały się od czasu do czasu palmy, duże kaktusy i stada małp, biegających po drogach. Jechałyśmy już około pięciu godzin, teren cały czas był monotonnie płaski. Zastanawiałam się jak to jest możliwe, że klinika znajduje się na wysokości ponad 2400 metrów, kiedy nagle bez żadnego uprzedzenia, najmniejszego pofałdowania ziemi, żadnego pagórka, wyrosły góry. Zupełnie jakby ktoś się znudził, narysował na ziemi linię i postanowił, że od tego momentu będzie pięknie. I było. […]

Wjechaliśmy za ogrodzenie, za którym stał mały, biały budynek z napisem „Hospital". Do samochodu podeszli młodzi Hindusi, patrzyli na nas jak małe, wiejskie dzieci. Zaczęli szukać doktora. Pojawił się ciemnoskóry mężczyzna o przyjaznym uśmiechu. Powiedział, że wszyscy czekali na nasz przyjazd i nagle zrobiło się bardzo miło. Najdrobniejszy chłopak chwycił mnie na ręce, bez wysiłku wyjął z samochodu i posadził na wózku. Poszłyśmy obejrzeć nasz pokój w domu dla gości z zagranicy. Stały w nim dwie metalowe prycze i szafa w ścianie. Wysoki schodek i wąskie drzwi dzieliły sypialnię od maleńkiej ubikacji. Wiedziałyśmy, że nie damy sobie w tych warunkach rady. Spojrzałyśmy z córką na siebie. Obie byłyśmy na pograniczu histerii, ale każda, ze względu na drugą, zachowała pokerową twarz. Lekarz zauważył nasze zmieszanie, wyglądał jakby właśnie do niego dotarło, że nie jesteśmy zwykłymi pielgrzymami, odwiedzającymi aszram.

- Nie podoba się pokój ? - zapytał lekarz, a wszyscy patrzyli na nas wyczekująco - Spodziewałyście się czegoś innego ? Obie chciałyśmy krzyknąć rozdzierające „tak", ale Agniecha zdołała tylko wykrztusić:

- Nie dam rady wejść z mamą do toalety.

- Mama w ogóle nie chodzi ? - zapytał.

- Nie, jedynie przez chwilę stoi, jak się ją trzyma.

- Może napijecie się wody - nagle zmienił temat

- Zapytaj mamy czego się napije.

Wyszedł na chwilę przed dom, z okna widziałyśmy jak się naradza z młodymi chłopakami

- Jak ja mogę się z mamą porozumiewać ? - zapytał, kiedy wrócił.

Agniecha spojrzała na niego zdziwiona.

- Przecież mama zna angielski, sama pisała do pana maile.

- Jak to sama pisała ? - teraz lekarz był zdziwiony, patrząc na moje nieruchome ręce.

- Mówiła przyjacielowi, który nie zna angielskiego po jednej literze, a on pisał na komputerze do pana. Może pan mówić bezpośrednio do mamy, ona wszystko rozumie, tylko niewyraźnie mówi.

Już wcześniej wydawałam z siebie różne dźwięki, ale nikt na mnie nie zwracał uwagi. Spięłam się w sobie, uśmiechnęłam najpiękniej jak tylko potrafiłam i powiedziałam powoli i maksymalnie wyraźnie.

- Yes, you can talk to me , I understand everything.

Małpy żyły obok nas

- Okay - uśmiechnął się do mnie.

- Doktorze, już przygotowaliśmy - wykrzyknął radośnie młody Hindus, wbiegając do pokoju.

Wtedy lekarz pierwszy raz złamał dla mnie obowiązujące zasady. Kazał przygotować dla nas pokój w aszramie na parterze, gdzie mieszkali tylko Hindusi.

Do aszramu nie było żadnych schodów. Zbudowany został na planie czworokąta, dużą bramą wchodziło się na dziedziniec, z którego było bezpośrednie wejście do pokoi. Okazało się, że pokoje nie miały toalet. Poszłyśmy do ogólnych ubikacji, po stronie dla kobiet i tu dopiero doznałyśmy szoku. W podłodze był jedynie otwór! Lekarz zobaczył przerażenie w moich oczach i natychmiast kazał przynieść dla mnie krzesło z wyciętą dziurą. Byłyśmy tak zmęczone, że nie miałyśmy siły analizować naszej sytuacji.

Następny dzień wstał -jak wszystkie kolejne - w blasku słońca. Poranek zaczął się wizytą lekarzy, którzy mój stan zdrowia oceniali na podstawie pulsu. Po paru godzinach dostałam plan terapii, proponowane leki, robione z tamtejszych roślin. Zażywałam sproszkowane zioła wymieszane z miodem, inne rozpuszczone w mleku, piłam okrutnie gorzki wywar z dziesięciu ziół na przyrost mięśni. Każdy dzień zaczynałam ćwiczeniami oddechowymi pranajama ze specjalnie dla mnie sprowadzonym nauczycielem jogi. On również stosował akupresurę, czyli masaż uciskowy punktów na stopach, które, kiedy są zablokowane, nie pozwalają swobodnie przepływać naszej wewnętrznej energii. Każdego dnia, siedząc ze mną, odwrócony twarzą do wschodzącego słońca, opowiadał mi historię powstawania Ziemi i udział Bogów w jej tworzeniu. Traktował mnie jak zdrową osobę i wymagał ode mnie wiary oraz wewnętrznej siły. Gdy zauważył, że nie mogę odgonić natrętnych much, rozbawił mnie mówiąc, że Bóg je po to stworzył, żeby człowiek nie był leniwy. Kiedy rano smacznie śpisz, nagle słychać „ bzzz". Machasz ręką, następuje chwila spokoju i ponowne „bzzz". Zanim przegonisz muchę, jesteś tak rozbudzony, że wstajesz. Latając koło mnie, muchy wypełniały swoją misję, bo za każdym razem, kiedy je odganiałam, zmuszałam mięśnie do pracy. Dlatego powinnam za nie dziękować, a nie narzekać.

Ulica w Ranikesh - miejscowości niedaleko Chilianaula

Po spotkaniu z Jogamanem, jadłam śniadanie i jechałam obok do pokoju przerobionego na moją prywatną salę terapii. Był w niej jedynie drewniany stół, na którym mnie masowano i butla z gazem do podgrzewania olejków do masażu. Masowano mnie każdego dnia przez godzinę. Najpierw zawsze uśmiechnięte kobiety, z towarzyszącą im młodą lekarką, przynosiły metalową wannę, do której mnie kładły i obmywały całe moje ciało gorącymi olejami. Po dwóch tygodniach nastąpiła zmiana terapii. Byłam masowana ugotowanym ryżem, zawiniętym w płótno i maczanym w gorącymi oleju, później różnymi zestawami zmielonych ziół również obwiniętymi płótnem i maczanymi w oleju.

O 12.30 była dla wszystkich godzinna przerwa na obiad. Agniecha przynosiła go dla mnie z kantyny, która gotowała jedynie dla pacjentów kliniki, stosujących terapię ajurwedyjską. Pozostałym mieszkańcom jarski obiad wydawała kuchnia w aszramie, wszyscy przychodzili ze swoimi metalowymi talerzami i łyżkami, siadali na chodniczku, rozciągniętym wzdłuż ściany dziedzińca i po krótkiej modlitwie zaczynali wspólnie jeść. Wiele osób jadło palcami. Lubiłam się im przyglądać.

Aszramy, to magiczne miejsca, w które przyjeżdżają ludzie z całego świata, żeby wspólnie mieszkać, pracować i modlić się. Poznałam mnóstwo cudownych osób z Francji, Niemiec, Hiszpanii, Rosji, Holandii, a nawet z USA i Japonii. Wszyscy przychodzili do mnie, kiedy tylko zobaczyli, że siedzę sama.

Oprócz zalecanej przez mojego lekarza kuracji doszły mi ćwiczenia Reiki, które ze mną prowadziła młoda dziewczyna z Austrii oraz dodano popołudniową rehabilitację, na którą do mnie przychodziła Niemka. Jednak najbardziej podbili moje serce Hindusi. Zapamiętałam ich uśmiech, którym witali mnie na dzień dobry i zawsze kiedy mnie widzieli w ciągu dnia. Nie zdarzyło się, żeby nie podeszli i nie zapytali o moje samopoczucie. To, co odbierałam wcześniej jako niezdrową ciekawość, okazało się autentycznym, życzliwym zainteresowaniem. Dlaczego to wiem? Bo w naszym kraju, jeśli ktoś się standardowo zapyta - Jak się czujesz?, wcale nie oczekuje odpowiedzi. Tam siedziano przy mnie dopóki nie zrozumiano, co mówiłam.

Nad aszramem znajduje się świątynia, w której mieszkańcy wioski modlą się rano przed pracą i wieczorem przed kolacją. Młody chłopak o imieniu Prakash (tzn. Światło) codziennie na wieczorną modlitwę wnosił mnie po schodach na wysokość drugiego piętra, za nim biegli dwaj Hindusi, niosąc mój wózek.

Tamte spotkania niczym nie przypominały katolickich mszy. Przed świątynią wszyscy zdejmowali buty i siadali na rozłożonych na podłodze dywanach i poduszkach, brali instrumenty-bębenki, trójkąty, różne grzechotki i fisharmonie. Na rozpoczęcie ktoś dmuchał kilka razy w dużą muszlę. Na ten niesamowicie donośny dźwięk, rozdzierający ciszę, wszyscy obracali się twarzą do posągu Babaji. Babaji- według relacji osób, które z nim przebywały - jest Bogiem. Na pewien czas stworzył dla siebie ludzkie ciało, żeby się z nami móc skontaktować. Godzinę, czasem dłużej Hindusi grali i śpiewali pieśni wychwalające potęgę i moc bogów, zwłaszcza matki bogini Durga, która jest uosobieniem miłości, wyrozumiałości, ale i kobiecej siły. Wśród bajecznie kolorowych obrazów wielorękich, z głową słonia czy wyglądzie małpy bóstw, wisiał portret Chrystusa z całunu turyńskiego. Dla wyznawców tego odłamu hinduizmu jest to zupełnie naturalne. Wyznają politeizm, czyli czczą wielu bogów, ale uważają, że wszystkie te bóstwa wyobrażają jedynie różne cechy jednego potężnego Boga, wielokrotnie w historii dziejów ludzkości pojawiającego się, żeby nas nauczać. Na początku, prowadzący spotkanie, podchodził do każdego z zapaloną świeczką, a każdy dłonią zagarniał płomień na swoją głowę, dokonując symbolicznego oczyszczenia. Pod koniec ceremonii roznoszono pokrojone owoce lub słodycze, które wcześniej przynieśli wierni. Inaczej niż u nas w kościołach, tam zawsze było dużo młodzieży i wielopokoleniowych rodzin. […]

Życie zaczynało się o wschodzie słońca, a spać chodziliśmy zaraz po zmierzchu. Ludzie przyjeżdżali i wyjeżdżali; dla jednych pobyt w aszramie był etapem podróży, dla innych stawał się sensem życia. Poznałam osoby, które mieszkały w Chilianaula parę dni, inne parę miesięcy, nawet lat i takie, które sprzedały domy w swoich krajach i (z przysłowiowym tobołkiem) zamieszkały w bardzo skromnych, wręcz prymitywnych warunkach. Nikt nie żałował podjętej decyzji. […]

Coraz bardziej związana z tym miejscem i ludźmi z przerażeniem myślałam, że za tydzień będziemy musiały wyjechać. Kiedy na porannym obchodzie doktor wyraził zadowolenie z małej, ale jego zdaniem widocznej poprawy mojej kondycji fizycznej i psychicznej, ze łzami w oczach wyznałam, że nie wyobrażam sobie rozstania. Miałyśmy bilety na samolot na konkretny dzień i lot, no i nie miałyśmy pieniędzy na dłuższy pobyt, ale obie byłyśmy gotowe zrobić wszystko, żeby móc zostać. Lekarz wziął nasze bilety, wrócił po dwóch godzinach i powiedział, że tylko od nas zależy, kiedy wrócimy do Polski.

Miałyśmy półroczną wizę i zdaniem całego personelu medycznego oraz mieszkańców aszramu powinnam ten czas wykorzystać, zostając w klinice. Dowiedziałam się, że o pieniądze nie muszę się martwić, bo jeżeli ich zabraknie, będę mogła przysłać przelewem, po powrocie do Polski. Jako mój lekarz, wysłał do przewoźnika Lufthansa prośbę o zmianę terminu wylotu podyktowaną koniecznością przedłużenia leczenia. Jeden z mieszkańców aszramu pojechał pociągiem do Delhi, żeby przywieźć nowe bilety. Podróż w jedną stronę trwała ponad dziesięć godzin, ale nie odczułam z jego strony żadnego zniechęcenia, wręcz przeciwnie, radość z możliwości pomocy.

Nastały upalne dni przed porą monsunową. Nawet w nocy nie było czym oddychać. Przedłużyłyśmy pobyt o kolejne sześć tygodni, a lekarz zwiększył intensywność terapii. Kolejny raz, specjalnie dla mnie, zostały zmienione zasady. Do tej pory masaże, wszystkie ćwiczenia, wymagające pracy nad rozebranym ciałem, były prowadzone przez kobiety. Mężczyźni zajmowali się pacjentami płci męskiej. Mój doktor przedstawił najlepszego specjalistę i zapytał czy wyrażę zgodę, żeby się mną zajmował. Następnego dnia, kiedy masował moje ciało, towarzyszące mu hinduskie kobiety, były bardziej skrępowane niż ja. […]

Pewnego dnia przybiegł do mnie Prakash, krzyknął tylko, że muszę coś zobaczyć, popchnął mój wózek i pojechałam na „taras widokowy". Ze wzruszenia nie mogłam się odezwać, do tej pory niewidoczne, zaśnieżone szczyty Himalajów, teraz błyszczały w słońcu. Siedziałam w milczeniu, próbując zapamiętać każdy szczegół. Przypomniał mi się tytuł książki, dzięki której tutaj się znalazłam - „Kuszące wołanie ciszy" - cisza panowała dokoła mnie i we mnie. Cudowna cisza tętniąca życiem otaczającej przyrody i biciem mojego serca Wiedziałam, że za murami aszramu pulsuje normalne życie ,wypełnione gwarem ulicy, klaksonów przejeżdżających aut, nawoływaniem handlarzy ; zakurzone, biedne i - w naszym zachodnim systemie wartości - zupełnie bez perspektyw. Widziałam jednak uśmiechniętych ludzi, którzy mieli czas na rozmowę, na spotkania ze znajomymi, na pracę i wspólne, rodzinne posiłki. […]

Życie w Chilianaula toczyło się jak wszędzie, ludzie rodzili się, umierali, kochali, cierpieli, chorowali. Jednak wszystkie czyny, gesty, słowa były jednoznaczne. Jeżeli ktoś pomagał, nie narzekał, jeżeli dawał, nie wymawiał, jeżeli rozmawiał, to słuchał.

W Indiach spędziłam cudowne trzy miesiące pełne nadziei, czułam się otoczona miłością, byłam traktowana jak Kasia, a nie przypadek. Byłam człowiekiem, human being - istotą ludzką, która zasługuje na szacunek i, mimo upośledzenia ciała, ma prawo do marzeń, potrzeb i zwyczajnych pragnień. Obiecałam sobie, że jeszcze tam wrócę i że pojadę w inne podobne miejsca, gdzie życie człowieka jest wartością najwyższą, nie tak jak w naszym kraju, gdzie nieuleczalnie chorzy czują się w szpitalach, hospicjach czy w domach jak śmieci na wysypisku. Chcę być tam, gdzie moje życie ma taką samą wartość jak życie małpy czy słonia, ale nadal ma ogromną wartość.

Katarzyna Rosicka – Jaczyńska [Kajka]

Książkę „Ołówek", napisałam będąc już osobą całkowicie niepełnosprawną. Napisałam ją korzystając z programu, dzięki któremu mogłam pisać jedynie ruchem głowy.

Kiedy uświadomiłam sobie, że mam niewiele czasu, tak jak zrobiłam porządek w dokumentach i zakończyłam wszystkie sprawy (bankowe, rachunkowe, mieszkaniowe) chciałam zrobić również porządek ze swoim życiem, jakby spowiedź wewnętrzną, rozliczenie …itp. Jestem matką trójki dzieci. Pisząc myślałam też o nich, chciałam, żeby wiedziały co czułam, gdy byłam chora, że mimo nieporozumień, bardzo je kocham – nie mogłam im tego powiedzieć bo nie miały cierpliwości słuchać. Opisałam w książce swoje życie – aktualne – z perspektywy wózka inwalidzkiego, przeplatane wspomnieniami przeszłego.

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem

SKŁADKA CZŁONKOWSKA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nazwa odbiorcy cd.

6 1 1 2 4 0 4 4 3 2 1 1 1 1 0 0 0 0 | 4 7 2 1 0 3 5 8

l.k | nr rachunku odbiorcy

W P * waluta P L N kwota 5 0

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem:

SKŁADKA CZŁONKOWSKA ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nazwa odbiorcy cd.

6 1 1 2 4 0 4 4 3 2 1 1 1 1 0 0 0 0 | 4 7 2 1 0 3 5 8

l.k | nr rachunku odbiorcy

W P * waluta P L N kwota

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Drodzy Państwo,

Mam nadzieję, że lektura „Kwartalnika…" była dla Państwa ciekawa i inspirujaca. Serdecznie zachęcam do przekazania nam swojej opinii, sugestii, porad oraz Państwa oczekiwań dotyczących czasopisma. Proszę również o informacje, jakie tematy chcieliby Państwo aby były poruszane w rubryce „Temat numeru" – tematy, które należałoby zgłębić, ponieważ są ważne i wartościowe dla chorych na SLA i ich bliskich.

Gorąco zapraszam do współpracy – zarówno w kwestii redagowania działów czasopisma, pisania pojedynczych artykułów, jak i dzielenia się swoim talentem w dziale „Twórczość chorych".

Zapraszam ponadto do wstąpienia do stowarzyszenia Dignitas Dolentium – każda pomoc w naszej organizacji jest na wagę złota. Więcej osób może więcej zdziałać, tak, aby wszystkim zmagającym się z dramatem SLA w naszym kraju żyło się lepiej.

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium będzie wdzięczne za wsparcie finansowe – każdą zgromadzoną złotówkę przeznaczamy na realizację wartościowych i niezbędnych projektów związanych z działalnością statutową stowarzyszenia.

Pozdrawiam serdecznie i do zobaczenia w kolejnym numerze „Kwartalnika…"!

Redaktor naczelna
Anna Banak

Dignitas
Dolentium