Poradnik dla chorych na SLA/MND

Dignitas Dolentium

ISBN: 978-83-61843-00-9

Redakcja: Paweł Bała, chory; Dignitas Dolentium

Autorzy:
Paweł Bała, chory; Dignitas Dolentium
mgr Ewa Maria Karolczyk, psycholog kliniczny
dr n. med. Zbigniew Szkulmowski, anestezjolog
Monika Zychowska, pielęgniarka
mgr Małgorzata Brzózka, pracownik Ośrodka Pomocy Społecznej; Dignitas Dolentium
mgr Bożena Jóźwiak, chora; Dignitas Dolentium
mgr Rafał Janicki, fizjoterapeuta
mgr Michał Żuławiński, fizjoterapeuta ; Dignitas Dolentium
mgr Mirosława Kierska , logopeda; Dignitas Dolentium
mgr Agnieszka Śliwka, fizjoterapeutka

Konsultacja medyczna :
dr n. med. Barbara Tomik, neurolog

Konsultacja z zakresu rehabilitacji:
mgr Michał Żuławiński, fizjoterapeuta; Dignitas Dolentium
mgr Grzegorz Bałajewicz, fizjoterapeuta

Konsultacja prawna:
mgr Romuald Łoboda, adwokat
mgr Małgorzata Brzózka, pracownik Ośrodka Pomocy Społecznej; Dignitas Dolentium

Redakcja językowa:
mgr Katarzyna Żmuda, polonistka

Skład komputerowy:
GroupMedia

Projekt grafik:
mgr Agnieszka Stańczyk, malarka
Gaweł Jacyków, grafik

Zdjęcia:
© Dreamstime LLC

Pomoc techniczna:
Joanna Majewska
Jolanta Suchowska, Dignitas Dolentium
Małgorzata Czil, Dignitas Dolentium

Książka nie może być przedrukowywana bez pisemnej zgody stowarzyszenia Dignitas Dolentium.

ISBN: 978-83-61843-00-9
Wydawnictwo: Dignitas Dolentium

© Copyright by Dignitas Dolentium

Poradnik dla Chorych na SLA/MND

Wydanie I

Nowy Targ 2009

Asi...
w podziękowaniu za Najpiękniejszy Czas
mojego życia...

Przyjaciołom oraz Rodzinie...
za uratowanie wiary w człowieka
i wytrwanie w tym najgorszym czasie...

Któregoś dnia zapytałam Panią doktor:
„...jak długo?" – usłyszałam „...do końca"[1].

Bożena Jóźwiak

1. Dariusz Adamek,Barbara Tomik; „Stwardnienie boczne zanikowe"; Wydanie I; Kraków 2005

Poradnik, który Państwo macie okazję właśnie czytać, powstał z myślą o chorych na SLA i ich opiekunach. Jego celem nie jest wyręczanie lekarzy z obowiązku odpowiadania na każde pytanie chorego, a jedynie uzupełnienie rozmów pacjenta i lekarza.

Książka zawiera ogólne informacje na temat choroby, porady odnoszące się do opieki nad chorym, prawa, psychologii oraz zakupu sprzętu. Ważną jej częścią jest wykaz potrzebnych adresów różnych instytucji na przykład klinik, ośrodków rehabilitacyjnych, stowarzyszeń.

Mamy nadzieję, że informacje zdobyte w trakcie czytania niniejszego poradnika, pomogą wielu osobom dotkniętym dramatem tej okrutnej choroby.

O stowarzyszeniu Dignitas Dolentium

Jesteśmy organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom cierpiącym na SLA oraz ich bliskim. Wiemy nie tylko, jak ciężka jest to choroba i ile trudności z nią się wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy, jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA. Chcemy zrealizować wizję, w której człowiek cierpiący na SLA w Polsce będzie miał możliwość skorzystania z tego typu pomocy.

Poradnik, który oddajemy w Państwa ręce jest jedną z kilku naszych inicjatyw, które do tej pory przedsięwzięliśmy. Patronujemy również serwisowi internetowemu **www.mnd.pl** poświęconemu w całości aspektom związanym z SLA, udzielamy wszelkiego rodzaju porad (poza ściśle medycznymi) pod adresem mailowym mnd-sla@wp.pl oraz pocztowym ul. Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ, również przez telefon: 609-032-115.

Jeśli chciałbyś zostać członkiem naszego Stowarzyszenia i pomagać nam w poprawianiu sytuacji chorych na SLA w Polsce, prosimy o kontakt mailowy mnd-sla@wp.pl lub o wysyłanie własnoręcznie podpisanej deklaracji, którą można znaleźć na stronie **www.mnd.pl**, na adres siedziby Stowarzyszenia.

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ
KRS: 0000287744, NIP: 7352721481, REGON: 120540597
nr konta: 61124044321111000047210358
www.mnd.pl, mnd-sla@wp.pl
telefon: 609-032-115

Zamiast wstępu – SLA z punktu widzenia chorego

W styczniu 1999 roku cały mój mały świat runął, zawalił się – diagnoza: SLA – choroba neuronu ruchowego. Pierwsze miesiące – koszmar – chciałam dowiedzieć się jak najwięcej na temat swojej choroby. Wpadłam w panikę. Założyłam zeszyt – pamiętnik, w którym zapisywałam to, czego już nie mogę robić, z czym mam problemy. Życie toczyło się obok mnie. Kilka razy dziennie zadawałam sobie pytania: dlaczego ja? ...za co? ...ile jeszcze mam czasu? ...czy warto żyć? ...czy warto walczyć? ...przeciwstawić się? Po pół roku podjęłam decyzję: wracam do pracy, będę walczyć. Z chorobą nie pogodziłam się, zaakceptowałam jedynie swoją niesprawność, swoją inność.

Nowy rozdział swojego życia zaczęłam od ścisłego wypełniania zaleceń lekarza, pod którego jestem opieką – pani dr n. med. Barbary Tomik. Leki, dieta, rehabilitacja, a przede wszystkim normalne życie. To normalne życie było najważniejszym zaleceniem. Któregoś dnia zapytałam Panią doktor: „...jak długo?" – usłyszałam „...do końca".

Na to moje pytanie bez pytania dostałam bardzo mądrą odpowiedź, która jest mottem moich codziennych zmagań. Zaczęłam obserwować swoje codzienne życie, analizować czynności, z którymi zaczynam mieć problemy. Pierwszym krokiem było obcięcie włosów. Krótka fryzura okazała się strzałem w dziesiątkę (była nie tylko wygodna – „na oko" ubyło mi kilka lat). Nie zrezygnowałam z makijażu – opracowałam swój własny sposób posługiwania się tymi wszystkimi szczoteczkami i szpatułkami. Następny krok – garderoba – powinna być wygodna, funkcjonalna (abym mogła się samodzielnie ubrać), oraz lekka (dodatkowy ciężar przy osłabionych mięśniach krępuje ruchy i utrudnia poruszanie się). Nie dam rady zawiązać sznurówek, więc buty, nawet ortopedyczne, mam zapinane na rzepy. Całkowicie

zrezygnowałam z odzieży zapinanej na guziki, bluzek i sukienek wymagających precyzyjnego prasowania. Zapięcie zamka błyskawicznego przy spodniach czy spódnicy okazało się jednak problemem. Były próby z haftkami, gumkami, rzepami itp. Krótki haczyk (zagięta szpilka od szaszłyków) do przewlekania guzików okazał się być moim najlepszym „wynalazkiem". Nauczyłam się nim tak posługiwać, że na razie mogę zapiąć nawet bluzkę z małymi guzikami.

Cieszyły mnie i nadal cieszą moje małe „wynalazki" ułatwiające w miarę normalne funkcjonowanie. Kupując przedmioty codziennego użytku np. czajnik, kubek, nożyczki, widelec, nóż itp. długo sprawdzam, próbuję w sklepie czy dam radę z nich korzystać. Wzbudza to zainteresowanie, a nawet czasami oburzenie sprzedawców. Staram się jednak nie zwracać uwagi na ich negatywne reakcje. Drobne zmiany w kuchni (nawet ułożenie żywności czy przypraw na półkach), adaptacja łazienki, to zmiany, które traktuję jak zmiany podyktowane przez wygodę, a nie pomoc wymuszoną dla kalekiej, niepełnosprawnej istoty.

Obserwacja samej siebie i swojego najbliższego otoczenia inspiruje mnie do ciągłych zmian. Zauważyłam, że nawet krzesło w kuchni musi być odpowiedniej wysokości, musi być stabilne, nie przesuwać się, kiedy zdarza mi się stracić równowagę przy siadaniu. Te drobne zmiany, udogodnienia nie wymagają finansowych nakładów. Zachęcam wszystkich chorych do pomocy samym sobie. Zmieniam dlatego, że jest mi wygodniej, a nie dlatego, że zmiany wymusza na mnie choroba. Dzięki temu mogę dalej w miarę normalnie prowadzić dom, w miarę normalnie żyć. Jest to bardzo ważne w mojej chorobie.

Najprościej jest poddać się. Powiedzieć rodzinie: jestem chora, wymagam opieki i pomocy. Najłatwiej jest nic nie robić. Mieć pretensje do całego świata, rodziny, lekarzy, że leki nie pomagają, że choroba postępuje. Często spotykałam pacjentów, którzy byli w lepszym stanie, mieli lepsze rokowania. Nic nie robili tylko „chorowali". Teraz patrząc na mnie żałują – są w dużo gorszym stanie – słowa: mogłem, mogłam wypowiadane są za późno...

Gimnastyka, rehabilitacja to konieczność, nie zawsze ma się ochotę na typowe ćwiczenia. „Odbębnienie" zalecanych ćwiczeń, a potem siedzenie czy leżenie przez cały dzień mija się z celem. Gimnastyka nie musi być specjalną, wydzieloną częścią dnia. Gimnastykując się, ćwicząc nie robię z siebie sportowca. Mięśnie bardzo szybko się

męczą. Robię kilka powtórzeń. Lepiej jest krótko ćwiczyć, ale za to kilka razy dziennie. Każda codzienna czynność może być połączona z ćwiczeniem rehabilitacyjnym. Nie musimy też kupować drogiego sprzętu do ćwiczeń. Zwykły lateksowy balon napełniony mąką ziemniaczaną, gąbka, myjka, rurki po papierowych ręcznikach, guma krawiecka, najzwyklejsze kasztany to przedmioty, które możemy wykorzystać do ćwiczeń. Gdy ktoś pyta, ile godzin się gimnastykuję zawsze mówię: cały dzień - i jest to prawda. Mam problemy z rękami i nogami. Zaczęłam kompensować ruchy. Robiłam to nieprawidłowo. Rehabilitanci, terapeuci, którzy ćwiczą metodą PNF pokazali mi, jak to robić prawidłowo, jak się ustabilizować, jak podnieść rękę, jak chodzić, jak oddychać. Jestem ćwiczona rehabilitacją funkcjonalną PNF.

Jestem sprawna „inaczej" ale nadal sprawna. Prowadzę dom, nadal sama jeżdżę samochodem, nie zrezygnowałam ze swoich zainteresowań: maluję, wyszywam, robię „coś z niczego". W codziennej rehabilitacji nie zapominam o ćwiczeniach logopedycznych, które można wykonywać na każdym kroku i w każdej sytuacji. Problemy z mówieniem łączą się ze stresem, że nikt nas nie rozumie. Wstydzimy się, zaczynamy milczeć. Warto jednak przyjąć zasadę: niech ten, kto nas słucha, wysila się, aby nas zrozumieć, a nie na odwrót. Dziwacznie chodzę, dziwacznie ruszam rękami. Ludzie na ulicy, w sklepach przyglądają mi się. Nie przeszkadza mi to – tylko nieraz mam ochotę krzyczeć: „JA TEŻ jestem CZŁOWIEKIEM!!!".

Bardzo często ludziom się wydaje, że osoba niepełnosprawna fizycznie jest też upośledzona umysłowo, że nie ma uczuć, że jest niepełnowartościowa, gorsza. W takich sytuacjach powtarzam sobie: „kto poniża, sam jest niski". Przestałam się wstydzić swojej nie-

pełnosprawności. Nie zamknęłam się w domu. Nie zrezygnowałam z kontaktów ze znajomymi, przyjaciółmi, z ludźmi chorymi, tak jak ja (Uleńko cieszę się, że Cię poznałam. Razem jest nam łatwiej. Nawet nie wiesz, ile siły mi dają nasze wieczorne rozmowy przez telefon). Warto podzielić się radościami i smutkami z osobą, która ma te same problemy. Warto korzystać ze sposobów radzenia sobie z chorobą innych osób. Każdy ma swoje małe „wynalazki", sposoby na pokonanie codziennych barier, kłód, które rzuca nam pod nogi choroba. Każdy ma swój pomysł na walkę, na niepoddawanie się.

Obecnie nie interesuję się już chorobą pod kątem medycznym, farmakologicznym. Jestem pod opieką fachowców, specjalistów z Kliniki Neurologii AM UJ w Krakowie. Dzięki opiece dr n. med. Barbary Tomik, wierzę, że to „do końca" jest jeszcze daleko, że „do końca" na przekór wszystkim będę się uśmiechać, mimo że moja dusza cały czas płacze...

Dziękuję Pani Doktor za to, że do tego „końca" mam jeszcze bardzo, bardzo daleko.

Bożena Jóźwiak

Dariusz Adamek,Barbara Tomik; „Stwardnienie boczne zanikowe";
Wydanie I; Kraków 2005, s. 81-85

I. Podstawowe informacje o chorobie

Czym jest SLA*?

SLA, czyli stwardnienie boczne zanikowe (łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*), jest postępującą, neurologiczną chorobą, która prowadzi do niszczenia pewnej specyficznej grupy komórek nerwowych (*motoneuronów*) odpowiedzialnych za pracę naszych mięśni. W czasie rozwoju choroby dochodzi do powolnego, ale systematycznego pogarszania się sprawności ruchowej, a w późniejszych etapach nawet do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych.

SLA częściej występuję u mężczyzn niż u kobiet; SLA atakuje głównie ludzi w V i VI dekadzie życia, a średnio chorzy w momencie zdiagnozowania mają 55 lat, nie oznacza to jednak że chorymi nie mogą być osoby starsze albo młodsze, czasem nawet w wieku kilkunastu lat. Średni czas trwania choroby wynosi około 2,5 roku od momentu postawienia diagnozy. Jednak należy pamiętać, że SLA w swoim przebiegu jest chorobą bardzo indywidualną, więc tzw. okres przeżycia może wahać się w szerokich granicach. Ponad 1/4 chorych przeżywa więcej niż 5 lat, w tym wielu powyżej 10 lat (około 5%).

Jakie rodzaje neuronów sprawiają, że organizm pracuje właściwie?

W organizmie człowieka występuje wiele różnych rodzajów komórek nerwowych. Są neurony zaangażowane w procesy myślowe, pamięć, kojarzenie, odczuwanie bodźców płynących ze środowiska

---

* w tym poradniku przyjęliśmy, że pod nazwą SLA kryje się choroba:
- wg nazewnictwa amerykańskiego: *Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)*;
- wg klasyfikacji chorób WHO ICD-10: *Amyotrophic Lateral Sclerosis* zaliczana do grupy G12.2 Motor Neuron Disease;
- wg nazewnictwa w książce „Stwardnienie boczne zanikowe" Dariusz Adamek, Barbara Tomik; Wydanie I. Kraków 2005: *Stwardnienie Boczne Zanikowe (SBZ)*;
- wg nazewnictwa w książce „Stwardnienie Boczne Zanikowe" pod red. Prof. Huberta Kwiecińkiego: *SLA klasyczne.*

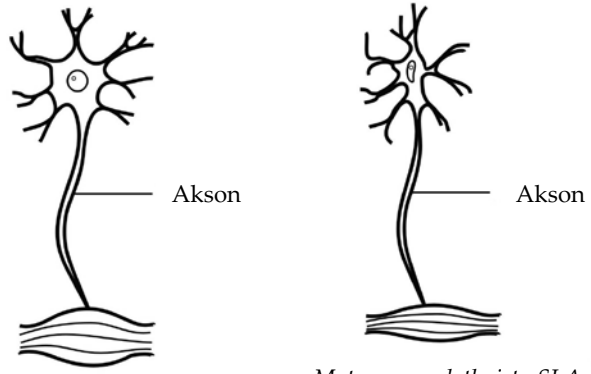
takich jak dźwięki i obrazy oraz pełniących wiele różnorakich funkcji w naszym ciele. Neurony niszczone przez SLA to te, które odpowiadają za ruchy mięśni zależne od naszej woli oraz siłę mięśniową. Pracują one przykładowo, gdy próbujemy sięgnąć po kubek z herbatą lub zejść ze schodów.

Serce oraz układ trawienny są również złożone z tkanki mięśniowej, ale innego typu i przez to ich ruchy nie są przez nas kontrolowane. Bicie serca i trawienie obiadu odbywa się poza naszą świadomością, zatem SLA nie dotyka układów krążenia i pokarmowego.

Oddychania również wydaje się być poza naszą kontrolą. Ale pamiętaj, nie możesz regulować pracy serca, ale możesz wstrzymać oddech - dlatego SLA będzie w końcu miało wpływ na Twoje oddychanie.

Co to są motoneurony?

Neurony ruchowe zwane również motoneuronami są wyspecjalizowanymi komórkami nerwowymi, które ulegają stopniowemu niszczeniu w SLA. Uszkodzony motoneuron nie jest w stanie kontynuować przekazywania impulsów do włókien mięśniowych, które u zdrowego człowieka powodują skurcz mięśnia, a zatem jego prawidłowe funkcjonowanie. Do atrofii, czyli potocznie mówiąc „zmniejszania" mięśnia dochodzi wtedy, gdy przestaje on otrzymywać informacje z motoneuronu. Bez tych informacji nie może działać. Wraz z postępującą atrofią tkanki mięśniowej kończyny wydają się być cieńsze.



Zdrowy motoneuron i mięsień

Motoneuron dotknięty SLA uszkodzony mięsień (zanik)

Początkowe objawy

SLA jest chorobą o bardzo indywidualnym przebiegu, dlatego nie można podać zestawu objawów, które byłby wspólne dla wszystkich chorych na początku ich walki z SLA. Możemy jednak spróbować przedstawić kilka kategorii objawów, które mogą występować w pierwszych etapach choroby:

- problemy ruchowe tj. częstsze upuszczenie przedmiotów, potykanie czy przewracanie się spowodowane osłabieniem i częściowym zanikiem mięśni oraz ewentualnie ich sztywnością,
- trudności w mówieniu,
- czasem występują skurcze mięśni np. łydki,
- zauważalne częściowe zaniki mięśni dłoni, ramion i nóg zauważalne zwłaszcza w obrębie tzw. obręczy barkowej, czyli ramion, łopatek, obojczyków,
- fascykulacje, czyli delikatne drżenie mięśni opisywane czasem przez chorych jako „robaczki chodzące pod skórą" pojawiające się na początku głownie na dłoniach.

SLA, jak napisano powyżej, jest chorobą o bardzo indywidualnym przebiegu oraz trudną do zdiagnozowania w początkowym okresie jej trwania, dlatego osoby niezdiagnozowane, u których wystąpił jeden z podanych objawów albo nawet wszystkie, niekoniecznie muszą być chore na stwardnienie boczne zanikowe.

Jakie mogą być inne objawy?

SLA ma przebieg postępujący, to oznacza, że osłabienie i zaniki mięśni, o których była mowa powyżej, zaczynają narastać. Chory, który nie mógł dobrze wykonywać precyzyjnych ruchów ręką np. zapinać guzików, z biegiem rozwoju choroby tej czynności nie będzie w ogóle w stanie wykonać.

Wolniejsze chodzenie z powodu coraz częstszych upadków, doprowadzi do korzystania z balkonika aż do czasu, kiedy użycie wózka będzie koniecznością; osłabienie mięśni spowoduje również trudności z utrzymaniem głowy (tendencja do opadania głowy do przodu); gdy zostaną zajęte mięśnie tułowia pojawią się trudności ze wstawaniem z pozycji leżącej, sprawnym przewracaniem się w łóżku czy długotrwałym siedzeniem.

Mowa stanie się coraz mniej wyraźna, „nosowa" aż do całkowitej utraty możliwości mówienia (niektórzy chorzy zachowują aż do końca szczątkową mowę).

Wraz z osłabieniem siły mięśni i ich zanikiem zaczyna pojawiać się tzw. *spastyczność*, czyli nie wdając się w szczegóły medyczne, sztywność mięśni, którą chorzy mogą odczuć np. gdy próbują zginać nogę w kolanie zauważając, że przychodzi im to z oporem wynikającym z nadmiernego napięcia mięśni; z czasem spastyczność może przerodzić się w przykurcze.

W miarę dalszego przebiegu choroby zaczynają pojawiać się inne objawy bezpośrednio lub pośrednio spowodowane SLA: często wraz z problemami z połykaniem pojawia się nadmierne ślinienie, które nie tylko jest nieprzyjemne dla chorego z oczywistych względów, ale także może być niebezpieczne, ponieważ nadmiar śliny spływającej do przełyku, gdy ten, z powodu choroby nie działa prawidłowo, może powodować zakrztuszenia, a gdy będą one nasilą się, niezbędne będzie żywienie enteralne (patrz Porady).

Z czasem u chorych zaczną się pojawiać problemy związane z niewydolnością oddechową, która spowodowana jest niewłaściwą pracą mięśni oddechowych np. przepony, wiąże się z tym większe zmęczenie (nie mylić z tym spowodowanym osłabieniem mięśni!), duszności, bóle głowy, koszmary nocne (nie mylić z tymi spowodowanymi depresją i lękiem!), kłopoty z odkrztuszaniem naturalnej wydzieliny dróg oddechowych, w przypadku skrajnego niedotlenienia mogą wystąpić omamy czy uczucie dezorientacji.

Często też chorzy już od samego początku SLA doświadczają mimowolnych reakcji emocjonalnych, czyli niechcianego płaczu lub śmiechu, którego absolutnie nie należy łączyć z chorobą psychiczną, ponieważ wynika on jedynie z fizycznego uszkodzenia mózgu przez chorobę (objawy *zespołu rzekomoopuszkowego*).

Chorzy przebywający przez większość czasu w łóżku, którzy z powodu postępującego paraliżu nie ruszają się, mogą cierpieć na zaparcia spowodowane tym, że nasz układ pokarmowy nie jest przystosowany do trawienia na leżąco oraz bez pomocy mięśni brzucha w mieszaniu pokarmów, np. gdy chodzimy, wstajemy itp.

Wszystkie opisane powyżej objawy można skutecznie likwidować albo łagodzić. SLA jest wprawdzie chorobą jak na razie nieuleczalną, ale absolutnie nie oznacza to, że wobec symptomów choroby jesteśmy bezsilni. Wręcz przeciwnie! Chorzy nie muszą męczyć się z bardzo wieloma objawami. Lekarze, fizjoterapeuci i przedstawiciele innych zawodów medycznych są po to, by nam, chorym pomóc, polecamy korzystanie z ich wiedzy i doświadczenia oraz z porad zawartych w dalszej części tej książki.

Czy SLA powoduje ból?

Nie, samo SLA nie przyczynia się do powstawania bólu. Ból jednak może być powodowany pośrednio przez tę chorobę; problemy z oddychaniem mogą powodować bóle głowy; długotrwałe leżenie w jednej pozycji może być przyczyną bolesnych odleżyn; duża spastyczność może spowodować przykurcze i bolesne unieruchomienie stawów. Należy pamiętać, że współczesna medycyna bardzo dobrze radzi sobie z bólem! Można też skutecznie zapobiegać mu, stosując profilaktykę przeciwodleżynową, wspomaganie oddychania, leki rozluźniające mięśnie i rehabilitację ruchową (patrz Porady)!

Czy SLA powoduje zaburzenia świadomości?

Nie! Choroba ta nie powoduje zaburzeń świadomości.

Prawdopodobne przyczyny

Pomimo długoletnich badań nie są znane definitywne i ściśle określone przyczyny SLA. Przypuszcza się, że zarówno czynniki genetyczne jak i środowiskowe (tryb życia, dieta, nałogi) mają wpływ na rozpoczęcie się procesu chorobowego. W większości przypadków SLA nic nie wskazuje na to, żeby była to choroba o podłożu genetycznym, brak jest przypadków zachorowań wśród bliskiej rodziny, co mogłoby wskazywać na możliwość dziedziczenia. Ten rodzaj stwardnienia bocznego zanikowego nazywamy *sporadycznym SLA*, jednakże u 5 do 10% chorych istnieje historia rodzinna choroby, której posiadanie wskazuje na występowanie genetycznego czynnika powodującego SLA – taki rodzaj nazywamy *rodzinnym SLA*.

Co kryje się za rodzinnym i sporadycznym SLA?

Ludzie, którzy chcą poprawić swoją wiedzę na temat SLA a są laikami w kwestiach medycznych, często są zszokowani mnogością i zawiłością hipotez dotyczących przyczyn SLA. Zamieszanie to wynika z naszej niewielkiej wiedzy o tej chorobie oraz samego jej charakteru, ponieważ SLA jest chorobą – *heterogenną*. To znaczy, że jej różnorodność w przebiegu i postaciach wynika z tego, że ma ona wiele przyczyn, jak i to, że w każdym pojedynczym przypadku różna jest ich rola. Dodatkowo przyczyny jak i prawdopodobne mechanizmy patologiczne przeplatają się wzajemnie, dlatego często trudno stwierdzić, które z nich były pierwsze a które są ich następstwem. Naukowcy sugerują również, jakby tego było mało, że rola poszczególnych przyczyn i mechanizmów chorobowych zmienia się w czasie jej trwania, tzn., że na początku inna może być przyczyna niszczenia komórek nerwowych niż w późniejszych etapach SLA.

Mając w pamięci powyższe uwagi, spróbujmy pokrótce omówić prawdopodobne przyczyny SLA, do których zaliczamy: **mechanizmy genetyczne, infekcje wirusowe, czynniki środowiskowe (metale ciężkie, toksyczne związki chemiczne, zmiany starcze**. W dalszej części poświęcimy uwagę podejrzewanym mechanizmom patologicznym tzn. postaramy się odpowiedzieć nie tylko na pytanie, co może być przyczyną, ale jak na poziomie komórkowo-tkankowym przebiega SLA.

Mechanizmy genetyczne

Chyba każdy z nas słyszał o *dziedziczeniu*: dziedziczyć można kolor włosów, oczu, rysy twarzy, wzrost a także, niestety, choroby. W skrócie przekazywanie cech dzieciom przez ich rodziców, którzy otrzymali swoje cechy od dziadków a ci od pradziadków itd., nazywamy dziedziczeniem. Pewnie zauważyliście Państwo, że przekazywanie cech dzieciom nie jest proste i jednoznaczne, tzn. jeśli rodzice byli blondynami, nie oznacza to, że ich dziecko także musi być blondynem, to samo dotyczy również innych dziedzicznych cech przykładowo chorób genetycznych. Jaki jest zatem mechanizm dziedziczenia? Nie zagłębiając się w szczegóły możemy stwierdzić, że przekazywanie cech ma charakter losowy, co oczywiście nie oznacza, że jest ono nieuporządkowane, ale jedynie to, że przekazanie dzieciom jakiejś cechy przez rodziców zależy od przypadku np. tak jak rzut monetą.

Z tego wynika, że posiadanie jakiejś cechy, np. blond włosów przez rodziców nie oznacza, że będzie ona przekazana ich dzieciom, ale jedynie, że **może być** odziedziczona; zdarza się czasem, że przekazane przez rodziców cechy ich dzieciom nie ujawnią się w pierwszym pokoleniu, ale w drugim, (czyli u wnucząt) albo jeszcze w kolejnych. Jeśli już pokrótce wiemy, czym jest dziedziczenie, możemy się zająć wyjaśnieniem słynnego terminu – *gen*. Gen jest niczym innym jak dokładnym zapisem danej cechy, przykładowo gen koloru oczu zawiera informacje o mechanizmie wytwarzania barwnika tęczówki. Każdy gen z kolei ma swoje, co najmniej dwa rodzaje, które w naszym przykładzie będą oznaczały, że jeden rodzaj genu odpowiada za oczy niebieskie a drugi za piwne. Tak jak tekst będąc zapisem mowy składa się ze zdań, słów i liter tak samo gen będąc zapisem cech musi mieć odpowiednik zdań, słów i liter będąc formą zapisu danej cechy. Właśnie taką formą zapisu jest cząsteczka *DNA*, która zawiera w sobie informacje o dziedziczonej cesze. Rodzice przekazują swoje cechy dzieciom zapisane w formie cząsteczek DNA; jednakże czasem zdarza się, że w trakcie przekazywania cząsteczek DNA z informacjami o cechach (wytwarzanie komórek jajowych i plemników) dochodzi do uszkodzenia DNA nazywanego *mutacją*.

W ok. 5 do 10% wszystkich przypadków SLA choroba występuje rodzinnie i jest uwarunkowana genetycznie. Jak się sądzi, w ok. 25% przypadków u jej podstaw leżą mutacje *genu SOD-1*. Co to jest gen SOD1? Większość genów zawiera informacje nie tylko o tak zauważalnych dla przeciętnego człowieka cechach jak kolor oczu czy włosów, ale o cechach mniej efektownych, co nie oznacza mniej istotnych jak np. budowa jakiegoś enzymu. Gen SOD1 zawiera właśnie informacje na temat pewnego enzymu, który pełni bardzo ważną funkcję w układzie nerwowym oczyszczając tkankę nerwową ze szkodliwych substancji; enzym ten nazywa się fachowo *cytozolową Cu/Zn zależną nadtlenkową*

dysmutazą SOD-1. Niestety, gdy dochodzi do mutacji tego genu, enzym nie tylko przestaje spełniać swoją funkcję, ale wręcz staje się sam toksyczny dla komórek nerwowych doprowadzając do ich śmierci. Mutacji tego genu jest bardzo wiele, ponieważ cząsteczka DNA tego genu może być na wiele różnych sposobów zmieniona i zniekształcona; jak dotąd opisano ponad 100 mutacji genu SOD1. Rodzaj mutacji może mieć wpływ na wiek zachorowania, na przebieg choroby, na to, jakie objawy są dominujące, wreszcie na to, jaki jest spodziewany okres przeżycia. Przykładowo rodzaj mutacji genu SOD1 oznaczony jako *D90A* powoduje, że choroba rozwija się powoli dając objawy niedowładu dolnej części ciała i średni czas przeżycia powyżej 10 lat. Zdarzają się przypadki rodzinnego SLA nawet z około 18-letnim przebiegiem choroby! Niestety, są też takie rodzaje mutacji, gdzie średni czas przeżycia wynosi jedynie około roku.

Naukowcy wykryli u chorych na SLA mutację w obrębie innych genów niż SOD1, które mogą prowadzić do pojawienia się SLA albo zwiększają prawdopodobieństwo jej pojawienia. Do tych genów zaliczamy: *NF-H, EAAT2, NAIP, SPG4, VAPB, SETX, SBZIN, VEGF, angiogenina, periferyna, dynaktyna*.

Infekcja wirusowa

Niektórzy lekarze i naukowcy wysuwają hipotezę mówiącą o tym, że infekcja wirusowa może być przyczyną SLA. Wśród argumentów za, podawane są przykłady wyników badań autopsyjnych, w których stwierdza się zmiany charakterystyczne dla infekcji wirusowej tzw. *neuronofagii*. Drugim argumentem za tą hipotezą jest obserwowane czasami u chorych występowania odczynu zapalnego, który mógłby być reakcją organizmu na obecność wirusa. Pomimo tych argumentów, hipoteza ta wydaje się być raczej wątpliwa, ponieważ zarówno odczyn zapalny jak i neuronofagi są raczej wyjątkami niż regułą.

Czynniki środowiskowe

W próbach wyjaśnienia przyczyn SLA często pojawia się hipoteza, która główny nacisk kładzie na zatrucie metalami ciężkimi. Ma ona swoje potwierdzenie w obserwowanych objawach SLA i przypadkach zatruć metalami ciężkimi np. rtęcią lub ołowiem. Pomimo tego argumentu, hipoteza ta wydaje się być raczej mało przekonywująca, ponieważ zarówno odczyn zapalny jak i neuronofagi są raczej wyjątkami niż regułą.

Lekarze zajmujący się SLA zauważyli, że na pewnych wyspach Pacyfiku w szczególności archipelagu Guam, choroba ta występuje częściej niż w innych miejscach świata oraz przybiera bardzo agresywną formę i często występuje wraz z innymi tzw. *neurodegeneracyjnymi* chorobami jak choroba Parkinsona czy otępienie. Odkryto, że związkiem, który może wywołać objawy SLA jest substancja występująca w roślinach rosnących na tych wyspach BMAA.

Zmiany starcze

Naukowcy zauważyli pewne podobieństwo między procesami zachodzącymi w mózgu osób chorych na SLA oraz mózgu osób starszych. Chodzi tu głównie o stwierdzenie istnienia podobnych mechanizmów takich jak: upośledzonie usuwania wolnych rodników, niepożądanych produktów metabolizmu lub nieprawidłowych białek oraz zaburzony proces naprawy DNA, który prowadzi do jego nieodwracalnych zmian. Jeśli uszkodzenia DNA nie mogą być naprawione, są jedną z ważniejszych przyczyn uruchomienia pewnego procesu zwanego *apoptozą*, czyli naturalnego procesu niszczenia komórki przez siebie samą w momencie, gdy „uzna" ona, że jest niepotrzebna albo wręcz szkodliwa, co w skrócie można nazwać komórkowym samobójstwem.

Mechanizmy SLA

Tak jak wspomniano wcześniej, po omówieniu prawdopodobnych przyczyn SLA zajmiemy się krótkim omówieniem podejrzewanych mechanizmów patologicznych kryjących się za tą chorobą tzn. postaramy się odpowiedzieć na pytanie, co dokładnie dzieje się w ciele chorego na SLA na poziomie komórkowo-tkankowym. Możemy wyróżnić następujące mechanizmy: *stres oksydacyjny, odczyn zapalny i mechanizmy immunologiczne, mechanizmy ekscytotoksyczne, apoptoza, uszkodzenie mitochondriów, patologie białek, niedobór czynników troficznych, zaburzenie transportu aksonalnego oraz zaburzenia funkcji cytoszkieletu*.

Stres oksydacyjny

Z życia codziennego wiemy, że aktywne formy tlenu mogą mieć dużą siłę niszczącą; to właśnie je wykorzystuje się do zmiany koloru włosów na blond oraz do dezynfekcji wodą utlenioną, gdy niszczą one szkodliwe bakterie. „Siła" aktywnych form tlenu polega na ich

dużej reaktywności tzn. gdy znajdą się one w jakimś środowisku, bardzo łatwo i szybko łączą się z innymi substancjami, zwłaszcza związkami organicznymi, z których m.in. jest złożony nasz organizm. Gdy znajdą się one w ciele człowieka, w kontakcie z jego komórkami doprowadzają do ich niszczenia. Nazywamy je inaczej *wolnymi rodnikami* albo *aktywnymi rodnikami tlenowymi*, o których każdy z nas słyszał w doniesieniach medialnych; powstają one między innymi w wyniku niektórych reakcji chemicznych przebiegających w naszym organizmie z udziałem pierwiastków takich jak żelazo, mangan, miedź, kobalt i mogą mieć istotny udział w procesach leżących u podłoża wielu schorzeń w tym SLA. Wolne rodniki doprowadzają do tworzenia się nieprawidłowych białek, co niszczy ich budowę a zatem pełnioną również przez nie funkcję. W części, w której omawialiśmy mutację genu SOD-1 stojącego za przypadkami rodzinnego SLA celowo nie zagłębialiśmy się w dokładną funkcję, jaką pełni enzym SOD-1 ograniczając się do lakonicznego stwierdzenia, że eliminuje on toksyczne substancje. A właśnie tymi toksycznymi substancjami są aktywne rodniki tlenowe, które ten enzym usuwa z centralnego układu nerwowego, zatem gdy jest on uszkodzony wolne rodniki mają większe pole do „popisu". Dodatkowo działanie aktywnych rodników tlenowych zazębia się z innymi prawdopodobnymi mechanizmami zachodzącymi w SLA; doprowadzają one do uszkodzenia funkcji szeregu bardzo ważnych enzymów w *mitochondriach*, czyli drobnych strukturach znajdujących się w naszych komórkach odpowiedzialnych za wytwarzanie energii; wolne rodniki nasilają również uwalnianie *kwasu glutaminowego*, który może w wysokim stężeniu doprowadzić do niszczenia komórek nerwowych.

Odczyn zapalny i mechanizmy immunologiczne

Co to jest zapalenie, o którym tak często w różnych okolicznościach słyszymy? Zapalenie, a dokładniej stan zapalny jest reakcją naszego ciała na działanie czynników dla niego szkodliwych takich jak bakterie i wirusy; reakcja ta może przybierać przeróżne formy np. w przeziębieniu podwyższa się temperatura naszego ciała. Tak jak w przypadku innych czynności fizjologicznych ludzkiego ciała tak i mechanizm powstawania stanu zapalnego może być niewłaściwy i powodować przeróżne choroby. Do tej pory medycyna opisała wiele „objawów" zapalenia, które mogą wskazywać na jego istnienie

i właśnie kilka z nich występuje u chorych na SLA. Nie zagłębiając się w szczegóły, stwierdzono u badanych chorych obecność wielu substancji, które wywołują albo uczestniczą w procesie zapalnym takich jak *cytokiny* i *COX-2*.

Ludzki organizm broni się przed infekcjami także tzw. *reakcją immunologiczną*. Co to oznacza? Gdy w ciele człowieka pojawi się niepożądany intruz taki jak chorobotwórcza bakteria, wtedy wysyłane są specjalne komórki np. *limfocyty*, których zadaniem jest zlikwidować „wroga". Tak samo dzieje się w przypadku, w którym organizm pozbywa się martwych albo nieprawidłowo funkcjonujących komórek. Naukowcy zastanawiają się, czy za śmierć motoneuronów nie są odpowiedzialne komórki biorące udział w procesach immunologicznych.

Pomimo wielu dowodów na uczestnictwo powyżej opisanych mechanizmów w przebiegu SLA, ich rola i znaczenie nie są do końca jasne. W przypadku odczynu zapalnego ciężko stwierdzić, czy jest on przyczyną SLA czy jest jedynie reakcją na rozwój choroby; dodatkowo brak jest wielu „objawów" zapalnych, które mogłyby definitywnie potwierdzić, że mamy właśnie z tym od czynienia. Co do procesów immunologicznych, które miałyby być rzekomo przyczynami SLA, koronnym dowodem na fałsz takiej hipotezy jest brak pozytywnego efektu leczenia *immunosupresyjnego* czyli hamującego reakcję immunologiczną.

Mechanizmy ekscytotoksyczne

Wbrew powszechnemu mniemaniu, komórki nerwowe przekazują informacje między sobą nie tylko wykorzystując impulsy nerwowe, ale także korzystając z chemicznych przekaźników tzw. *neuroprzekaźników*. Jednak, gdy neurony są narażone na nadmierną i / lub przedłużoną stymulację przez neuroprzekaźniki, może to doprowadzić do zniszczenia komórki nerwowej. Takie działania tych substancji określamy jako *ekscytotoksyczność*, która odgrywa ważną rolę w wielu schorzeniach ośrodkowego układu nerwowego takich jak padaczka czy niedokrwienie mózgu. Sugeruje się, że jeden z neuroprzekaźników *kwas glutaminowy* (glutaminian) może przez swoje zbyt duże stężenie powodować śmierć motoneuronów w SLA. Glutaminian jest najważniejszym pobudzającym neuroprzekaźnikiem w mózgu i rdzeniu kręgowym. Aby neuroprzekaźnik taki jak glutaminian nie powodował przedłużającej się stymulacji neuronu, kluczowe znaczenie ma

zdolność tkanki nerwowej do sprawnego usuwania neuroprzekaźnika z okolic neuronu. Za mechanizmy uprzątania glutaminianu odpowiedzialne są *astrocyty* – komórki, które wraz z neuronami tworzą tkankę nerwową pełniąc funkcje wspomagające. Naukowcy odkryli niesprawność tego mechanizmu u 65% chorych na sporadyczne SLA w rejonach układu nerwowego dotkniętych chorobą. Brak uprzątania nadmiaru glutaminianu powoduje większe jego stężenie a to przyczynia się do śmierci komórek nerwowych.

Zatem z pozoru mogłoby się wydawać, że mamy w zasięgu ręki łatwy lek na SLA; wystarczy, bowiem podać chorym jeden ze znanych leków obniżających poziom glutaminianu albo zmniejszających pobudliwość neuronów na glutaminian. Jednak w praktyce ich zastosowanie napotyka na szereg problemów – te substancje mają utrudniony dostęp z powodu istnienia naturalnej bariery pomiędzy krwią a mózgiem, oraz wykazują one silne niepożądane działania uboczne, dlatego że glutamina jest neuroprzekaźnikiem, który pełni bardzo liczne i zróżnicowane funkcje, stąd substancje te będą działały szkodliwie na części mózgu, których poziom glutaminy jest właściwy. Na podstawie takich mechanizmów działa jedyny dostępny dla chorych lek – Rilutek (*riluzole*).

Apoptoza

Tak jak opisano powyżej, apoptoza jest procesem autodestrukcji komórki, który można porównać do zaprogramowanego samobójstwa. Jest to zjawisko zarówno prawidłowe dla fizjologii naszego ciała jak i patologiczne, powodujące niszczenie prawidłowych i potrzebnych organizmowi komórek. Tak jak i inne procesy fizjologiczne apoptoza ma swój szczegółowy mechanizm, który z grubsza możemy podzielić na dwa rodzaje: 1. gdy komórka dostaje sygnał do rozpoczęcia apoptozy z zewnątrz, co można obrazowo określić jako samobójstwo na rozkaz albo 2. gdy wewnętrzne procesy zachodzące w samej komórce inicjują apoptozę, co z kolei można określić jako wewnętrzny przymus. W pierwszym przypadku śmierć komórki uruchamiana jest poprzez aktywację, tzw. „receptorów śmierci". W drugiej sytuacji apoptoza zachodzi, gdy komórka stwierdza u siebie poważne uszkodzenia np. mitochondrium. I tutaj ponownie mamy do czynienia z nakładaniem się na siebie różnych przyczyn i prawdopodobnych mechanizmów SLA. Bowiem do uszkodzenia mitochondriów może

dojść przez działanie omawianych już wolnych rodników tlenowych, ekscytotoksyczności lub infekcji wirusowej. W przypadku SLA możemy mieć do czynienia raczej z pierwszym przypadkiem, czyli sytuacją, w której jakiś zewnętrzny czynnik powoduje apoptozę.

Uszkodzenia mitochondriów

U chorych na SLA zauważono nieprawidłowość tych arcyważnych dla życia komórki struktur zarówno w motoneronach jak i komórkach innych tkanek. Dodatkowo stwierdzono nieprawidłowości w ich czynnościach biochemicznych. Przypuszcza się, że te szkodliwe zmiany spowodowane są głównie stresem oksydacyjnym a jak wiemy, nieprawidłowa budowa i działanie mitochondriów może prowadzić do apoptozy, czyli *de facto* śmierci komórki.

Patologie białek

W komórkach nerwowych w uszkodzonych rejonach ośrodkowego układu nerwowego u chorych na SLA znajdowane są tzw. *agregaty białkowe*. Co to takiego? Gdy z jakiś przyczyn białka, będące chemicznie bardzo dużymi substancjami, mają nieprawidłową strukturę i przestają pełnić swoją naturalną funkcję, zaczynają odkładać się w komórkach łącząc się ze sobą w duże zbite agregaty, które mogą doprowadzić do śmierci komórki albo niewłaściwego jej działania. Agregaty białkowe tworzy również enzym SOD-1, który chemicznie jest białkiem a którego działanie omówiliśmy w części dotyczącej mechanizmów genetycznych w SLA. I jest to kolejny przykład nakładania się prawdopodobnych przyczyn i procesów mających miejsce w przebiegu SLA.

Niedobór czynników troficznych

Co to są *czynniki troficzne*? Jest to grupa substancji, które stymulują aktywność i metabolizm komórki oraz stanowią dla nich swoisty sygnał w rodzaju: „Jesteś w porządku – nie zabiję Cię". Brak takiego sygnału może zmuszać komórki do apoptozy. Jako że czynniki troficzne są niezbędne do życia każdej komórce, hipoteza ich braku w SLA zakłada, że motoneurony giną, ponieważ z jakiś powodów zostają pozbawione oddziaływania przez te czynniki. Wykazano na modelu zwierzęcym SLA ochronne działanie dla komórek nerwowych przez czynnik troficzny *IGF-1*. Niestety dalsze badania nie potwierdziły jego skuteczności.

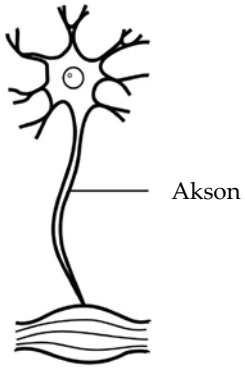
Zaburzenie transportu aksonalnego oraz zaburzenia funkcji cytoszkieletu

Obrazowo tłumacząc: *cytoszkielet* jest analogicznym tworem do szkieletu człowieka z tym, że występuje on w komórce i poza utrzymaniem jej przestrzennego kształtu pełni jeszcze inną ważniejszą funkcję – uczestniczy w transporcie substancji w obrębie komórki. Jest to może niezbyt istotne w przypadku małych komórek, ale jest na pewno kluczowe, gdy mówimy o neuronach, które osiągają długość czasem nawet kilkudziesięciu centymetrów.

Jak widzimy na rysunku, komórki nerwowe tworzą bardzo długie wypustki, zwane *aksonami*, które pełnią bardzo ważną rolę przekazując impulsy nerwowe, co wymaga dużo energii, dlatego do każdej części aksonu muszą dotrzeć odpowiednie substancje odżywcze. Ich transport wymaga prawidłowo zachowanego cytoszkieletu Uważa się, że ma on niewłaściwą budowę u chorych na SLA. Dowodem na poparcie tej hipotezy są obserwowane rozdęcia wzdłuż aksonów, w których nagromadzeniu uległy części cytoszkieletu.

Badania

W tym poradniku nie znajdziecie Państwo szczegółowych informacji na temat obecnie prowadzonych badań, ponieważ byłoby to bezsensowne w obliczu coraz to nowych przedsięwzięć naukowych; rozwój medycyny w kwestii SLA następuje tak szybko, że w momencie, w którym Państwo przeczytaliby informacje o prowadzonych badaniach,byłyby one już nieaktualne. Dlatego w poradniku postaramy się wytłumaczyć *metodologię*, czyli zasady prowadzenia badań oraz omówimy główne ich kierunki a zainteresowanych aktualnymi informacjami ze świata badań SLA zachęcamy do odwiedzenia naszego serwisu internetowego **www.mnd.pl** oraz amerykańskiego portalu poświęconego SLA www.alsa.org, gdzie znajdziecie Państwo najświeższe i obszerne informacje, niestety jedynie w języku angielskim.



Zdrowy motoneuron i mięsień

Obecnie na całym świecie prowadzone są liczne i rozległe badania nad chorobami neuronu ruchowego. Zaangażowanych w nie jest wiele ośrodków naukowych na całym świecie. Neurofizjolodzy, neurolodzy, genetycy od obu Ameryk przez Europę aż do Azji starają się rozwikłać tajemnicę SLA oraz znaleźć lek na tę straszną chorobę. Programy badawcze mają często wielomilionowe budżety, co daje nadzieję chorym i ich bliskim oraz potwierdza to, że chorych na SLA traktuje się naprawdę bardzo poważnie.

Badania prowadzone są w dwóch kierunkach, mianowicie w poszukiwaniu przyczyn choroby, czy to genetycznych czy środowiskowych oraz prób leczenia różnymi substancjami. Pozornie powinniśmy wiązać największe nadzieje z tą drugą drogą, ponieważ to ona testuje substancje mogące bezpośrednio pomóc chorym na SLA i może dostarczyć nam skuteczny i sprawdzony lek. Jednakże testowanie nowych specyfików musi opierać się na wynikach badań, które prowadzone są w ramach tego pierwszego kierunku. Substancja, którą wybiera się do testowania na zwierzętach i ewentualnie później na ludziach nie jest dobierana na ślepo, ponieważ przy ogromie dostępnych człowiekowi związków chemicznych nie sposób byłoby sprawdzić działania ich wszystkich, dlatego też potrzebne są badania nad przyczynami SLA. Dostarczą one nam informacji o mechanizmach choroby i pozwolą wybrać taką substancję o znanym działaniu, która mogłaby zatrzymać w jakimś miejscu ten patologiczny mechanizm, który prowadzi do wystąpienia objawów chorobowych. Przykładowo wykryto u grupy chorych na SLA w płynie mózgowo - rdzeniowym podwyższone stężenie enzymu odpowiedzialnego za powstawanie stanów zapalnych, znany był lek, który obniża stężenie tego enzymu u człowieka, ponieważ był on stosowany w leczeniu reumatoidalnych stanów zapalnych. Dlatego lek o nazwie handlowej *Celebrex* był testowany jako prawdopodobny lek na SLA (wynik niestety negatywny). Z powodu wyżej wymienionych przyczyn uważam, że te dwa kierunki badań są dla nas chorych równoważne i powinny być prowadzone z taką samą intensywnością.

Czytając doniesienia z ogólnoświatowych serwisów internetowych poświęconych SLA (do czego wszystkich, a przede wszystkim chorych namawiam) warto uprzednio poznać dotychczasowy stan wiedzy medycznej o tej chorobie. Pozwoli to uniknąć nieporozumień

i frustracji związanej z nieznanym naukowym żargonem. Podstawowe wiadomości o chorobie znajdują się we wcześniejszych działach poradnika oraz na stronie **www.mnd.pl**

Żeby w pełni zrozumieć informacje o nowych badaniach należy również dowiedzieć się, na podstawie jakich metod są przeprowadzane. Przy testowaniu nowych leków wybiera się grupę chętnych chorych najlepiej jak najliczniejszą i podaje się im badany specyfik, a niewielkiej części osób zupełnie nie działającą substancję, czyli tzw. *placebo*, która ma wygląd i smak podobny do badanego leku. Ani pacjenci, ani ich lekarze nie wiedzą, kto otrzymuje badaną substancję, a kto placebo aż do czasu zakończenia badań. Wtedy to ocenia się działanie leku i neutralnego środka, gdy okaże się, że testowany lek przyniósł pozytywne efekty w większej ilości przypadków niż placebo, specyfik ten zostaje uznany za skuteczny.

Dlaczego tak się robi? Przyczyną jest fakt, że na pewną grupę osób pozytywnie oddziałuje sama świadomość brania udziału w badaniach i zażywania nowego leku. Testując nowy lek np. na bóle głowy, części osób, tak jak przy badaniach nad SLA, podaje się placebo i w grupie, która je zażywała są ludzie, u których podanie neutralnego środka spowodowało ustąpienie bólów głowy (oczywiście te osoby nie wiedziały, że biorą placebo). Zdarzają się badania bez użycia placebo.

Etapy prób klinicznych

- **Faza I**
  Badaną substancję podaje się niewielkiej grupie osób od 20 do 80 w celu określenia, czy jest bezpieczna dla ludzi, poznania optymalnej pod względem bezpieczeństwa dawki oraz identyfikacji ewentualnych efektów ubocznych.
- **Faza II**
  Eksperymentalny lek jest dawany większej grupie osób od 100 do 300,by określić jego skuteczność w leczeniu danej choroby, np. SLA oraz potwierdzić wyniki fazy I w kwestii jego bezpiecznego stosowania.
- **Faza III**
  Analogicznie do poprzednich etapów badaną substancję podaje się jeszcze większej liczbie osób od 1000 do 3000. Celem tej fazy jest potwierdzenie skuteczności monitorowania efektów ubocznych, porównanie efektywności z już używanymi lekami w danej chorobie (np. w SLA porównuje się testowany specyfik z Rilutekiem) oraz dalsze zbieranie informacji na temat bezpiecznego stosowania u ludzi.
- **Faza IV**
  Badania w fazie IV opierają się na informacjach zebranych od pacjentów już po dopuszczeniu leku do obrotu handlowego. Określa się efekty uboczne, korzyści i najbardziej skuteczną dawkę.

Rilutek

Riluzole (*benzotiazol*) jest jak do tej pory jedynym lekiem o sprawdzonej skuteczności działania dopuszczonym do stosowania w terapii SLA, dlatego też pewnie każdy chory słyszał o jego istnieniu. Jest on sprzedawany w Polsce na receptę pod nazwą handlową *Rilutek*.

Naukowcy wykazali, że przyjmując zalecaną dawkę Riluteku (100mg dziennie – dwa razy po 50mg rano i wieczorem) przez półtora roku chorzy na SLA żyją dłużej średnio o około 30%. Lek, niestety, nie wpływa na poprawę ich stanu oraz jakości życia. Rilutek tak jak i każdy inny lek wykazuje działania niepożądane. W jego przypadku są to objawy uboczne najczęściej ze strony wątroby np. nudności. Są one spowodowane podwyższeniem poziomu *enzymów wątrobowych*, dlatego wskazana jest ich systematyczna kontrola. Często objawy występują jedynie na początku leczenia, po czym stopniowo ustępują. Aby złagodzić tego typu objawy, można stosować leki wspomagające pracę wątroby, które są dostępne w każdej aptece bez recepty np. *Hepatil* oraz stosując dietę, która nie obciąża zanadto wątroby (ograniczenie przypraw, alkoholu oraz smażonych i pieczonych potraw). Leczenie powinno być rozpoczęte zaraz po postawieniu diagnozy, ponieważ skuteczność działania Riluteku spada w późniejszych fazach choroby.

Każdy chory powinien rozważyć, czy chce stosować Rilutek czy nie, po uprzedniej konsultacji z lekarzem prowadzącym oraz rozmowie z najbliższymi. Chory podejmując decyzję powinien być świadomy potencjalnych pozytywnych efektów stosowania tego leku oraz ewentualnych efektów ubocznych.

II. Porady

Najważniejszym celem stworzenia i wydania naszego poradnika była próba pokazania chorym oraz ich najbliższym, że z SLA nie tyle można żyć, ale pomimo jego obecności prowadzić dobre, wartościowe i ciekawe życie do samego końca. Dlatego najważniejszą częścią tej książki jest właśnie dział, który Państwo czytają, w którym znajdziecie informacje, jak można radzić sobie z poszczególnymi objawami występującymi w trakcie trwania choroby. Wskazówki te obejmują głównie proste metody, ale także zawierają informacje na temat stosowania leków, **dlatego prosimy konsultować stosowanie niniejszych porad z lekarzem prowadzącym.**

Porady podzielone są ze względu na objawy, które mają niwelować. W dalszej części *Poradnika* znajdziecie Państwo zestawy ćwiczeń ruchowych, logopedycznych, oddechowych i psychologicznych.

Problemy ruchowe (osłabienie mięśni, skurcze, zmęczenie i wzmożone napięcie)

Już od samego początku choroby występują kłopoty związane z ograniczeniami w poruszaniu się i wykonywaniu nawet prostych czynności codziennych. Proces ten przebiega indywidualnie u każdego chorego, dlatego bardzo trudno (albo jest to wręcz niemożliwe!) przewidzieć kolejność i natężenie postępu ograniczeń ruchowych. Medycyna, niestety, nie zna sposobu, aby go zatrzymać, ale możemy skutecznie go opóźnić oraz zmniejszyć negatywne skutki objawów. Jak to zrobić?

Samodzielność

Wbrew pozorom nie najważniejsza jest tu specjalistyczna rehabilitacja ruchowa, ale coś, o czym chorzy oraz ich opiekunowie za często zapominają, czyli jak najdłuższe utrzymanie samodzielności w wykonywaniu codziennych zajęć przez samego chorego. Często opiekunowie oraz rodzina z dobrej woli czynią krzywdę choremu,

wyręczając go w zajęciach, które mógłby spokojnie sam wykonać, zabierając mu tym samym doskonałą możliwość ćwiczenia swoich mięśni oraz bycia możliwie samowystarczalnym. Chory wykonując z pozoru prostą czynność, jaką na przykład jest zrobienie sobie herbaty, angażuje wiele partii mięśni, ćwiczy koordynację oraz precyzję ruchów, a co chyba najważniejsze, odczuwa satysfakcję z samodzielnie wykonanej pracy. Oczywiście, należy zawsze mieć na uwadze ograniczenia, których pacjent nie może przekroczyć, albo których przekroczenie oznaczałoby dla niego uszczerbek na zdrowiu, dlatego należy rozsądnie dobierać ilość i intensywność wykonywanych prac domowych, kierując się zdrowym rozsądkiem. W SLA mięśnie, niestety, bardzo szybko się męczą, a ich przeforsowanie może prowadzić do przyspieszenia rozwoju choroby, trzeba zatem ostrożnie dysponować siłami, nie planując zbyt wiele zajęć. Opiekunowie nie powinni naciskać i zmuszać chorego do wykonywania czynności – które, jak im się wydaje, może on wykonać, albo ma wg nich dostatecznie dużo siły, a jedynie mu się „nie chce" - bowiem to chory i **tylko** on wie, na co aktualnie go stać i co może, a czego nie może już wykonać. Oczywiście, opiekunowie powinni albo wręcz mają obowiązek mobilizować chorego do wszelkiej możliwej dla niego aktywności, chorzy natomiast powinni nauczyć się planować swój dzień mając w świadomości swoje ograniczenia tak, żeby nie planować za dużo, by później nie odczuwać niepotrzebnej frustracji, gdy plan dnia nie zostanie zrealizowany.

Planujcie zatem swój dzień myśląc o przerwach na niezbędny odpoczynek, w czasie którego zregenerujecie swoje siły. Nie będzie to czas stracony, a z pożytkiem i efektywnie wykorzystany na rzecz waszego zdrowia i dobrego samopoczucia. Wskazane jest też zrobienie sobie całego dnia przerwy - tak co kilka dni, poświęconego na słodkie, ale wbrew pozorom twórcze „nicnierobienie". Więc, o ile to możliwe, róbcie sobie herbatę, śniadanie, sprzątajcie, gotujcie i róbcie jeszcze, co tylko wam do głowy przyjdzie, bo wszelka systematyczna lekka aktywność jest zbawienna dla waszego zdrowia! To zalecenie dotyczy także chorych w cięższym stanie, którzy także powinni starać się wykonywać jak najwięcej czynności, na przykład z pomocą opiekuna podnieść do ust kubek z wodą.

REHABILITACJA

Drugim ważnym elementem walki o sprawność chorego jest rehabilitacja. Ze względu na specyficzny charakter SLA, rehabilitacja powinna być bardzo łagodna, ale częsta i systematyczna. Jest to związane z faktem, o którym wspomniano powyżej, czyli dużą podatnością na szybkie zmęczenie. Rehabilitacją, z której korzysta się w terapii SLA jest: ***kinezyterapia*** – trudne słowo oznaczające prostą rzecz, czyli ćwiczenia ruchowe wykonywane samodzielnie bądź z rehabilitantem; ***masaż***, ale tylko i wyłącznie u chorych bez wzmożonego napięcia mięśni; ***hydroterapia*** – ciepłe kąpiele perełkowe, solne, borowinowe; oraz ***leczenie ciepłem*** – okłady z parafiny, lampa solux, żel cieplny.

Ćwiczenia ruchowe w ramach kinezyterapii powinny być dobrane i prowadzone przez doświadczonego fizjoterapeutę, który powinien mieć wiedzę o tym, co jego pacjent może wykonywać. Przykładowo chory w początkowym stadium SLA może bez szkody dla siebie i bez nadmiernego zmęczenia wykonywać ćwiczenia czynne (wykorzystując własną siłę mięśni), natomiast osoby w ciężkim stanie wykonując dużą ilość takich ćwiczeń szybko by się zmęczyły a efekt terapeutyczny byłby żaden, zatem dla nich wskazane byłyby już głównie ćwiczenia bierne (fizjoterapeuta sam porusza na przykład nogą). Dlatego bardzo ważny jest wybór właściwego fizjoterapeuty, który znałby różne aspekty rehabilitacji chorych neurologicznie; oczywiście, w naszym publicznym systemie opieki zdrowotnej nie mamy właściwie żadnego wyboru, dlatego jeśli jest to możliwe zalecamy korzystanie z usług prywatnych rehabilitantów, których fachowość, wiedza i doświadczenie zazwyczaj, niestety, przewyższa tych z publicznej służby zdrowia. Poza zajęciami z rehabilitantem istotne jest codzienne ćwiczenie we własnym zakresie – w tym celu przygotowaliśmy zestawy ćwiczeń dostępne w dalszej części tego poradnika.

Jak wybrać właściwego rehabilitanta?

Jak wspomniano, wybór rehabilitanta w terapii SLA ma kluczowe znaczenie dla zdrowia i jakości życia chorego. Niezależnie od tego, czy szukamy go w publicznej czy prywatnej służbie zdrowia, zawsze przysługuje nam możliwość poznania kompetencji danego fizjoterapeuty. W pierwszej kolejności zwróćmy naszą uwagę na aktywność zawodową kandydata. Trudno znaleźć kryterium, na podstawie którego moglibyśmy stwierdzić, który jest bardziej aktywny a który nie, ale takim miernikiem jest zdobyte wykształcenie, ilość kursów, szkoleń i studiów podyplomowych, które ukończył kandydat a to wszystko zestawione z ilością lat pracy zawodowej. Fizjoterapeuta, który ukończył 3 kursy w ciągu 10 lat jest mniej aktywny od tego, który ukończył 2 kursy w ciągu 3 lat pracy. Czemu aktywność jest taka ważna? Świadczy ona o otwartości umysłu, chęci doskonalenia zawodowego, dbałości o własny rozwój i dobro pacjenta. Fizjoterapia jest dziedziną rozwijającą się w bardzo szybkim tempie, dlatego osoba, która zakończyła swoją edukację, nie będzie w stanie właściwie zadbać o chorego niezależnie od tego, jak dobre studia ukończyła. Bowiem tak naprawdę właściwe kształcenie fizjoterapeutów w Polsce zaczyna się dopiero po studiach, na kursach podyplomowych, gdzie poznaje on nowe, skuteczne i specjalistyczne metody rehabilitacji. Zwróćmy również uwagę na to, w czym specjalizuje się dany rehabilitant, ponieważ ktoś może być świetny w rehabilitacji po urazach a nie mieć większego pojęcia o postępowaniu z chorym neurologicznie. Wybierając fizjoterapeutę popytajmy o opinię innych pacjentów, bo to pacjenci najlepiej wiedzą, czy ktoś im tak naprawdę pomógł czy nie.

Co to jest PNF?

Jest to metoda fizjoterapii opierająca swoje działania, na tzw. *nerwowo-mięśniowym torowaniu*, czyli nie zagłębiając się w szczegóły pobudzaniu naturalnych dróg nerwowych do właściwej pracy przez dobór odpowiednich ćwiczeń. PNF proponuje ruchy naturalne zbliżone do aktywności dnia codziennego. Metoda ta cieszy się dużą popularnością u chorych na SLA, co świadczy o jej pozytywnym działaniu. Polecamy ją z pełnym przekonaniem wszystkim chorym na SLA.

Masaż leczniczy

powinien być stosowany z wielką ostrożnością u chorych na SLA ze względu na możliwość pogorszenia stanu chorego. Dzieje się tak, ponieważ u chorych na SLA mięśnie napięte i sztywne mogą zareagować na masaż jak na bodziec, który spowoduje ich dalsze pobudzenie. Jednak na początku choroby w wielu przypadkach wzmożone

napięcie mięśni jest na tyle znikome, że masaż może być stosowany. Niezależnie od tego jak „luźne" są mięśnie, masaż powinien być delikatny, mieć charakter rozluźniający i nie powodować zmęczenia. W sytuacji dużego napięcia mięśni masaż jest odradzany, ponieważ może wzmóc sztywność i napięcie. Pomijając aspekt czysto medyczny masaż sam w sobie może mieć pozytywne działanie bo po prostu jest ... przyjemny. Kto z nas nie lubi być masowanym?

Hydroterapia,

czyli leczenie wodą, oferuje szeroki wachlarz możliwości przydatnych w rehabilitacji chorych na SLA. Przede wszystkim dotyczy ona kąpieli, które także możemy sami wykonać w domu, jeśli dysponujemy wanną. Ciepła woda działa bardzo dobrze na rozluźnienie oraz odżywienie mięśni, dlatego wskazanym jest łączenie codziennej higieny i rehabilitacji przez stosowanie kąpieli w ciepłej wodzie. Taka kąpiel poza myciem powinna trwać około 10 minut, ale trzeba mieć zawsze na uwadze, żeby gorąca woda nie doprowadziła do przemęczenia przez zbyt długie w niej przebywanie. Do wody można stosować różnego rodzaju środki wspomagające tj.: sole rozgrzewające np. bocheńskie czy iwonickie, borowiny czy różnego rodzaju zioła albo olejki eteryczne. Używając ich pamiętajmy o ostrożności, bo tego typu środki mogą powodować alergie skórne, zwłaszcza jeśli produkt jest przeterminowany albo kiepskiej jakości. Pamiętajmy również, że borowina i wiele ziół powoduje trudno zmywalne zabrudzenia wanny. Jeszcze szerszą gamę różnorodnych rodzajów kąpieli oferują nam zakłady, oddziały fizjoterapii oraz sanatoria, gdzie mamy możliwość zażywania wszystkich gorących kąpieli, o których napisano powyżej, oraz kąpieli połączonych z terapeutycznym działaniem ruchu wody, czyli automatycznym lub wykonywanym przez fizjoterapeutę masażem wodnym, stosowania kąpieli perełkowej (bąbelki, pęcherzyki powietrza). Odradzamy korzystanie z biczy wodnych, czyli spryskiwania wodą pod dużym ciśnieniem, ponieważ pobudzają one niepotrzebnie mięśnie, doprowadzając do większej ich sztywności i przyspieszając zanik. Jeśli jest taka możliwość i stan chorego na to pozwala, wskazane są ćwiczenia na basenie, ponieważ w wodzie, dzięki jej wyporowi, chory czuje się „lżejszy" i zwiększa się zakres jego ruchów. Dodatkowo w wodzie przyjmujemy właściwą postawę, co jest zbawienne dla

obciążonego chorobą kręgosłupa. Najlepiej ćwiczenia wykonywać z rehabilitantem, ale nawet jeśli nie mamy takiej możliwości, „zwykłe" pływanie albo poruszanie się w wodzie jest bardzo korzystne. Tak jak w przypadku normalnych ćwiczeń, trzeba uważać, żeby się nie przemęczyć, zwłaszcza, że w wodzie nie odczuwamy aż tak wielkiego zmęczenia. Dbajmy również o to, żeby temperatura wody w basenie była wysoka, bo im wyższa, tym nasze mięśnie lepiej się rozluźniają, dlatego jeśli mamy wybór, dowiedzmy się gdzie temperatura wody w basenie jest najwyższa.

Ciepło bardzo dobrze działa na dotknięte SLA mięśnie zwiększając ich ukrwienie, czyli odżywiając je oraz rozluźniając. Tak jak radzono w poprzednim akapicie, można korzystać z ciepłych kąpieli, ale nie jest to jedyna możliwość prowadzenia terapii ciepłem. Jeśli nie ma jakiś przeciwwskazań, a stan chorego jest dobry oraz nie jest on zbytnio podatny na zmęczenie, polecamy umiarkowane i rozsądne korzystanie z sauny. Rozgrzewa ona całe ciało, rozluźniając mięśnie, a dodatkowym efektem jest oczyszczona skóra. Jeśli z jakiś powodów sauna jest niemożliwa, możemy skorzystać ze źródeł ciepła działających miejscowo. Właściwie możemy użyć wszystkiego, co tylko nas nie oparzy oraz w miarę dobrze przylega do ciała. Okłady z rozgrzewających maści nakładane na miejsca, gdzie sztywność mięśni jest największa albo najbardziej utrudnia normalne funkcjonowanie np. w przypadku osoby ze szpotawą stopą miejscem tym będzie staw skokowy (okolice kostki). Dobrze nadają się do tego celu termofory albo specjalne żele cieplne dostępne w prawie każdym sklepie rehabilitacyjnym. Zakłady, oddziały fizjoterapii oraz sanatoria oferują również okłady z gorącej parafiny oraz ogrzewanie części ciała światłem z lampy solux.

FIZYKOTERAPIA

mgr Michał Żuławiński, fizjoterapeuta;
Dignitas Dolentium

Spastyka

Jednym ze sposobów „opanowania" wzrostu napięcia mięśniowego (spastyka) i tworzeniu się przykurczy mięśniowych są zabiegi fizykalne. Wzmożone napięcie mięśniowe ogranicza możliwości ruchowe pacjenta, jego samodzielność oraz utrudnia pielęgnację chorego. Wspomniane zabiegi wpływają na przejściową (SLA – jest chorobą postępującą) stabilizację stanu napięcia mięśniowego.

Zatem jakie zabiegi możemy polecić? Przede wszystkim zabiegi cieplne takie jak:

Kąpiele cieplne

W warunkach zakładów rehabilitacyjnych czy fizjoterapeutycznych do dyspozycji jest cały szereg urządzeń do tego typu zabiegów. Są to zarówno urządzenia do zabiegów całościowych, czyli wanny z możliwością stosowania oprócz zwykłej kąpieli masażu podwodnego (pamiętamy o niedużym ciśnieniu strumienia wody), jak również urządzenia do zabiegów miejscowych czyli tzw. wirówki dla kończyn górnych i dolnych. Należy tu wspomnieć również o specjalnych urządzeniach do stosowania w warunkach domowych, czyli tzn. matach ozonowych i matach tylko do masażu podwodnego. Tego typu urządzenia są godne polecenia z punktu widzenia efektów tych zabiegów, ale z punktu finansowego…..

Różnego rodzaju okłady cieplne (parafina, borowina, termożele).

W placówkach służby zdrowia tego typu zabiegi są bardzo popularne i wykonywane przez wykwalifikowany personel.

W warunkach domowych wykonanie okładu z parafiny może być kłopotliwe pod względem wykonania technicznego (nagrzanie parafiny do odpowiedniej temperatury). Dlatego godne polecenia są tzw. *Termożele* (dostępne w sklepach rehabilitacyjnych). Używanie ich jest

zdecydowanie prostsze i bezpieczne, a skutki lecznicze prawie takie same. Do rozgrzania ich możemy stosować gorącą wodę, kuchenkę mikrofalową, czy sam aktywator znajdujący się w żelu. Sposób rozgrzania zależy od rodzaju termożelu, zaś sposób wykonania tego typu zabiegu powinien być poprzedzony instruktażem. Przy tej okazji należy wspomnieć o żelach działających zarówno rozgrzewająco jak i schładzająco, ale o tym nieco później.

Nagrzewanie promieniami podczerwonymi

W zakładach do tego typu zabiegów służy m.in. lampa Sollux, za pomocą której naświetla się poszczególne partie mięśni.

W warunkach domowych do tego typu zabiegów możemy użyć żarówki typu „kwoka", którą wystarczy wkręcić do domowej lampki ze statywem. Przed tego typu zabiegiem instruktaż wydaje się być konieczny.

Elektroterapia

W likwidacji wzmożonego napięcia mięśniowego pomocną może być też *elektroterapia* (działanie prądem elektrycznym). Tego typu zabiegi wykonywane są w placówkach opieki zdrowotnej tylko przez wykwalifikowany personel. Chodzi tu przede wszystkim o zabiegi tzw. *tonolizy* .

Krioterapia

W celu obniżenia napięć układu mięśniowego możemy również w niektórych przypadkach stosować *zimno*. W warunkach zakładów rehabilitacji chodzi tu zabiegi tzw. *krioterapii*, czyli działanie azotem, lub dwutlenkiem węgla. W warunkach domowych prostym sposobem stosowania zimna jest okład z kostek lodu (kostki lodu znajdują się w worku foliowym) lub stosowanie wspomnianych termożeli (schładzamy je w zamrażarce). Tego typu zabiegi powinny być skonsultowane z lekarzem.

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że zabiegi fizykalne mogą przynieść tylko chwilową poprawę stanu napięcia mięśniowego. Dlatego stosuje się je jako etap przygotowawczy do prowadzenia ćwiczeń ruchowych, które wtedy przynoszą lepszy rezultat. Pamiętajmy również o tym ,że z uwagi na indywidualny przebieg choroby, dobór zabiegów skonsultowany powinien być z lekarzem prowadzącym, a samo ich wykonanie przeprowadzone przez doświadczonego rehabilitanta (dotyczy to szczególnie zabiegów w warunkach domowych).

Ból

W zmniejszeniu bólu wynikającego z przykurczy mięśniowych, czy unieruchomienia, mogą znaleźć zastosowanie zabiegi fizykalne. Chodzi tu np. o zabiegi cieplne, których działanie omówione zostało wcześniej. Z innych rodzajów zabiegów możemy stosować zabiegi z zakresu elektroterapii (działanie prądu elektrycznego). Przykładem może być zabieg *jonoforezy*, czyli wprowadzenia do organizmu leku przeciwbólowego za pomocą prądu stałego. Tego typu zabiegi są zabiegami miejscowymi, czyli w miejscu bólu aplikowany jest dany lek.

Innymi zabiegami godnymi polecenia z zakresu elektroterapii są prądy *tens* czy prąd *treberta* - tego typu zabiegi oprócz możliwości stosowania w miejscu bólu (*tens*) możemy co ważniejsze stosować w sposób *segmentarny*. Co to oznacza ? Jeżeli dolegliwości bólowe zlokalizowane są w obrębie kończyn dolnych a w miejscu tego bólu nie można wykonać zabiegu, ponieważ istnieją jakieś przeciwwskazania, zabieg wykonuje się na odpowiednim segmencie kręgosłupa, osiągając w ten sposób działanie przeciwbólowe.

Tego typu zabiegi wykonuje wykwalifikowany personel po uprzedniej ocenie stanu pacjenta. Tu należy dodać, iż fizykoterapia dysponuje wieloma rodzajami zabiegów, które odpowiednio zastosowane, w zależności od stanu pacjenta, mogą przynieść poprawę (czasową) jego stanu. Dlatego ścisłe współdziałanie z lekarzem oraz z rehabilitantem wydaje się być bardzo ważne.

Inhalacje

Sposobem zapobiegania i wspomagania leczenia różnego rodzaju infekcji dróg oddechowych są inhalacje.

Co to jest inhalacja? Inhalacje lecznicze to zabiegi polegającena wprowadzaniu różnego rodzaju leków do układu oddechowego za pomocą urządzeń tzw. *inhalatorów*. Działanie ich polega na rozdrabnianiu wspomnianych leków na cząsteczki, które w zależności od wielkości docierają podczas zabiegu do odpowiednich części układu oddechowego. Fakt ten jest o tyle ważny, iż w zależności od odcinka układu oddechowego, w którym istnieje jakiś problem, mamy możliwości stosowania różnych leków jak i różnych inhalatorów. Jak dobrać inhalator? Różnego rodzaju inhalatory rozdrabniają leki na cząsteczki różnej wielkości. Wydaje się zatem zasadne, aby o doborze leku jak i sposobie jego podania (rodzaj inhalatora) decydował wykwalifikowany personel.

JAK W CODZIENNYM ŻYCIU RADZIĆ SOBIE Z PROBLEMAMI RUCHOWYMI?

mgr Bożena Jóźwiak, chora; Dignitas Dolentium

Najistotniejsze dla wszystkich jest to, aby jak najdłużej umożliwić choremu w miarę samodzielne życie. W tym celu ze strony opiekunów potrzebna jest pomoc i wsparcie, ale nie polegające na wyręczaniu we wszystkim. Chory powinien wykonywać możliwie jak najwięcej czynności samodzielnie, a gdy nie może, albo to jest dla niego zbyt męczące, wskazana jest pomoc opiekunów.

Przeczytajmy praktyczne porady chorej na SLA Bożeny Jóźwiak, które mogą być przydatne dla chorych zwłaszcza w początkowym stadium SLA.

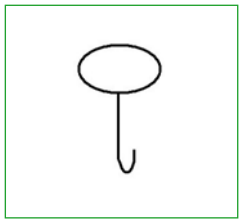
Drobne rady, duże ułatwienia

Gdy choroba zaczęła coraz bardziej zabierać mi ręce i nogi, gdy coraz częściej musiałam być zależna od osób trzecich, zaczęłam obserwować swoje codzienne działania, czynności. Szukałam sposobów jak być niezależną mimo postępu choroby.

Pierwszym krokiem było obcięcie włosów, krótka fryzura mniej stresów przy myciu i czesaniu.

Ubranie, odzież

- ubranie lekkie, po co obciążać zanikające mięśnie dodatkowym ciężarem
- obszerniejsze, łatwiej jest ubierać (do rękawa wkładamy zawsze najpierw słabszą rękę do nogawki słabszą nogę),
- rezygnacja z guzików; guziki (np. przy spodniach) polecam zastąpić rzepami, guzikiem na stopce z gumką - guzik wkładamy od wewnętrznej strony dziurki, przewleczoną gumkę łatwiej zahaczyć na guzik lub używać haczyka (zakrzywiona szpilka do szaszłyków ułatwia mi nie tylko zapinanie guzików… jest moją trzecią ręką i pomaga mi w wielu czynnościach np. przy podciąganiu spodni),



Rys. Długość i wielkość haczyka to sprawa indywidualna

- szlufki przy spodniach (bieliźnie) pomogą nam lub osobom nam asystującym w podnoszeniu lub ściąganiu odzieży,
- ważna jest także długość bluzy, swetra - najwygodniejsza to ta sięgająca pachwin - nie będzie podwijać się przy siadaniu na wózek, łatwiej będzie w ubikacji itp.
- buty nawet ortopedyczne mogą być także zapinane na rzepy, polecam jednak buty na lekkim klinie, przy *opadających stopach* lekki klin stabilizuje nam bardziej stopę, palce u nóg nie mają tendencji do podwijania się, łydka i kolano są stabilniejsze,
- zimą marzną nam ręce, problem z założeniem rękawic… można je zastąpić zapomnianą mufką, którą łatwo zrobić z rękawa starej bluzy polarowej,
- do ogrzania marznących łydek polecam getry (można obciąć stare wełniane podkolanówki).

Higiena osobista

- adaptacja łazienki (to każdy zainteresowany, z rodziną wybierze sobie swój wariant, czy to ma być kabina z natryskiem, czy wanna z podnośnikiem) ważne są uchwyty i odpowiednia wysokość muszli klozetowej,
- gąbkę, myjkę polecam siatkową, łatwiej się nią posługiwać,
- szczotka do nóg z przyssawką to nie tylko ułatwienie w trakcie mycia ale także element rehabilitacji, akupresury,
- mydło w dozowniku, mydło w siatce na sznureczku,
- elektryczna szczoteczka do zębów,
- panel prysznicowy do hydromasażu,
- wszystkie wieszaki, kosmetyki powinny być w zasięgu naszej ręki - nie będziemy musieli prosić nikogo o pomoc.

Posiłki

- kubek do picia polecam plastikowy, lekki, najlepiej z melaminy, powinien mieć wygodny dla nas uchwyt - warto przetestować kilka. Dobrym rozwiązaniem jest kubek „wańka - wstańka”- rzadko się z niego coś wylewa, a jeśli będzie z dzióbkiem, to rurka będzie niepotrzebna,
- sztućce, dziecięcy zestaw metalowy, lżejszy, wygodniejszy (odradzam sztućce plastikowe),
- na stół (chodzik z półeczką itp.) polecam matę do wyścielania półek, szuflad z Ikei, faktura maty uniemożliwia przesuwanie się przedmiotów na niej postawionych,
- nóż do smarowania, łopatka,
- nóż z pionowym trzonkiem do krojenia,
- uchwyt do krojenia cebuli - może się przydać do przytrzymywania nie tylko jedzenia.

Zachęcam do szukania własnych sposobów, pomysłów. Trzeba tylko rozejrzeć się dokoła, próbować i wybierać to, co dla nas jest najwygodniejsze, najlepsze.

Mieszkanie

Przystosowanie mieszkania do naszych możliwości nie wymaga nakładów finansowych. Nieraz wystarczy przesunięcie kilku mebli, abyśmy mogli czuć się bezpiecznie i wygodnie:

- krzesło i miejsce do spania powinno mieć wysokość sięgającą powyżej kolan. Łatwiej wtedy wstać. Przy wstawaniu powinniśmy pamiętać o lekkim przechyleniu głowy i tułowia do przodu - ułatwi to nam wykonanie tej czynności. Polecam zwykłe metalowe krzesło ogrodowe (Ikea)- jest bardzo stabilne, a podkładki pod nogami krzesła utrudniają przesuwanie się na panelach czy płytkach,
- sprzęt kuchenny, żywność powinniśmy poukładać tak, aby w każdej chwili mieć do niej wygodny dostęp, warto pomyśleć o pojemnikach, które można otworzyć nawet jednym palcem,
- wieszaki, półki itp. - spróbujmy powiesić tak, aby to nam było wygodnie.

Komunikacja z otoczeniem

- nie wstydźmy się podawać rękę na powitanie, gdy zaczynamy mieć problemy. To osoby zdrowe powinny pomyśleć, jak nas za rękę złapać,
- gdy zaczynamy mieć problemy z mową nie wstydźmy się mówić, to osoby zdrowe powinny wysilić się, by nas zrozumieć. Gdy będzie trudniej mówić, polecam do pisania znikopis (można go kupić w sklepach z zabawkami, czy artykułami papierniczymi),
- nie zamykajmy się w domu,
- nie unikajmy kontaktów z rodziną, przyjaciółmi,
- nie zamykajmy drzwi przed ludźmi nam życzliwymi,
- pomoc osób trzecich, przyjmujmy życzliwie, mówmy jednak szczerze, jak jesteśmy niezadowoleni z pomocy,
- nie reagujmy agresją na oferowaną pomoc,
- nasza choroba nie może być chorobą całej naszej rodziny i naszego otoczenia – nie wińmy ich za nasz los – oni mają prawo żyć, mają prawo do radości i uśmiechu – cieszmy się życiem razem z nimi
- spróbujmy spełniać swoje marzenia – choćby te najmniejsze

Rehabilitacja

- to ważny element w walce z chorobą, nawet czynności życia codziennego można zamienić w rehabilitację,
- ćwiczmy częściej ale krótko… dwa, trzy ruchy wykonane prawidłowo przyniosą lepsze efekty, niż półgodzinny bezmyślny wysiłek,
- poprośmy o pomoc rehabilitantów, terapeutów aby pokazali nam, jak poprawnie kompensować zaczynające się problemy z rękami i nogami (poprawna kompensacja to dłuższa samodzielność).

PROBLEMY Z MÓWIENIEM

Ludzka mowa jest jedną z ważniejszych cech, która nas odróżnia od świata zwierzęcego. Jest to jednak umiejętność bardzo skomplikowana wymagająca sprawnego współdziałania mięśni, układu oddechowego i mózgu. Zdrowy człowiek nie zastanawia się nad złożonością procesu powstawania mowy. W SLA niektóre istotne elementy tego procesu zostają zaburzone. Dotyczy to złego funkcjonowania mięśni odpowiedzialnych za wytwarzanie dźwięków oraz układu oddechowego. Ośrodki mowy w mózgu w większości przypadków nie są dotykane przez SLA, czyli oznacza to, że chory mówiąc wolniej nie robi tego dlatego, że wolniej myśli, tylko z powodu fizycznego uszkodzenia mięśni.

Aby powstał język mówiony potrzebne jest sprawne funkcjonowanie wielu mięśni. Mięśnie oddechowe biorą udział w wydychaniu powietrza z płuc, wprawiając w drgania struny głosowe w krtani i powodując powstawanie dźwięków, które następnie są wzmacniane przez mięśnie gardła i podniebienia a później przetwarzane w słowa przez mięśnie języka i warg. SLA powoduje zaburzenia mowy fachowo zwane *dyzartią*. Na czym one polegają? Mowa w trakcie trwania choroby staje się wolniejsza a wypowiadane słowa mniej wyraźne. Dodatkowe problemy oddechowe sprawiają, że siła głosu jest osłabiona, a on sam staje się monotonny i częściej przerywany wdechem. Gdy zostaje porażone podniebienie miękkie, część powietrza w trakcie mówienia zaczyna przechodzić przez jamę nosową, co w praktyce daje tzw. nosowanie, czyli mówienie przesadnie nisko, przez nos.

Co można zrobić, żeby poprawić mowę i usprawnić komunikację z chorym?

Ćwiczenia

Najlepszym sposobem na spowolnienie i ograniczenie rozwoju zaburzeń mowy są specjalistyczne ćwiczenia zwane *logopedycznymi*. Są to różnorodne ćwiczenia, których celem jest rozluźnienie i wzmocnienie mięśni uczestniczących w procesie tworzenia mowy. Zaleca się łączenie ich z ćwiczeniami oddechowymi. Ważne jest, aby je wykonywać bardzo często, ale oczywiście niezbyt intensywnie, żeby nie doprowadzić do zmęczenia mięśni. Zestawy ćwiczeń logo-

pedycznych oraz oddechowych dostępne są w ostatnim dziale tego poradnika.

Mówić

Ważne jest też, aby chorzy mówili możliwie często np. czytając na głos. Mówiąc, najlepiej jest przyjąć wyprostowaną pozycję, żeby cały aparat mowy znalazł się w prawidłowym, naturalnym ułożeniu. W ramach ćwiczeń chory w trakcie rozmowy może starać się mówić jak najwyraźniej wręcz przesadnie artykułując słowa.

Żucie gumy

Dobrym rodzajem ćwiczeń, które możemy wykonywać codziennie jest żucie gumy, należy jednak uważać, by u osób mających problemy z połykaniem, nie doszło do zadławienia.

Jeśli zaburzenia mowy narastają, a dodatkowo występuje niedowład rąk uniemożliwiający choremu pisanie ręcznie oraz na klawiaturze, komunikacja z chorym nie musi być niemożliwa. Przede wszystkim pomocna jest tutaj współczesna technika, która umożliwia nawet chorym w bardzo ciężkim stanie skuteczne porozumiewanie się. Poniżej omówione zostaną najbardziej popularne metody.

Tablice

Najprostszą z nich jest użycie tablicy z literami alfabetu, po której przesuwa się palec i chory kiwnięciem głowy lub mrugnięciem wskazuje odpowiednie litery. Analogicznie można stosować tę metodę na komputerze, najlepiej przenośnym, gdzie tablica z literami alfabetu pokazuje się na monitorze, a chory ma dodatkowe opcje do dyspozycji np. może zapisywać już utworzone słowa, by później nie musieć ich tworzyć od nowa.

Tablice z prostymi symbolami

Można stworzyć również tablicę z prostymi zapytaniami tak, żeby chory mógł szybko powiedzieć, że np. chce mu się pić albo jest mu za gorąco. Najlepiej na takiej tablicy umieścić symbole albo skróty literowe oznaczające różne czynności, o które chory prosi, aby opiekun je wykonał tj.: jestem głodny, chce mi się pić, proszę do toalety, chciałbym posłuchać radia czy obejrzeć telewizję itp.

Komputer

Gdy chory ma problemy z mową, ale jest w stanie obsługiwać komputer za pomocą myszki dostępne są już programy, które pozwalają sprawnie i szybko pisać używając kursora myszki a następnie odtwarzać w ten sposób napisane zdania używając syntezatora mowy, który „odczytuje" tekst przez głośniki komputera. Nie trzeba za każdym razem pisać zdań od początku, można wybierać często używane zdania, frazy lub słowa i tworzyć z nich szybko nowe wypowiedzi. Takie oprogramowanie może być zainstalowane na małych komputerach przenośnych i może być używane także poza domem. Gdy mamy problemy z korzystaniem z myszki komputera, nowoczesna technologia daje nam możliwość sterowania kursorem po ekranie monitora bez użycia rąk za pomocą systemu śledzenia wzroku czy ruchów głowy albo prototypowy sposób umożliwiający przesuwanie kursora przy użyciu fal mózgowych wyłapywanych i przetwarzanych przez elektrody umieszczone na głowie chorego, czyli po prostu poprzez myśli *BrainGate Neural Interface System*. Poza tym ostatnim sposobem pozostałe dwa są w powszechnym użyciu na Zachodzie, w Polsce niestety niewielu chorych wie o tym, że ma możliwość zakupu takiego sprzętu przy sporym dofinansowaniu PCPR sięgającym nawet 80%!

Odtwarzacze muzyki

Gdy niemożliwe jest nauczenie chorego obsługi komputera, można użyć prostszych w obsłudze odtwarzaczy muzyki np. popularne iPody. Nagrywa się wtedy wypowiedzi na odpowiednim do odtwarzacza nośniku, każda wypowiedź jako oddzielny utwór, po czym chory, który jest manualnie w stanie obsłużyć odtwarzacz muzyki wybiera odpowiedni „utwór" i go odtwarza. Przykładowo wśród wielu wypowiedzi znajduje się jako utwór zdanie – *chciałbym coś zjeść* – chory, gdy jest głodny wybiera odpowiedni numer utworu i go odtwarza.

Współczesna technika pomaga chorym na SLA sprawnie komunikować się z otoczeniem umożliwiając nawet pisanie książek czy aktywne uczestniczenie w życiu towarzyskim. Niestety, wiele z tych metod nie jest wykorzystywanych w Polsce, ale powoli ta sytuacja ulega zmianie.

ROZMOWA Z LOGOPEDĄ MIROSŁAWĄ KIERSKĄ NA TEMAT REHABILITACJI MOWY U CHORYCH NA SLA

mgr Mirosława Kierska, logopeda; Dignitas Dolentium

Dlaczego ćwiczenia logopedyczne są ważne dla chorych na SLA?

Ćwiczenia logopedyczne są szansą na utrzymanie bardzo długo wyraźnej artykulacji, pozwalają choremu zachować dźwięczny głos, opanowywać różne nieskoordynowane i nieuporządkowane ruchy związane z wymową i trudnościami z oddychaniem oraz utrzymać sprawność narządów artykulacyjnych (języka, warg, podniebienia miękkiego, policzków, strun głosowych) potrzebną do mówienia. Wszystko to jest gwarancją dłuższej aktywności życiowej chorego.

Czy wystarczająca jest samodzielna praca nad mową? Czy potrzebna jest pomoc specjalisty?

Ćwiczenia logopedyczne wymagają wielu powtórzeń, są żmudne, często mało ciekawe i monotonne, a z drugiej strony muszą być bardzo zróżnicowane. Dobrze jest gdy pacjent sam poświęca dużo czasu na te ćwiczenia, jednak wskazane jest, by w miarę możliwości odbywały się one pod okiem specjalisty. Swoim doświadczonym okiem widzi on bowiem, która sfera mowy jest w słabszej kondycji i na jakie ćwiczenia wówczas należy położyć nacisk. Niemożliwe jest wykonywanie wszystkich ćwiczeń naraz, toteż logopeda powinien dokonywać wyboru i dostosowywać je do możliwości pacjenta. Wymaga to od niego bacznej obserwacji chorego oraz swoistej intuicji. Ponieważ często u chorych na SLA zaburzenia postępują i zmieniają swój zasięg toteż ćwiczenia logopedyczne należy dostosowywać do tych zmian. Tego - sam chory lub jego otoczenie może nie zauważyć w odpowiednim czasie. Krótko mówiąc, wyłącznie samodzielne ćwiczenie może być mało skuteczne. Ponadto, wskazane jest by logopeda ćwiczył wraz z pacjentem, pokazując prawidłowe wykonanie poszczególnych ćwiczeń. Wówczas można kontynuować samodzielnie ćwiczenia pamiętając o wskazówkach.

Gdzie szukać pomocy logopedy?

Jeżeli chory może się poruszać samodzielnie można próbować w różnych gabinetach logopedycznych - jest tam odpowiednie wyposażenie (choć to wyposażenie nie jest bardzo konieczne - wiem to z doświadczenia). Można szukać neurologopedy lub logopedy, który podejmie próbę przychodzenia do domu chorego. Niestety znalezienie takiej osoby może być trudne, ale należy się nie poddawać i szukać dalej. Podobno nie ma rzeczy niemożliwych.

Systematyczność jest istotna?

Systematyczność jak w każdej dziedzinie rehabilitacji jest warunkiem jej powodzenia. Bo przecież mamy do czynienia z rehabilitacją…. Zazwyczaj chorzy i ich rodziny skupiają się na podtrzymywaniu ogólnej sprawności ruchowej. A ja myślę, że podtrzymywanie wyraźnej mowy jest również ważne.

Często chorzy mają problemy z tzw. nosowaniem. Czy istnieją triki pozwalające je ograniczyć? Może specjalne ćwiczenia?

Rzeczywiście - pojawiające się nosowanie znacznie utrudnia mówienie. Aby je ograniczyć należy zwiększyć intensywność ćwiczeń oddechowych, ćwiczeń mięśni zwierających tylną ścianę gardła (np. głośne chrapanie), ćwiczeń głosowych (wymawianie samogłosek na różnych tonach, w różnym tempie, o zróżnicowanym natężeniu). Dobrze jest również łączyć samogłoski ze spółgłoskami nosowymi (m, n) oraz tylnojęzykowymi (k, g, h) np. seria ma, mo, mu, me, my, mi, mą, mę. W sytuacji, gdy choremu w danej chwili nosowanie utrudnia wypowiedź można nauczyć się na chwilę go opanować poprzez wykonanie któregoś wypróbowanego ćwiczenia. Mój wspaniały pacjent chory na SLA po prostu przerywa swoją wypowiedź i….. wymawia głośne aaaaaaaaaaaaa z szeroko otwartą buzią. Jemu pomaga.

Jak należy prawidłowo oddychać, aby choremu mówiło się łatwiej?

Prawidłowe oddychanie jest podstawą dobrej wymowy i silnego głosu. Ćwiczenia oddechowe umożliwiają ekonomiczne zużycie powietrza w czasie mówienia, wzmacniają mięśnie biorące udział w oddychaniu i utrzymują płuca w dobrej kondycji. U osób z dysartrią zbyt krótki wydech pozwala jedynie na wypowiedzenie zaledwie kilku wyrazów. W trakcie ćwiczeń oddechowych pracujemy nad wyrobieniem długiej fazy wydechowej, nauczeniem oddechu przepono-

wego (pełnego, głębokiego), umiejętnością ekonomicznego zużywania powietrza oraz synchronizowania pauz oddechowych z treścią wypowiedzi (praca tekstem). Powinny być one również rozluźniające i likwidujące napięcia mięśni uczestniczących w mówieniu.

KŁOPOTY Z JEDZENIEM (ZABURZENIA POŁYKANIA, ZATWARDZENIA I WŁAŚCIWA DIETA)

Zaburzenia połykania objawiają się początkowo krztuszeniem się zazwyczaj w trakcie picia a później w czasie jedzenia; chorzy mając problemy w przełykaniu, często po posiłku mogą odczuwać obecność przeszkody w gardle, będącej resztkami nie połkniętego jedzenia; rzadko, przy silnym zakrztuszeniu, może dojść w trakcie naturalnego odruchu kaszlowego do nieprzyjemnego wyciekania płynów przez nos. Warto również zwrócić uwagę na zależność pomiędzy problemami z mową a trudnościami w połykaniu – zazwyczaj zaburzenia połykania pojawiają się w ciągu kilku miesięcy od wystąpienia problemów z mową (w rzadkich przypadkach mogą je poprzedzać). SLA w trakcie swojego rozwoju powoduje narastanie trudności w przesuwaniu pokarmów z ust przez gardło i przełyk do żołądka. Kiedy te problemy zaczynają się rozwijać, chorzy z oczywistych powodów boją się posiłków, co często kończy się świadomym lub nieświadomym unikaniem jedzenia. Dodatkowo każdy posiłek znacznie się wydłuża, co jeszcze bardziej zniechęca chorych. Pomimo tego powinno się dokładnie przestrzegać diety i zjadać całe posiłki, żeby nie dopuścić do osłabienia organizmu, który stale walczy z chorobą.

Co możemy zrobić, żeby uniknąć kłopotów z połykaniem?

Bardzo ważnym jest wyrobienie w sobie właściwych nawyków i zachowań podczas jedzenia.

- Unikaj jedzenia w pozycji leżącej, ponieważ może to doprowadzić do zakrztuszeń.
- Jedz siedząc prosto. Możesz użyć poduszki wkładanej między plecy i oparcie siedziska na odcinku lędźwiowym kręgosłupa, co ułatwi utrzymanie prostej pozycji. Gdy nie potrafisz samodzielnie utrzymać głowy, na czas posiłku możesz założyć kołnierz ortopedyczny.
- Planując posiłki zakładaj, że czas jedzenia się przedłuży, gdy będziesz jadł spokojnie i bez stresu.

- Nie jedz w pośpiechu. Postaraj się, aby atmosfera w trakcie posiłku była pogodna.
- Koncentruj się w trakcie posiłku jedynie na jedzeniu.
- Staraj się najlepiej, jak tylko możesz, przeżuwać każdy kęs.
- Wkładaj do ust tylko małe porcje.
- Unikaj jedzenia suchych i sypkich pokarmów np. kruchych ciasteczek czy chleba razowego, bo mogą one doprowadzić do zakrztuszenia.
- Unikaj mówienia w trakcie posiłków a już na pewno nie rozmawiaj z pełnymi ustami!
- Nie odchylaj głowy do tyłu w czasie połykania, ponieważ w tej pozycji łatwiej o zakrztuszenie. Gdy natomiast masz problem z połknięciem jakiegoś kęsa, spróbuj pochylić głowę lekko do przodu, bo w takiej pozycji łatwiej się połyka.
- Jedz częściej - nawet siedem razy dziennie, ale małymi porcjami.
- Gdy masz trudności w połykaniu pokarmów stałych, spróbuj zmodyfikować dietę na półpłynną czyli miksuj jedzenie, korzystaj z zup ale gęstych i pożywnych, grysików, kaszek itp. Pamiętaj, aby ta dieta zawierała odpowiednie ilości wartości odżywczych potrzebnych choremu.
- Jeśli masz kłopoty z zażywaniem leków w formie tabletek, rozkrusz je i spróbujmy zażyć z jogurtem czy gęstymi sokami (nie z klarownymi płynami).

Co możemy zrobić, gdy zakrztuszenia zdarzają się bardzo często a posiłki stają się wielkim utrudnieniem w codziennym życiu?

Współczesna medycyna daje nam możliwość poradzenia sobie z tym problemem. Pierwszym sposobem jest użycie sondy nosowo-żołądkowej, czyli obrazowo mówiąc rurki wsadzanej przez nos a dochodzącej przez przełyk aż do żołądka, za pomocą której można wprowadzać zmiksowany pokarm, albo specjalną mieszankę bezpośrednio przez nos do żołądka. Najlepiej, żeby było to rozwiązanie **jedynie** czasowe, ponieważ po około czterech tygodniach mogą wokół sondy powstawać odleżyny albo tzw. przetoki, czyli otwory w przełyku. Docelowo zaleca się, aby chory z dużymi trudnościami w przełykaniu miał wykonaną *gastrostomię* (PEG). Jest to stosunkowo łatwy zabieg, wykonywany w czasie krótkotrwałego znieczulenia miejscowego, polegający na założeniu tzw. *drenu*, czyli rureczki przez

nacięcie na brzuchu bezpośrednio do żołądka. PEG jest metodą bezpieczną pozwalającą na długotrwałe karmienie chorego posiłkami zmiksowanymi oraz podawanie mu napojów.

Dieta, czyli co jeść?

Dieta jest ważna dla zdrowego człowieka a staje się jeszcze istotniejsza w chorobie. Organizm wycieńczony walką z chorobą potrzebuje sporej dawki energii i składników odżywczych, dlatego w SLA tak istotne jest dbanie o właściwą dietę. Niestety, chorzy często mając problemy z przełykaniem oraz przedłużaniem się posiłków, tracą apetyt i chudną. Zatem przede wszystkim należy pilnować tego, czy jemy odpowiednią ilość pokarmów niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania. Zwracajmy uwagę także na to, że przyczyną braku apetytu może być również depresja, wtedy w pierwszej kolejności konieczne będzie jej leczenie.

Starajmy się jeść często, nawet do siedmiu razy dziennie, ale małymi porcjami.

Jeśli już wiemy, że musimy dbać o to, ile jemy, skupmy się teraz na tym, co powinniśmy jeść. Na początku choroby, kiedy mamy możliwość intensywnej rehabilitacji, wskazane jest stosowane diety zawierającej dużo białka, będącego budulcem mięśni tak, żeby ćwicząc i dostarczając białka organizmowi równoważyć utratę mięśni, spowodowaną chorobą. W jakich produktach znajdziemy białko? Przede wszystkim w mięsie, ale także w nabiale, czyli jajkach, serach, jogurtach itp. Możemy również skorzystać z suplementów sztucznych zażywanych przez sportowców. Są to gotowe mieszanki białek i środki pobudzające naturalną syntezę białka w organizmie (L-karnityna). W późniejszym etapie choroby spożywanie białka w dużej ilości nie jest konieczne, a na pierwszy plan wysuwa się radzenie sobie z zaparciami.

Zatwardzenia.

Gdy chory przestaje chodzić, zaburzony zostaje naturalny mechanizm trawienia, czego efektem są problemy z wypróżnianiem. Najłatwiej i najskuteczniej można im zaradzić stosując dietę bogatą w *błonnik*, który poprawia trawienie i może niwelować zatwardzenia. W jakich produktach znajdziemy błonnik? Przede wszystkim w pełnoziarnistym tzw. ciemnym chlebie oraz owocach i warzywach. Możemy również stosować suplementy diety zawierające błonnik, które są łatwo dostępne w każdej aptece bez recepty. Innym ważnym

składnikiem diety poza błonnikiem pomagającym w walce z zaparciami są kwasy organiczne obecne w kwaśnym mleku, jogurtach, kefirach, sokach owocowych, wytrawnych winach, świeżych jabłkach i owocach suszonych. Ważne jest też picie dużej ilości płynów- około 2 litrów dziennie.

Co zrobić, gdy zatwardzenie utrzymuje się przez dłuższy czas?

Wtedy możemy skorzystać z leków przeczyszczających, najlepiej opartych na ziołowych składnikach naturalnych np. Xenna. Jeśli nawet to nie pomoże, możemy użyć czopka glicerynowego, który mechanicznie pomaga w wypróżnianiu, tak samo jak wlewka doodbytnicza, popularnie zwana lewatywą (do lewatywy polecamy użyć gotowych dostępnych w aptece płynów tzw. hipertonicznych).

OPIEKA NAD OBŁOŻNIE CHORYM

Monika Zychowska, pielęgniarka

Dla każdego z nas dom jest miejscem, w którym czujemy się bezpiecznie i gdzie pragniemy żyć i przebywać. Pacjent w obliczu nieuleczalnej choroby nie powinien zostać pozostawiony sam. W tym trudnym, terminalnym okresie choroby, kiedy traci panowanie nad własnym ciałem wiedząc, że to proces nieodwracalny, pragnie więzi z bliskimi, bycia we własnym środowisku, wśród znanych sprzętów. W najlepiej pojętym interesie chorego jest jego powrót do domu do bliskich, by dać mu nadzieję i siłę do dalszej walki. Wsparcie zapewnione przez profesjonalną opiekę długoterminową lub paliatywną nie pozostawia pacjenta i rodziny samych z chorobą. Do nas, zdrowych należy zapewnienie mu jak najlepszej jakości życia, bez względu na warunki.

Długotrwałe przebywanie chorego w łóżku prowadzi do pogorszenia wydolności wielu układów i powstania objawów określanych jako „zespół unieruchomienia". Jednym z najgroźniejszych powikłań mogących wystąpić u chorego unieruchomionego jest choroba zakrzepowo- zatorowa, a także zapalenie płuc, odleżyny, przykurcze i zniekształcenia w stawach.

Higiena skóry chorego leżącego

Codzienna poranna toaleta całego ciała w łóżku za pomocą mydła w płynie o naturalnym 5,5 ph, gąbki i szorstkiego ręcznika to niby proste a jednak często lekceważone zadanie. Podkładamy ręcznik pod jedną rękę, myjemy ją gąbką, wycieramy, potem druga ręka w ten sam sposób i nogi. Do okolic intymnych stosować powinnyśmy drugą gąbkę lub myjkę i osobny ręcznik. Są specjalne łagodniejsze mydła do toalety krocza, ale to jest konieczne tylko wtedy, gdy skóra jest szczególnie wrażliwa. Proponowałbym do mycia myjki tzn. uszyte lub kupione rękawiczki frotte, które powinny po toalecie zostać wyprane, by na drugi dzień były używane jako czyste. Obowiązkowo dwie, do

całego ciała i okolicy intymnej. Po toalecie staranne osuszenie skóry, szczególnie w okolicy fałdów i tam, gdzie sąsiadujące powierzchnie stykają się ze sobą. Dodatkowe natarcie jej spirytusem (plecy i pośladki) lub oliwką i natłuszczanie. Okolicę pośladkową smarujemy Sudocremem, najlepiej sobie poradzi z lekkimi zaczerwienionymi miejscami (innymi środkami są krem propolisowy, PC 30V, Penaten). Wcierając oliwkę masujemy ciało pacjenta energicznymi ruchami, aby pobudzić krążenie w miejscach, na których leżał całą noc. Pamiętamy, by nie stosować jednocześnie pudrów i środków natłuszczających, bowiem tworzy się wtedy skorupa uszkadzająca powierzchnię skóry. Zwracamy szczególną uwagę na plecy, pośladki i okolicę kości krzyżowej. Ważne jest również, aby masaż ten nie uszkodził naskórka. Raz uszkodzona skóra goi się długo, lub prowadzi do większych zmian.

Co zrobić, jeśli dojdzie do otarcia?

Są opatrunki zwane „sztuczną skórą" (Hydrofilm, Hydrofilm plus Hartmanna lub Tegaderm i wiele innych), które pozwalają chronić miejsca uszkodzone przed zainfekowaniem. Bezwzględnie nie wolno kłaść pacjenta na te uszkodzone strefy. Kładziemy tak, aby miejscom tym zapewnić dopływ powietrza. Tego rodzaju opatrunki stosujemy tylko na lekkie otarcia i niezainfekowane drobne uszkodzenia skóry.

Twarz myjemy delikatnie, zwracając uwagę na toaletę oczu. Do zakrapiania, gdy śluzówka wysycha, stosujemy Sulfacetamid lub Lacrimal. Można przemywać oczy przegotowaną wodą lub roztworem fizjologicznym NaCl. Jeżeli wszystko jest w porządku, wystarczy woda przegotowana.

Higiena jamy ustnej

W skład toalety pacjenta leżącego wchodzi higiena jamy ustnej, czyli mycie zębów, podniebienia i języka oraz przestrzeni policzkowych. Do toalety jamy ustnej układamy pacjenta w pozycji wysokiej, by nie dopuścić do zachłyśnięcia. Używamy szczoteczki do zębów i płynu do płukania ust, lub pasty do zębów w zależności od stanu chorego. Jeżeli nie jest możliwe płukanie ust samodzielne, robimy to za pomocą strzykawki i ssakiem usuwamy płyn z jamy ustnej. Szpatułką owiniętą gazikiem czyścimy język i przestrzenie policzkowe, najczęściej używanym płynem jest Corsodyl, Tantum Verde, Elmex, albo dowolny płyn do higieny jamy ustnej. Delikatnie masujemy

dziąsła, by nie uszkodzić śluzówki. Zapach z jamy ustnej, ogólne uczucie czystości jest ważne dla każdego, a szczególnie dla pacjenta leżącego. Toaletę taką wykonujemy 2 razy dziennie. Jakiekolwiek zaobserwowane zmiany (zaczerwienienia, obrzęk błony śluzowej, ubytki, plamisty nalot na języku itp.) zgłaszamy lekarzowi. Drobne uszkodzenia w kącikach ust można smarować maścią witaminową, a usta wazeliną, by nie wysychały.

Mycie głowy chorego leżącego

Mycie głowy pacjenta leżącego to nie lada wyzwanie, szczególnie w warunkach domowych. Najczęściej radzimy sobie za pomocą dużej ilości ręczników i worka foliowego. Ważna jest również długość włosów pacjenta - krótsze są łatwiejsze w pielęgnacji. Pod głowę i barki podkładamy folię i ręcznik, a na to jeszcze jedną folię. Można stosować kuwety fotograficzne, są płaskie i pozwalają spłukać włosy. Spotykamy też w sprzedaży specjalne rynienki fryzjerskie - wtedy spokojnie można ułożyć pacjenta z głową na brzegu materaca. Używamy tych samych szamponów, co zwykle, tylko pamiętamy przy myciu włosów, by cały czas podtrzymywać głowę pacjenta - łatwiej to wykonać w dwie osoby. Częstość mycia zależna jest od możliwości i stanu chorego, jednak nie robimy tego rzadziej niż raz w tygodniu. Spłukujemy kilkakrotnie, pamiętając, by nie zalewać twarzy i oczu, potem owijamy głowę w suchy ręcznik.

Materace przeciwodleżynowe

Najważniejsze u pacjenta leżącego jest jego łóżko i materac przeciwodleżynowy. Łóżko z możliwością zmiany pozycji byłoby idealne, ale jak to w życiu, ideałów nie ma. Jednak widywałam pacjentów leżących na zwykłej wersalce, na którą położono materac przeciwodleżynowy - wszystko to jest do osiągnięcia w warunkach domowych. Bierzemy pod uwagę jak najdłuższy czas przeżycia chorego, więc i warunki dla niego i dla nas - opiekujących się nim, powinny być komfortowe. Podstawowym minusem zwykłego łóżka jest jego wysokość - jakiekolwiek działania przy pacjencie wymagają pozycji pochylonej i bardzo obciążają kręgosłup, na dłuższą metę są po prostu bardzo uciążliwe. Jeżeli jest to możliwe, stosujemy wielofunkcyjne łóżka rehabilitacyjne z dostępem z trzech stron. Składają się one z czterech płaszczyzn tworzących wyprofilowany kształt. Wyposażone są w elektryczną regulację poszczególnych segmentów sterowanych pilotem. Regulacja jest bezstopnio-

wa i umożliwia zmianę pozycji w każdej chwili, bez angażowania osób trzecich. Na łóżko pacjenta kładziemy materac przeciwodleżynowy dynamiczny, perełkowy lub hybrydowy zależnie od wagi, ale najważniejsze, aby był zmiennociśnieniowy. Daje on zmienny nacisk na ciało - kolejne miejsca materaca pompują się naprzemiennie, odbarczając uciskane. Zapewniony jest swobodny dopływ krwi do tkanek, ryzyko powstania odleżyn zmniejsza się a istniejące zmiany mają szansę na odbudowę i wygojenie. Każdy materac przeciwodleżynowy powinien posiadać pokrowiec zmniejszający pocenie się i zapewniający właściwą wentylację skory. Musi być wykonany z materiału przepuszczającego powietrze i parę wodną, ale nieprzepuszczającego cieczy. Powinno się mieć możliwość prania go i dezynfekowania. Pościel powinna być bawełniana, zawsze sucha (wilgoć sprzyja odleżynom) bez zagnieceń i okruchów mogących uszkodzić lub odgnieść ciało pacjenta. Bielizna osobista pacjenta również powinna być łatwa w zakładaniu i zdejmowaniu, luźna, bawełniana bez ściągaczy i ciasnych gumek (utrudniają krążenie krwi). Należy codziennie ją zmieniać tuż po toaletach i w miarę potrzeby. To samo dotyczy skarpet - stosujemy bezuciskowe lub po prostu przecinamy ściągacz.

Odleżyny

Często miejsca uciskane są wręcz pozbawione czucia i pacjent nie powie nam, że coś go gniecie, czasem nawet nie jest tego świadomy. Wystarczy 30 min. leżenia na twardym przedmiocie a odleżyna Iº gotowa. Stopień pierwszy to zaczerwienie skóry blednące pod wpływem nacisku palca. Naskórek i mikrokrążenie nie zostało uszkodzone. Zmiana pozycji i odbarczenie ucisku zagrożonej strefy zapobiegnie dalszym zmianom. Następny stopień uszkodzenia to II, czyli utrzymujące się pomimo ucisku zaczerwienienie - może być widoczny obrzęk, ból lub pęcherze. Można zastosować Sudokrem, odbarczenie uszkodzonego miejsca, zapewnić dostęp powietrza, ewentualnie opatrzyć specjalistycznymi opatrunkami, jeżeli uszkodzenie się pogłębia. Rozsmarowany na ranie Nu-gell przykryty opatrunkiem Tielle, w zależności od uszkodzenia, może pozostawać do 7 dni. Innym środkiem zapewniającym prawidłowe warunki gojenia jest Hydrocoll, jego zaletą jest kształt dostosowany do okolicy krzyżowej lub pięty i łokcia. Szczególnie ważne jest zabezpieczanie opatrunkiem okolic narażonych na zanieczyszczenie, czyli okolicy krzyżowej.

IIIº odleżyny wg Torrenca to już rana powierzchowna, obejmująca tkankę podskórną. Jest ona ograniczona, ma kolor czarny lub brązowy, a w przypadku jej zakażenia - charakterystyczny zapach. Tutaj również stosujemy specjalistyczne opatrunki, ale ich dobór i postępowanie z raną pozostawiamy personelowi fachowemu. Czasem, kiedy martwica na ranie jest duża, wymaga chirurgicznego zabezpieczenia i podawania antybiotyków.

Odleżyna IVº obejmuje tkankę podskórną i naczynia, i też jest leczona przez chirurga, podobnie jak Vº, który obejmuje mięśnie i jest naprawdę poważnym powikłaniem unieruchomienia. Leczenie takich odleżyn jest trudne i długotrwałe. Dlatego szczególnie ważne jest zapobieganie ich powstawaniu. Ryzyko powstawania odleżyn można zmniejszyć poprzez skrócenie działania siły nacisku, czyli zmianę pozycji. Gdy pacjent ma materac przeciwodleżynowy, wystarczy zmiana pozycji co 4 – 6 godzin, w innym przypadku zalecane jest obracanie co 2 godziny. Chorego odwracamy z pozycji płaskiej na plecach najpierw na jeden bok, potem znów na plecy lub na drugi bok, chroniąc kończyny pacjenta. Ważne jest zadbanie, by stopy nie opadały. Podpieramy je zwiniętym w wałek kocem, by zachować ich fizjologiczną pozycję. By zapobiec przykurczom, wkładamy w dłonie małe wałeczki - mogą to być zwyczajne ściereczki kuchenne lub specjalne piłeczki rehabilitacyjne. Szczególną ostrożność należy zachować przy wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych np. basen podajemy ostrożnie, by nie uszkodzić naskórka. Stosujemy pieluchomajtki jednorazowego użytku, podkłady chłonące. Unikamy pozostawiania pacjenta w zanieczyszczonej bieliźnie. Czasem lepiej nie zapinać pampersa, korzystniejsze jest zostawienie pacjenta ułożonego na czymś wchłaniającym, bowiem wszelkiego rodzaju pieluchomajtki nie przepuszczają powietrza. Pozwólmy skórze oddychać.

Ułożenie i zmiana pozycji ciała

Podstawowymi działaniami usprawniającymi są: odpowiednie ułożenie i zmiana pozycji ciała w łóżku, zastosowanie ułożenia funkcjonalnego oraz materaca odciążającego od ucisku i udogodnień stabilizujących pozycje, by nie doprowadzać do nadmiernego napięcia mięśni. Pozycja chorego w łóżku może mieć działanie przeciwbólowe, odciążające, wyciągowe oraz przeciwobrzękowe. Ułożenie tułowia pod kątem 30º stosujemy podczas karmienia oraz niewydolności

sercowo-naczyniowej. Kończyny uniesione o 30º w stosunku do podłoża stosujemy w profilaktyce choroby zakrzepowo -zatorowej oraz w celu zapobiegania obrzękom. Aby ułatwić usuwanie wydzieliny z drzewa oskrzelowego i tchawicy, stosujemy drenaż ułożeniowy oraz oklepywanie klatki piersiowej. Oklepywanie wykonujemy następująco: dłonią złożoną w formie łódeczki oklepujemy energicznie plecy pacjenta leżącego na boku, z dołu do góry, kilka minut. Można oklepywać, również pacjenta siedzącego na wózku. Ten rodzaj terapii stosowany jest zarówno u chorych oddychających samodzielnie jak i wentylowanych mechanicznie. Do działań kolejno podejmowanych, zapobiegających powikłaniom ze strony układu oddechowego i poprawiających jego wydolność zaliczamy: poprawę efektywności kaszlu, ćwiczenia oddechowe dynamiczne i statyczne, stosowanie nawilżania mieszaniny oddechowej. Jednym ze sposobów na ewakuację wydzieliny z dróg oddechowych jest drenaż ułożeniowy bierny, czyli stosowanie różnych pozycji ciała, by ułatwić odpływ i wykrztuszenie wydzieliny z dróg oddechowych. Przeciwwskazaniem jest niewydolność oddechowa i duszność, zatem drenaż stosujemy, kiedy pacjent ma jeszcze wydolny oddech i odruch kaszlowy. Podczas drenażu ułożeniowego zalecamy następujące pozycje:

- pozioma na plecach,
- pozioma na boku,
- na boku z rotacją do przodu,
- na boku z rotacją do tyłu.

We wszystkich wymienionych ułożeniach jest stosowana pozycja Trendelenburga, czyli pochylenie łóżka pod kątem 15 do 20 % tak, aby głowa znajdowała się poniżej poziomu nóg. Jeżeli łóżko nie na takiej opcji w pozycjach, pod jego nogi podkładamy klocki drewniane unoszące jego dolną część ku górze. Pacjenta układamy wtedy zazwyczaj w pozycji poziomej na boku, zabezpieczając wałkami z koca lub poduszkami. Drenaż ułożeniowy stosujemy 2 do 3 razy dziennie - rano na czczo oraz dwie godziny po obiedzie i dwie godziny po kolacji. Czas, w jakim pacjent pozostaje w pozycji drenażowej jest zależny od jego stanu i aktualnego samopoczucia. Zaczynamy od 10 – 15 min. i stopniowo wydłużamy do jednej godziny. Ze względu na męczący charakter tej pozycji, stabilizujemy chorego za pomocą poduszek podpierając go. Podczas drenażu stosujemy oklepywanie i opukiwanie klatki piersiowej, by wspomóc ewakuację wydzieliny.

Drenaż ułożeniowy poprzedzamy inhalacjami z leków upłynniających wydzielinę lub stosowanych doustnie - zawsze po konsultacji z lekarzem prowadzącym. Najczęściej stosowany jest Mucosolvan, pamiętamy jednak, że leki upłynniające wydzielinę podajemy tylko do godziny 16.

Nadmierne wydzielanie śliny

Nadmierne wydzielanie śliny u pacjentów z SLA szczególnie przy zajęciu opuszki jest zjawiskiem powszechnym. W początkowym okresie możemy uzyskać poprawę przez odpowiednie ułożenie głowy za pomocą kołnierza ortopedycznego. Leki zmniejszające wydzielanie śliny to preparaty antycholinergiczne podawane tylko na zlecenie lekarza. Stosowane jest również chemiczne odnerwienie ślinianek za pomocą toksyny botulinowej (nie jest to metoda powszechnie stosowana w SLA), można również stosować urządzenie In – Exsufflator ułatwiające ewakuację wydzieliny. Najczęściej jednak po prostu odsysamy nadmiar wydzieliny z ust za pomocą ssaka i chronimy chorego przed zakrztuszeniem, układając go na boku i zabezpieczając okolice ust podkładem wchłanialnym lub za pomocą pampersa. Pamiętamy o smarowaniu skóry wokół ust i na podbródku kremem z witaminą A lub zwykłą wazeliną kosmetyczną, by spływająca ślina nie uszkodziła naskórka i o delikatnym wycieraniu z powodu powstających podrażnień.

Toaleta drzewa oskrzelowego

Toaleta drzewa oskrzelowego jest to czynność polegająca na usuwaniu (odsysaniu) zalegającej wydzieliny mechanicznie z jamy ustnej, rurki tracheostomijnej za pomocą ssaka elektrycznego. Zapewnia to utrzymanie drożności oraz prawidłowego oddychania. Ważną rzeczą jest zachowanie zasad aseptyki podczas tej czynności (rękawiczki, jałowe cewniki, jałowy płyn do upłynniania wydzieliny). Zasadniczą rzeczą jest dobór odpowiedniego cewnika, z doświadczenia wiem, iż lepsze są cieńsze, chyba ze wydzielina jest bardzo gęsta i lepka. U pacjentów z SLA odsysamy przede wszystkim ślinę, więc stosujemy jak najcieńsze cewniki, bowiem gardło jest bardzo wrażliwe na podrażnienia mechaniczne. Odsysamy krótko, pamiętając o zamknięciu (zagięciu w palcach) cewnika i otwarciu światła już po wprowadzeniu do miejsca, z którego odsysamy. Najważniejsze - jeżeli pacjent ma rurkę tracheostomijną innym cewnikiem odsysamy z niej, a inny

stosujemy do jamy ustnej. Pamiętamy, żeby przed wprowadzeniem do dróg oddechowych nie dotykać cewnikiem niczego, ani pościeli, ani twarzy pacjenta, bowiem cewnik taki jest traktowany jako brudny i nie może być użyty (wprowadza zakażenie). U pacjentów oddychających samodzielnie, po odsysaniu rozprężamy płuca workiem Ambu (kilka oddechów), bo odsysając wydzielinę zabraliśmy również całe powietrze z płuc chorego. Zapobiegamy tym samym powstawaniu niedodmy i zmniejszeniu powierzchni wentylacyjnej płuc.

Choroba zakrzepowo- zatorowa

Pionizację chorego oraz ćwiczenia bierne kończyn stosujemy także dlatego, by zapobiec chorobie zakrzepowo- zatorowej. Choroba ta jest najczęstszym i najniebezpieczniejszym powikłaniem występującym u chorych unieruchomionych. Ryzyko powstania zatoru powstaje już po 24 godzinach pozostawania w pozycji leżącej. W układzie żylnym w wyniku braku skurczu zastawek żylnych i zwiotczenia mięśniówki żył dochodzi do zwolnienia przepływu krwi żylnej, co przyczynia się do powstawania zakrzepów. Czynniki sprzyjające to: zmiany w ścianach naczynia, wiek, palenie tytoniu, przewlekła niewydolność żylna, oraz przede wszystkim zwolnienie przepływu krwi żylnej np. w pozycji leżącej. W profilaktyce choroby zakrzepowo - zatorowej stosujemy heparyny drobnocząsteczkowe takie jak Fraxiparyna lub Clexan w dawkach zależnych od masy ciała pacjenta. Podajemy je podskórnie raz lub dwa razy dziennie, zależnie od zalecenia lekarza. Są łatwe w stosowaniu dla osoby opiekującej się chorym jako strzykawki jednorazowego użytku wraz z igłą i naciągniętym, gotowym do podania lekiem. W ramach profilaktyki stosujemy ćwiczenia bierne pobudzające pompę mięśniową kończyn dolnych polegające na obracaniu stopami, podnoszeniu i obniżaniu stopy oraz masażu podudzi zawsze w kierunku serca. Technika głaskania polega na ruchach dłoni obejmujących dużą powierzchnię ciała pacjenta. Siła nacisku powinna być równomiernie rozłożona. Masaż ten zawsze wykonujemy od obwodu dośrodkowo - zgodnie z kierunkiem przepływu krwi żylnej i chłonki, za pomocą dłoni lub grzbietowej części ręki. Technika rozcierania polega na wykonywaniu przez masującego ruchów kolistych za pomocą opuszków palców lub zgiętą częścią stawów międzypaliczkowych. Rozcieranie wykonujemy wolno, aby uzyskać elastyczność aparatu więzadeł. Dzięki rozcieraniu powodujemy usu-

wanie obrzęków w tkankach oraz stawach. Pomaga nam to rozluźnić mięśnie pacjenta. Oklepywanie to inny rodzaj masażu, który możemy zastosować najczęściej to „oklepywanie łyżeczkowe", podczas którego w momencie uderzenia powstaje poduszka powietrzna między dłonią z powierzchnią masowaną. Uderzanie powinno być sprężyste, krótkie i nie powodować bólu ani zmian na skórze. Zwiększa ono napięcie mięśniowe i poprawia ukrwienie tkanek.

Pionizacja

Pionizacja i stopniowe uruchamianie chorego jest ważne ze względu na niebezpieczeństwo zatoru i zapewnienie prawidłowego funkcjonowania układu krążenia. Polega ona na stopniowym przechodzeniu z pozycji poziomej do pionowej. Możliwe jest to na łóżku ortopedycznemu lub stole pionizacyjnym. Najczęściej stosowane jest to jednak w zakładach rehabilitacji ze względu na koszty i wielkość urządzenia. W wyniku braku samoistnego zmieniania pozycji ciała, dochodzi do zaniku zdolności samodzielnego wyrównywania ciśnienia i może prowadzić do następujących objawów : zaburzenia świadomości, widzenia, słuchu a nawet omdleń. Przeciwwskazaniem do dalszego pionizowania jest blednięcie, pocenie się pacjenta. Domowy sposób na pionizację pacjenta to stopniowe usprawnianie go z pozycji leżącej tak, by mógł siedzieć na wózku i przemieszczać się. Początkowo unosimy głowę pacjenta ponad resztę tułowia i obserwujemy jego samopoczucie. Codziennie układamy go wyżej i na dłuższy czas. Następnym krokiem jest pozycja półsiedząca na poduszkach lub podniesienie wezgłowia łóżka. Zawsze pamiętamy, by pozycja była stabilna. Pionizacja musi być rozłożona w czasie tzn. jeśli dziś pacjent usiadł po raz pierwszy, to nie znaczy, że może być wsadzony do wózka. Kolejnym krokiem jest siedzenie w łóżku z wyprostowanymi nogami - głowę stabilizujemy za pomocą kołnierza ortopedycznego, tułów podpieramy poduszkami. Ręce również powinny być odpowiednio ułożone, by nie powodować niepotrzebnego napięcia mięśni. Jeżeli tętno chorego przyspiesza, a on sam blednie, bezwzględnie kładziemy go w pozycji płaskiej. Wspaniałym urządzeniem do kontroli naszego postępowania jest ciśnieniomierz. Mierzymy pacjentowi ciśnienie zanim zaczniemy pionizować jego pozycję, potem gdy siedzi mierzymy po raz drugi i - jeżeli ciśnienie jest niższe od poprzedniego, co oznacza, że organizm sobie nie radzi - powinniśmy go położyć. Sama

obserwacja chorego też wystarczy - gdy blednie, poci się kończymy pionizację, chory się zmęczył. Stopniowo wydłużamy czas siedzenia, by przyzwyczaić układ krążenia do zmian pozycji.

Kolejnym etapem w pionizacji jest siedzenie z opuszczonymi nogami – z doświadczenia wiem, że z tym bywa najgorzej. Sadzamy chorego na krótko, za pomocą mechanizmu łóżka lub osób trzecich. Nie zostawiamy go w tej pozycji samego, gdyż może się nagle źle poczuć. Zabezpieczamy go przed upadkiem do przodu za pomocą poduszki. Po kilku próbach stopniowo wydłużamy czas pozostawania w danej pozycji. Jeżeli jest dobrze tolerowana, można przełożyć pacjenta na wózek. Pozostawiamy pacjenta w nowej pozycji od 5 min., stopniowo wydłużając czas. Potem, jeśli to możliwe, sadzamy chorego na wózek na czas posiłków i umożliwiamy mu uczestniczenie w życiu rodziny. Jeżeli pacjent czuje się dobrze, codzienne spacery byłyby wspaniałym uzupełnieniem rehabilitacji.

Ćwiczenia oddechowe

Oddechowe ćwiczenia statyczne polegają na rytmicznym wykonywaniu wdechów i wydechów określonym torem oddechowym. Pozycja ciała pacjenta podczas wykonywania ćwiczeń ma ogromne znaczenie. Wyprostowanie sylwetki ułatwia wdech, natomiast utrudnia wydech, zaś pozycja zgięciowa ułatwia wydech, utrudniając wdech.

W czasie ćwiczeń oddechowych wdech powinien być wykonywany przez nos a ustami wydech. Stosunek długości fazy wdechu do wydechu powinien być stały i wynosić 2: 3. Jednorazowe wykonywanie ćwiczeń powinno się odbywać w czasie kilku minut, by nie doprowadzić do hiperwentylacji, która z kolei prowadzi do niedotlenienia tkanki mózgowej i zwiększenia pobudliwości mięśni i nerwów. Aby poprawić efektywność kaszlu i zapobiec powstaniu niedodmy, stosujemy ćwiczenia oporowe czyli utrudniające wydech. Są to np. nadmuchiwanie balonika lub wdmuchiwanie powietrza przez rurkę do butelki z wodą.

Odżywianie

Stan odżywienia w SLA jest ważnym czynnikiem prognozującym dalsze przeżycie pacjenta. Zajęcie mięśni opuszkowych i wiążąca się z tym dysfunkcja warg i języka oraz upośledzenie funkcji podniebienia i gardła dają zaburzenia w połykaniu i częste krztuszenie się pacjenta oraz aspirację pokarmu do dróg oddechowych. Pojawia

się męczliwość podczas posiłków, niechęć do jedzenia oraz utrata masy ciała, co powoduje niedożywienie i niedobory białkowe (uwaga odleżyny). U większości chorych konieczna jest zmiana diety na półpłynną, ale o gęstej konsystencji (można modyfikować gęstość poprzez dodawanie zagęszczaczy). Ważne jest zadbanie o wysoką kaloryczność posiłków (Nutridrinki), spowodowaną zwiększonym zapotrzebowaniem dobowym. Podstawowa codzienna pełnowartościowa dieta (pokarmy miksowane, mielone, rozgniatane) bywa często niewystarczająca dla pacjenta, poleca się dostarczenie dodatkowych kalorii w postaci dostępnych na rynku wysokobiałkowych odżywek (Protifar). Pacjent powinien być karmiony częściej (6-7x dziennie), ale małymi porcjami z zachowaniem odpowiedniej techniki podawania małych porcji i odpoczynkiem pomiędzy kolejnymi kęsami. W przypadku opadania głowy pozycję pionową pozwala utrzymać kołnierz ortopedyczny. Karmienie doustne pacjenta z rurką tracheostomijną wygląda tak samo jak normalne podawanie posiłku, prócz jednej rzeczy - zawsze sprawdzamy przed podaniem pierwszego kęsa jak bardzo jest napełniony powietrzem balonik przy szyi chorego. Jeżeli jest zupełnie pusty i bez powietrza, nie wolno niczego podać doustnie, ponieważ pacjent się zakrztusi. Prawidłowo wypełniony balonik powinien być miękki, ale nie bardzo. Po posiłku możemy znów go rozszczelnić (jeżeli wiemy jak, bowiem mocno doszczelniona rurka tracheostomijna drażni gardło pacjentów z SLA zwiększając wydzielanie śliny). Zawsze możemy podać część posiłku doustnie, a gdy pacjent się zmęczy połykaniem, resztę podać do zgłębnika lub PEG. Gdy chory już sam nie połyka, czasem wystarczy podać odrobinkę pokarmu do ust - powoduje to zwiększenie wydzielania soków żołądkowych - a następnie resztę podać do PEG. Ułatwiamy w ten sposób trawienie i dbamy zarazem o samopoczucie pacjenta, który może wyrazić opinię o smaku potraw. Odczuwanie smaku jest zachowane, a kilka kropli zupy nie spowoduje zachłyśnięcia. Dożołądkowe żywienie może stanowić uzupełnienie żywienia doustnego w przypadku, gdy chory połyka, lecz jego możliwości spożywania pokarmu są ograniczone(po prostu męczy się i to powoduje jego niechęć do jedzenia). Zgłębniki żołądkowe powinny być wykonane z silikonu lub poliuretanu, aby zmniejszyć odczyn zapalny sąsiadujących z nim tkanek i zapobiegać powstawaniu odleżyn. Pokarm podajemy do zgłębnika lub gastro-

stomii w formie jednorazowych porcji od 300 do 500 ml pokarmu 5 do 6 razy na dobę. Podczas stosowania żywienia dożołądkowego należy kontrolować tolerancję pacjenta na podawane preparaty, oraz tempo i sposób ich podaży. Istotny jest również prawidłowy dobór diety dostosowany do problemów klinicznych chorego oraz stopnia odżywienia organizmu. Stosujemy najczęściej zbilansowane diety przemysłowe cechujące się:

- ściśle określoną liczba składników pokarmowych i znaną przeliczoną na jeden mililitr zawartością kaloryczną,
- prostym przygotowaniem,
- płynną konsystencją dającą pewność utrzymania drożności gastrostomii odżywczej,
- prawidłową osmolarnością pomiędzy 250 – 400 mOsm/l,
- jałowością i bezpieczeństwem chemicznym zawartości,
- dostosowaną do potrzeb wielkością opakowania.

Najczęściej stosowanym preparatem jest Nutrison Standard jako dieta normokaloryczna

1 kcal/ml o neutralnym smaku do żywienia drogą przewodu pokarmowego. Głównym źródłem białka jest kazeina, preparat zawiera wyłącznie tłuszcze LCT, źródłem węglowodanów są wolno wchłaniane maltodekstryny. Jest to dieta bezresztkowa i bezglutenowa,1500 do 2000 ml Nutrisonu pokrywa dzienne zapotrzebowanie na niezbędne składniki odżywcze, osmolarność preparatu to 265mOsm. Innym preparatem stosowanym do żywienia przez zgłębnik jest Fresubin Orginal Fibre, bogaty w błonnik pozbawiony glutenu i laktozy przeznaczony dla pacjentów ze stwierdzonym niedożywieniem lub ryzykiem jego wystąpienia. Bogato białkowym preparatem bezresztkowym o osomolarności 270 mOsmol/l jest Reconvan wspomagający integralność jelita. Z żywieniem przez przewód pokarmowy są związane takie niebezpieczeństwa jak: niewłaściwy dobór diety pod względem jakościowym i ilościowym, zły sposób podawania (za szybkie tempo), mechaniczne powikłania związane z założeniem zgłębnika, zaburzenia metaboliczne, przewodnienie, zaburzenia wodno-elektrolitowe, witaminowe, zaburzenia poziomu cukru jak również infekcje przewodu pokarmowego i zachłystowe zapalenie płuc. Powikłaniom żywienia dożołądkowego należy zapobiegać w następujący sposób:

- każdorazowo przed podaniem pokarmu sprawdzać położenie zgłębnika,

- kontrolować przynajmniej raz dziennie zalegnie żołądkowe, gdy przekracza 300ml należy usunąć treść i zmniejszyć porcję podawanego pokarmu,
- stosować u pacjenta pozycję półwysoką przez około pół godziny po podaniu posiłku metoda przerywaną i cały czas przez okres karmienia pompą perystaltyczną,
- kontrolować temperaturę, konsystencję, skład, zapach i ilość podawanego pokarmu,
- w przypadku zgłębnika żołądkowego założonego przez nos pielęgnować i obserwować miejsce założenia, by zapobiec odleżynom,
- stosować w miarę możliwości zgłębniki silikonowe,
- stosować co 4 do 6 h toaletę jamy ustnej u pacjenta,
- polecić pacjentowi żucie gumy bezcukrowej lub ssanie cukierków, aby zapobiegać zastoinowemu zapaleniu przyusznic,
- pacjentowi bez możliwości samodzielnego żucia i nieprzytomnemu wykonywać 3x dz. masaż mięśni żwaczy,
- opatrunek na gastrostomii lub powinien być zmieniany raz dziennie z zachowaniem zasad aseptyki,
- 2 razy dziennie kontrolować prawidłowe umocowanie zgłębnika wprowadzonego przez nos,
- aby zapobiec zatkaniu się cewnika, bezwzględnie po każdym karmieniu płuczemy go wodą destylowaną lub roztworem fizjologicznym NaCl,
- leki podajemy dobrze rozdrobnione i rozpuszczone, przerywając wcześniej żywienie, płucząc cewnik przed i po podaniu leków.

Najczęstsze problemy pielęgnacyjne u chorego z gastrostomią odżywczą

- Aspiracja treści pokarmowej do dróg oddechowych bywa spowodowana zbyt szybkim podawaniem i zbyt wielką objętością porcji. Musimy pamiętać, że zazwyczaj wcześniej pacjent nie zjadał pełnoobjętościowych posiłków, z powodu niechęci lub zmęczenia. Powoli więc podajemy posiłek, stopniowo zwiększając ilość. Ważna jest również pozycja karmienia, zazwyczaj siedząca lub półwysoka. W przypadku zakrztuszenia, stosujemy ucisk na przeponę pacjenta stając za jego plecami i obejmując go w okolicy poniżej łuków żebro-

wych. Jedna ręka ratującego jest zwinięta w pięść, druga ją obejmuje. Szybkim ruchem przyciągamy chorego do siebie zaciskając ramiona. Zabieg ten powtarzamy kilkakrotnie, aż do poprawy oddychania. Proste bywa również użycie ssaka jeżeli jest dostępny i usunięcie pokarmu z jamy ustnej i gardła. Jeżeli pacjent ma sondę, lub gastrostomię i wymiotuje, otwieramy ją natychmiast, by umożliwić swobodny wypływ zalęgającego pokarmu. To może zapobiec zachłyśnięciu.

- Biegunka też może być skutkiem zbyt szybkiego podawania pokarmu lub jego nieodpowiedniego przygotowania (bakterie) ewentualnie nietolerancji pokarmowych na mleko lub leki. Zawsze wymaga konsultacji z lekarzem, by nie dopuścić do odwodnienia.
- Zaparcia występują u pacjentów leżących i spowodowane są zwolnioną perystaltyką oraz brakiem ruchu. Zazwyczaj modyfikujemy dietę pacjenta poprzez podawanie jogurtów, błonnika około 40g dziennie (błonnik owsiany można dodawać do posiłków), miksowanych owoców oraz warzyw. A jeżeli to nie działa - łagodnych środków przeczyszczających. Pamiętajmy również, że podaż płynów pomaga w wypróżnieniu zmiękczając masy kałowe. Stosujemy również podawanie powideł śliwkowych, zmiksowanych gotowanych buraków. Unikamy kleików, czekolady i innych pokarmów zapierających. Łagodnym środkiem jest Lactulosa, ale podajemy ją po konsultacji z lekarzem.
- Na skórze wokół gastrostomii mogą występować zmiany spowodowane podrażnieniem treścią pokarmową lub zakażeniem. Obserwujemy skórę, wykonując codzienną toaletę wodą z mydłem, a bezpośrednio wokół drenu preparatem antyseptycznym (Polodine-R, Octanisept). Nie stosujemy środków na bazie spirytusu, by nie wysuszać skory. Następnie wokół drenu nakładamy przeciętym jałowym gazikiem maść ochronną Argosulfan, Alantan, Linomag lub inną. Jeżeli skóra wokół drenu jest podrażniona i zaczerwieniona, zawsze wymaga konsultacji z lekarzem. Zabezpieczamy dren przed przesuwaniem poprzez przyklejenie do skóry przylepcem antyalergicznym. Zmieniamy opatrunek raz dziennie, lub częściej, jeśli zajdzie taka potrzeba.
- Odleżyna wokół gastrostomii, jako kolejne powikłanie zależy od zbyt mocnego nacisku płytki na skórę. Prawidłowa odległość wynosi 2mm i powinna dać możliwość prawidłowej pielęgnacji tego miejsca.

- Niedrożność gastrostomii, spowodowana złym rozdrobnieniem pokarmu lub leków. Czasem można przepłukać gastrostomię wodą przegotowaną, ale jeśli nie jest to możliwe wymaga wymiany drenu w warunkach szpitalnych. Pamiętajmy, by posiłki były w miarę płynne, gęstą papkowatą zupą też można zatkać dren. Po posiłku lub podaniu leków zawsze przepłukujemy gastrostomię czystą wodą przegotowaną lub mineralną (50ml).
- W przypadku zwykłej sondy żołądkowej założonej przez nos lub usta, pamiętamy o jej kontroli i wymianie - wykonane z PCV co 7 do 10 dni, natomiast poliuretanowe co 6 tygodni. Oklejamy sondę na nosie lub policzku pacjenta plastrem antyalergicznym, codziennie zmieniając miejsce oklejenia i obserwując skórę.
- Wieczorem około trzy godziny po ostatnim posiłku kontrolujemy zaleganie w żołądku odciągając treść pokarmową strzykawką lub łącząc gastrostomię z jałowym workiem powieszonym poniżej leżącego pacjenta (można stosować zwykłe jałowe worki na mocz). W zależności od zalegania zmniejszamy ilość podawanego pokarmu o ilość zalegania.

Inne...

Dbamy o odpowiednią temperaturę w pomieszczeniu i zmieniamy bieliznę, która uległa zamoczeniu. Obcinamy paznokcie chorego unikając wycinania skórek u rąk półokrągło, a u kończyn dolnych prosto. Jeśli zachodzi taka potrzeba usuwamy zrogowaciały naskórek na piętach, po wcześniejszym zmiękczeniu i namoczeniu.

Częstym problemem jest sucha pękającą skóra na stopach i dłoniach. Stosujemy balsamy nawilżające i maści witaminowe, a nawet zwykłą oliwę z oliwek. Szczególnie ważna jest elastyczność naskórka, gdy mamy obrzęk, każde pęknięcie sączy się i może być wrotami zakażenia. Skuteczna w leczeniu obrzęków sączących jest maść anestezynowa na zlecenie lekarza. Pokój pacjenta powinien być jasny i dawać możliwość częstego wietrzenia; ważne jest ustawienie łóżka umożliwiające obserwację świata i osób wchodzących do pokoju. Nie stawiamy go tyłem do drzwi, niepewność co do tożsamości osób wchodzących rodzi niepotrzebny stres. Zdawajmy sobie sprawę z tego, iż chory często nie jest w stanie obrócić głowy i zobaczyć, kto przyszedł. Temperatura optymalna w pomieszczeniach to od 20

do 22 stopni, a wilgotność około 40 do 60 %. Jeżeli na zewnątrz temperatura jest bardzo niska stosujemy wietrzenie pośrednie (otwieramy okna w pomieszczeniu sąsiednim i potem otwieramy drzwi do pokoju pacjenta).

WENTYLACJA MECHANICZNA U CHOREGO Z SLA

Zbigniew Szkulmowski
dr n.med., specjalista anestezjologii i intensywnej terapii

Zakład Fizjopatologii Oddychania i Wentylacji Domowej, Katedra i Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Szpital Uniwersytecki w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Ośrodek Wentylacji Domowej
NZOZ Medycyna Specjalistyczna
Bydgoszcz
Ul. Łochowska 69
telefon: 052 379-91-66, 0 606 - 575 - 069 (czynny całą dobę),
email: biuro@wentylacjadomowa.pl, katarzynaorlowska@wentylacjadomowa.pl,
strona www: www.wentylacjadomowa.pl

Jak oddychamy – mechanika oddechu własnego

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

Cały cykl oddechowy składa się z 3 faz:

- fazy wdechu,
- fazy wymiany gazowej w płucach,
- fazy wydechu.

faza 1 – Wdech polega na pobraniu powietrza atmosferycznego i wciągnięciu go do płuc.

faza 2 – W czasie fazy wymiany gazowej ze świeżego powietrza atmosferycznego wciągniętego w czasie wdechu w pęcherzykach płucnych pobierany jest tlen i transportowany z krwią do tkanek. W jego miejsce dostaje się z krwi dwutlenek węgla powstały w czasie przemian metabolicznych w ustroju.

faza 2 – Ostatnia faza – wydech, polega na opróżnianiu płuc i wydalaniu dzięki temu zużytego powietrza, ubogiego w tlen i bogatego w dwutlenek węgla.

Jedyną fazą czynną jest faza wdechu, wymagająca udziału mięśni oddechowych. Mięśnie oddechowe kurcząc się powodują zwiększenie objętości klatki piersiowej, co wytwarza w jej wnętrzu podciśnienie i przez to napływ powietrza atmosferycznego do płuc.

Głównym mięśniem oddechowym jest przepona. Jest to płaski mięsień rozpięty między żebrami w dolnej części klatki piersiowej i oddzielający klatkę piersiową od jamy brzusznej. W spoczynku,

przy końcu wydechu, przepona jest rozciągnięta i uwypuklona do wnętrza klatki piersiowej. Skurcz przepony powoduje jej spłaszczenie, co przesuwa w dół narządy jamy brzusznej i zwiększa objętość klatki piersiowej powodując wdech. W czasie normalnego oddychania przepona odpowiedzialna jest za 75% zmiany objętości klatki piersiowej. Za pozostałe 25% odpowiedzialne są dodatkowe mięśnie oddechowe – międzyżebrowe, mięśnie szyi, itp. 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 stanowią jedynie „kanał" doprowadzający powietrze do pęcherzyków. Drogi oddechowe mają oczywiście swoje niezwykle istotne funkcje, takie jak ogrzewanie i nawilżanie powietrza wdechowego czy ochrona przed infekcjami.

Dla zrozumienia zaburzeń oddychania w chorobach nerwowo-mięśniowych ważne jest uświadomienie sobie faktu, że drogi oddechowe do poziomu pęcherzyków płucnych nie zmieniają swojego kształtu i mają przez to stałą objętość. Wynosi ona u dorosłego człowieka około 150 mililitrów (ml). Dlatego do pęcherzyków płucnych, gdzie następuje wymiana gazowa, powietrze może doprowadzić dopiero wdech o objętości powyżej 150 ml.

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, ustalająca rytm oddychania niezależnie od tego czy o tym myślimy czy nie, jak to jest na przykład w czasie snu. Sprawowana ona jest 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.

Przy braku kontroli świadomej, 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 niż w ciągu dnia.

Przyczyny powstawania niewydolności oddechowej w SLA

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 na drodze przewodzenia tych impulsów nerwowych dochodzi do postępującego uszkodzenia komórek nerwowych w rdzeniu kręgowym. Efektem jest stopniowe osłabianie stymulacji mięśni oddechowych. Słabiej stymulowane i słabiej kurczące się mięśnie ulegają zanikowi i osłabieniu, przez co oddychanie staje się coraz płytsze. Objawia się to początkowo wyłącznie przy wysiłkach, kiedy mięśnie oddechowe nie są w stanie na tyle zwiększyć wentylacji, aby zaspokoić zwiększone zapotrzebowanie mięśni i organizmu na tlen.

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, o których powiemy dalej. 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.

Zmęczenie mięśni oddechowych powoduje osłabienie odruchu kaszlowego, a przez to gorsze usuwanie wydzieliny z dróg oddechowych i większe ryzyko infekcji dróg oddechowych czy zachłyśnięcia treścią pokarmową. Mogą to być czynniki, które w sposób gwałtowny mogą pogorszyć wydolność oddechową.

Objawy niewydolności oddechowej

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 z ośrodka oddechowego jest fizjologicznie mniejszy oraz słabsze są ruchy przepony z powodu nacisku narządów jamy brzusznej w pozycji leżącej. Pełniejsza lista objawów niedostatecznego wentylowania płuc (czyli inaczej hipowentylacji pęcherzyków płucnych) i gromadzenia dwutlenku węgla przedstawiona jest w tabeli 1.

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. Niebagatelną rolę pomiędzy tymi działaniami odgrywa wentylacja mechaniczna, czyli wspomaganie oddychania za pomocą respiratora.

Tabela 1 Objawy hipowentylacji pęcherzykowej i gromadzenia dwutlenku węgla we krwi.

1. Objawy neuropsychologiczne
a. zmęczenie
b. osłabienie
c. zaburzenia koncentracji
d. obniżenie możliwości umysłowych
e. niestabilność nastroju
f. drażliwość
g. zaburzenia pamięci
h. bóle głowy
i. nadmierna senność dzienna
j. zaburzenia oddechowe w czasie snu
2. Objawy krążeniowo-oddechowe
a. przewlekłe serce płucne

b. sinica
c. częste infekcje układu oddechowego
d. zmniejszenie możliwości fizycznych
3. Inne objawy towarzyszące
a. poty nocne
b. zespoły metaboliczne (chorzy otyli)
c. nadciśnienie tętnicze
d. niewydolny kaszel i powtarzające się infekcje układu oddechowego.

Sposoby postępowania w niewydolności oddechowej

Ustalenie wskazań do wentylacji mechanicznej

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. Ich zmniejszenie jest podstawowym celem wentylacji długoterminowej i dlatego wskazania do włączenia do programu wentylacji domowej ustala się przede wszystkim na podstawie obecności objawów hipowentylacji pęcherzykowej

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 hipowentylacji pęcherzykowej i spadek komfortu życia oraz 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.

Wspomaganie respiratorem rozpoczęte w odpowiednim momencie pozwoli na zmniejszenie lub eliminację niekorzystnych objawów hipowentylacji pęcherzykowej, co poprawić może istotnie komfort codziennego życia, opóźnić może rozwój niewydolności oddechowej i zmniejszy ryzyko występowania powikłań płucnych.

Z tego względu 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.

Z drugiej strony, 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. Pozwalają one na pewną obiektywizację wielkości niedomogi oddechowej i dają możliwość porównywania zmiany parametrów oddechowych w miarę upływu czasu.

Badania dodatkowe

W zakresie badań dodatkowych powinno wykonać się badania:

- Określające stopień zaburzeń wymiany gazowej w ciągu całej doby.
  W tym celu wykonuje się badania gazometryczne (przez 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) oraz badanie wysycenia hemoglobiny krwi tlenem (tzw. badanie saturacji krwi tlenem – badanie całkowicie nieinwazyjne) w ciągu doby a zwłaszcza w nocy. W niektórych przypadkach konieczne jest badanie polisomnograficznego, to znaczy całonocne badanie utlenowania krwi oraz jakości snu i zaburzeń oddychania w czasie wypoczynku nocnego.
- Badania funkcji układu oddechowego i siły mięśni oddechowych.
  W tym celu wykonuje się między innymi badanie spirometryczne oraz tzw. „sniff test". Są to badania całkowicie nieinwazyjne i polegają na wykonywaniu przez chorego głębokich wdechów i wydechów przez specjalne ustniki połączone z głowicami mierzącymi przepływy powietrza. Uzyskane pomiary pozwalają na określenie rezerw układu oddechowego oraz siły mięśni oddechowych decydującej między innymi o skuteczności odruchu kaszlowego.
- Badania pozwalające na określenie innych schorzeń występujących u pacjenta i mogących mieć wpływ na jego wydolność oddechową.

Zakres tych badań określany jest przez lekarza kwalifikującego do wentylacji mechanicznej. Ich celem jest zdiagnozowanie i wyleczenie tych dodatkowych schorzeń co może mieć poważny wpływ na oddychanie i samopoczucie pacjenta. Niekiedy konieczne są badania

i konsultacje specjalistyczne z zakresu kardiologii, neurologii, neurochirurgii, rehabilitacji medycznej czy pulmonologii.

W niektórych stanach, 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.

Rodzaje wentylacji mechanicznej

Stosowane obecnie respiratory wspomagają albo zastępują oddech pacjenta przez wytworzenie dodatniego 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. Ustawienie respiratora tak, aby wspomagał oddychanie w wystarczającym stopniu i był „zgrany" z oddechem własnym pacjenta nie zawsze jest łatwe. W nowoczesnych respiratorach ustawia się kilka-kilkanaście parametrów określających między innymi sposób i czas rozpoczęcia wdechu, ciśnienia wdechowe i wydechowe, szybkość narastania przepływu wdechowego, docelową objętość wdechu, stosunek czasu wdechu do czasu wydechu, początek rozpoczęcia wydechu i wiele innych. Wartość każdego z tych parametrów jest regulowana i dostosowywana do specyficznego sposobu oddychania każdego chorego i jego aktualnych potrzeb. Prawidłowe ustawienie wszystkich parametrów respiratora wymaga specjalistycznej wiedzy i zajmuje się tym lekarz anestezjolog nadzorujący wentylację domową. Wszelkie zmiany parametrów wentylacji dokonywane przez chorego lub jego opiekunów bez wiedzy lekarza prowadzącego wentylację mechaniczną mogą doprowadzić do poważnych powikłań.

Wentylacja nieinwazyjna

Jak już powiedziano, 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.

Sam proces wdrażania do wentylacji nieinwazyjnej nie zawsze jest łatwy. Większość chorych bez problemów akceptuje respirator, lecz niektórzy chorzy na początku z trudem znoszą powietrze, które wdmuchiwane jest przez nos. W każdym jednak przypadku chorzy prędzej czy później adaptują się do wentylacji mechanicznej. Proces ten trwa różnie – od kilku godzin do kilkunastu dni.

Celem prowadzenia wentylacji nieinwazyjnej jest zminimalizowanie lub zlikwidowanie objawów hipowentylacji. Jednym z efektów jest 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.

Wentylacja nieinwazyjna ma swoje ograniczenia. Tak jest między innymi w sytuacji, kiedy chory nie jest w stanie utrzymać zamkniętych ust. Wówczas w czasie wdechu całe powietrze wtłaczane nosem ucieka ustami i wentylacja jest nieskuteczna.

Wentylacja nieinwazyjna nie może też być stosowana 24 godziny na dobę. Sytuacja, w której chory wymaga wspomagania oddechowego powyżej 18 – 20 godzin na dobę jest wskazaniem do zaproponowania choremu tracheotomii i wentylacji inwazyjnej. Konieczność tak długiej wentylacji dobowej świadczy o znacznie ograniczonych rezerwach wentylacyjnych i znacznym ryzyku ostrej dekompensacji oddechowej.

Podobnie jest z sytuacją, kiedy zaczynają pojawiać się nasilone objawy świadczące o zaburzeniu połykania, krztuszenie się i ryzyko zachłyśnięcia treścią pokarmową. W takim przypadku wykonanie tracheotomii zabezpiecza drogi oddechowe chorego.

Wentylacja inwazyjna

Ten rodzaj wentylacji stosowany jest najczęściej u chorych, których samodzielność oddechowa jest niewielka lub żadna. Często są to chorzy, którzy z powodu rozwoju niewydolności oddechowej znaleźli się w szpitalu i którzy mogą powrócić do domu wyłącznie wtedy, jeżeli ich oddech będzie wspomagany respiratorem. Część stanowią chorzy, którzy dotychczas byli wentylowani nieinwazyjnie i u których wystąpiły wskazania do wykonania tracheostomii i kontynuowania wentylacji w sposób inwazyjny.

Wentylacja prowadzona w tych przypadkach to zwykle wentylacja kontrolowana.

Rurka tracheotomijna, przez którą prowadzona jest wentylacja, jest zagiętą, ok. 10 cm rurką wykonaną z tworzywa sztucznego, która wprowadzana jest do tchawicy przez nacięcie tchawicy w dolnej części szyi, poniżej krtani. Wystająca z szyi część rurki zakończona jest znormalizowanym kołnierzem, do którego można podłączać układy respiratora, filtry czy worki AMBU. Dzięki rurce utrzymana jest cały czas drożność dróg oddechowych. Można przez nią także odsysać wydzielinę z dróg oddechowych wtedy, kiedy jest taka potrzeba, niezależnie od skuteczności kaszlu pacjenta. Po podłączeniu do układu respiratora można chorego wentylować respiratorem.

Średnica rurki tracheotomijnej jest zawsze mniejsza od średnicy tchawicy, do której została wprowadzona – inaczej nie można by jej do tej tchawicy włożyć. Tak więc zawsze jest wolna przestrzeń pomiędzy rurką a tchawicą. Aby tą przestrzenią nie uciekało powietrze do góry przez krtań i usta przy końcu rurki umieszcza się otaczający rurkę balonik napompowywany kilkunastoma mililitrami powietrza przez specjalny przewód odchodzący od rurki. Napompowany balonik uszczelnia przestrzeń pomiędzy rurką a tchawicą.

Wentylacja inwazyjna ma swoje korzyści i wady. Korzyści to możliwość prowadzenia wentylacji dodatnimi ciśnieniami i zabezpieczenie dróg oddechowych przed przedostaniem się treści pokarmowej do układu oddechowego poniżej balonika. Chory, nawet z zaburzeniami połykania może jeść i pić bez ryzyka zachłyśnięcia treścią pokarmową. Podstawową wadą jest natomiast utrata możliwości mówienia po wykonaniu tracheotomii. Całe powietrze wydechowe wydostaje się przez uszczelnioną rurkę, nie przechodząc przez krtań i struny głosowe, gdzie powstaje głos. Jest to poważna wada, ale musimy pamiętać, że dotyczy chorych, którzy przed wykonaniem tracheotomii byli niewydolni oddechowo i mówili najczęściej bardzo słabo lub nawet wcale.

Wentylacja inwazyjna prowadzona w domu jest dużo bardziej skomplikowana niż wentylacja nieinwazyjna. Nie wiąże się to z trudnościami wentylacyjnymi, ale raczej z problemami organizacyjnymi, edukacyjnymi i logistycznymi tej opieki.

Konieczne jest w takim przypadku zabezpieczenie pacjenta przed ewentualnymi powikłaniami związanymi z małą samodzielnością oddechową, to znaczy możnością oddychania bez respiratora przez bardzo krótki okres czasu lub wcale, oraz ze sztuczną drogą oddechową – tracheotomią.

Niezbędne jest: zaopatrzenie pacjenta i jego opiekunów w dodatkowy sprzęt medyczny, przeszkolenie opiekunów w zakresie opieki nad chorym wentylowanym oraz zapewnienie odpowiednich warunków lokalowych w miejscu, gdzie prowadzona jest wentylacja.

Dodatkowy sprzęt medyczny to ssaki do odsysania wydzieliny z dróg oddechowych, worki samorozprężalne AMBU, pulsooksymetry (do pomiaru utlenowania krwi), w razie konieczności koncentratory tlenu oraz cały sprzęt jednorazowy (rurki tracheotomijne, filtry, itd.).

Opiekunowie powinni być przeszkoleni w zakresie opieki nad chorym wentylowanym inwazyjnie. Oznacza to, że powinni posiadać umiejętność skutecznego odsysania wydzieliny z rurki tracheotomijnej, wentylacji workiem AMBU, rozpoznania alarmów pulsooksymetru i respiratora, rozpoznania zaburzeń oddychania chorego czy awarii respiratora oraz umiejętność awaryjnej wymiany rurki tracheotomijnej i podjęcia skutecznych działań resuscytacyjnych. Powinni także umieć rozpoznać podstawowe potrzeby chorego (nie mogącego porozumieć się głosem) w rodzaju potrzeby odessania, zmiany pozycji ciała, napojenia, itd.

Cel stosowania wentylacji mechanicznej

Cele prowadzenia wentylacji domowej mogą być różne w zależności od tego, czy mamy do czynienia z chorym wentylowanym inwazyjnie, tzn. przez rurkę trachestomijną, czy nieinwazyjnie, tzn. przez maskę.

Chorzy wentylowani inwazyjnie przebywają najczęściej w Oddziałach Intensywnej Terapii i program wentylacji domowej jest dla nich możliwością powrotu do domu. Niesie to dla chorego korzyści w postaci możliwości przebywania w domu, w przyjaznej atmosferze, zmniejszenia ryzyka infekcji, tak groźnej w środowisku Intensywnej Terapii czy lepszego odżywienia i często wydajniejszej rehabilitacji. Korzysta na tym również rodzina chorego, która, chociaż obciążona nowymi obowiązkami, nie musi dzielić życia na szpital, dom i przejazdy.

Celem wentylacji nieinwazyjnej jest przede wszystkim zmniejszenie objawów hipowentylacji pęcherzykowej. Chory oddycha głębiej i uruchamia od dawna nie używane części płuc. Bardziej wypoczęte mięśnie oddechowe pracują sprawniej. Zmniejsza się praca oddycha-

nia. Chory może mocniej kaszleć i dzięki temu skuteczniej usuwać wydzielinę z dróg oddechowych. Zmniejsza się ilość infekcji dróg oddechowych, a kiedy mimo wszystko infekcja wystąpi, trwa krócej i rzadziej wymaga pobytu w szpitalu. Jeżeli chory wentylowany jest w nocy skutkuje to poprawą jakości snu, rzadszym budzeniem się i lepszym wypoczynkiem nocnym. Zmniejszenie przewlekłego zmęczenia i zaburzeń koncentracji pozwolić może na zwiększenie aktywności życiowej i zawodowej.

Kwalifikacja do programu wentylacji domowej

Pacjent, jego opiekunowie, lekarz leczący powinni być świadomi, że choroba na pewnym etapie wiąże się z możliwością wystąpienia hipowentylacji pęcherzykowej. Początkowo będzie to najprawdopodobniej hipowentylacja nocna. Jej wystąpienie powinno być sygnałem mówiącym o konieczności zgłoszenia do któregoś z ośrodków prowadzących wentylację domową. Po zgłoszeniu się pacjenta (samodzielnie, przez jego opiekunów lub lekarza leczącego) do ośrodka dalsza kwalifikacja przebiega zgodnie z procedurami przyjętymi w danym ośrodku.

W każdym przypadku powinno dojść do wizyty lekarza ośrodka, który w czasie wizyty kwalifikacyjnej przeprowadza z chorym wywiad, badanie kliniczne i część niezbędnych badań dodatkowych. W czasie tej wizyty lekarz ocenia wstępnie, czy występujące objawy kliniczne i postęp choroby są podstawą do dalszych badań i ewentualnego włączenia chorego do programu wentylacji domowej. Jeżeli lekarz ośrodka oceni, że wydolność oddechowa pacjenta jest jeszcze wystarczająca, może zalecić okresowe badania przeprowadzane co kilka miesięcy, aby wychwycić moment, kiedy wentylacja domowa stanie się konieczna.

W przypadku gorszej wydolności oddechowej dalsza kwalifikacja przebiega najczęściej w warunkach szpitalnych. Chory przyjmowany jest na jeden – kilka dni w celu sprecyzowania wskazań i przeciwwskazań oraz dopasowaniu maski i rozpoczęcia procesu adaptacji do wentylacji nieinwazyjnej ze stałą kontrolą parametrów oddechowych dokonywaną przez personel medyczny. W tym czasie przeprowadza się też szkolenie chorego i opiekunów. W każdym przypadku niezbędna jest świadoma zgoda pacjenta na leczenie. Powinien on zostać poinformowany o wszystkich korzyściach i wadach wentylacji domowej. Konieczne jest też sprawdzenie, czy warunki lokalowe miejsca zamieszkania chorego są wystarczające do prowadzenia wentylacji. Chodzi tu głównie o to, czy w mieszkaniu występują podstawowe media (prąd, woda ciepła, zimna, ..), czy istnieje możliwość kontaktu z otoczeniem (telefon), możliwość dojazdu.

Rodzaje respiratorów

Wentylacja mechaniczna była i nadal pozostaje domeną Oddziałów Intensywnej Terapii, jako że jest jednym z elementów specjalistycznego leczenia intensywnego. Wynika to z faktu, że ostra niewydolność oddechowa i związana z nią konieczność wentylacji mechanicznej występuje najczęściej w końcowych fazach rozwoju niewydolności wielonarządowej, u chorych będących już w stanie skrajnie ciężkim. W Oddziałach Intensywnej Terapii chorzy są wentylowani mechanicznie do momentu, kiedy nie poprawi się ich stan ogólny i nie powróci zdolność samodzielnego oddychania. Niewydolność oddechowa i konieczność wentylacji mechanicznej jest więc stanem przejściowym, związanym z ciężką chorobą ogólnoustrojową. Respiratory służące do wentylacji mechanicznej w OIT mają konstrukcję dostosowaną do potrzeb leczenia pacjentów z uszkodzonymi płucami prowadzonego przez personel medyczny, średni i wyższy, o wysokich kwalifikacjach z zakresu intensywnej terapii.

Wentylacja mechaniczna pacjentów w warunkach domowych przebiega w całkowicie odmiennych warunkach. Wentylowani są chorzy, których płuca są najczęściej zdrowe, przyczyna niewydolności oddechowej leży w słabości mięśni oddechowych a osobami opiekującymi się chorym są osoby najczęściej bez wykształcenia medycznego.

Tak więc konstrukcja respiratorów domowych jest dostosowana do tych specyficznych warunków, które panują w domu chorego.

Respirator domowy powinien mieć cechy takie jak:

- możliwość długotrwałego prowadzenia wentylacji mechanicznej w kilku trybach wentylacji,
- prosta obsługa, możliwa do prowadzenia przez osoby bez wykształcenia medycznego,
- podstawowe alarmy istotne w warunkach wentylacji domowej,
- konstrukcja kompaktowa, umożliwiająca przenoszenie,
- konstrukcja zapewniająca długie okresy między przeglądami,
- zasilanie sieciowe i własne, bateryjne,

- możliwość zabezpieczenia respiratora przed przypadkowym przestawieniem parametrów wentylacji.

Układ pneumatyczny w respiratorach domowych nie musi mieć możliwości wytwarzania tak wysokich ciśnień wdechowych, może być więc bardziej „delikatny" i przez to lżejszy i mniejszy. Respirator może być więc na tyle mały, że staje się przenośny. Nie musi mieć też tak rozbudowanych funkcji alarmowych, gdyż w warunkach wentylacji domowej istotne są jedynie 4 sytuacje wymagające reakcji: rozłączenie układu respiratora, zbyt wysokie ciśnienie w układzie oddechowym (z powodu zalegającej wydzieliny czy zagięcia rur), zbyt mała objętość oddechowa czy zanik zasilania sieciowego. Alarmy muszą mieć też możliwość regulacji głośności zależnie od warunków otoczenia czy pory dnia tak, aby były zawsze słyszalne a jednocześnie nieuciążliwe.

W respiratorach domowych parametry wentylacji ustawiane są wyłącznie przez personel medyczny. Respirator musi mieć możliwość zablokowania (blokada mechaniczna a w nowszych aparatach programowa) ustawionych parametrów wentylacji, aby nie dopuścić do przypadkowego przestawienia parametrów, co mogłoby mieć poważne skutki, zwłaszcza u chorych z niewielką samodzielnością oddechową. Chory lub jego opiekunowie powinni mieć możliwość jedynie włączenia i wyłączenia respiratora oraz czasowego wyłączenia alarmu.

Cały sprzęt elektryczny służący do opieki nad chorym wentylowanym w domu, to znaczy respiratory, ssaki i pulsooksymetry powinny mieć podwójne zasilanie: sieciowe i z baterii wewnętrznej. Zabezpiecza to chorego przed skutkami wyłączenia zasilania w sieci i umożliwia przemieszczanie poza mieszkanie. Zależnie od modelu sprzętu, zasilanie z baterii wewnętrznej pozwala na pracę od 2 do nawet 11 godzin. W momencie wyłączenia zasilania sieciowego przejście na zasilanie bateryjne następuje automatycznie, bez żadnej przerwy w pracy aparatu (włącza się jedynie sygnalizacja informująca).

Aby mieć pewność, że czas pracy na bateriach będzie taki, jak zapewnia producent, sprzęt powinien być cały czas podłączony do sieci i się ładować, nawet gdy nie jest używany. Baterie powinny być co pewien czas wymieniane na nowe.

Tlenoterapia

Leczenie tlenem, czyli tlenoterapia, jest celowa u chorych, u których występują trudności z wymianą gazową na skutek zmian chorobowych w płucach. Ich wynikiem jest spadek utlenowania krwi, która przepływa przez płuca i następnie dalej do tkanek na obwodzie. Taka sytuacja występuje w przebiegu ciężkich chorób płuc, na przykład w ostrym, ciężkim zapaleniu płuc czy w stanach przewlekłych w ciężkich postaciach przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP).

W SLA przyczyna niewydolności oddechowej nie leży w chorobie płuc, lecz w osłabieniu mięśni oddechowych. Dlatego leczenie niewydolności oddechowej w tym przypadku polega na wspomaganiu mięśni oddechowych i zwiększaniu objętości oddechowej. Zwiększenie stężenia tlenu w mieszaninie oddechowej jest celowe jedynie w przypadku leczenia powikłań płucnych, na przykład w czasie zapalenia płuc.

Przewlekłe podawanie tlenu w SLA w celu leczenia niewydolności oddechowej, zamiast terapii respiratorem, może mieć skutek nawet przeciwny do zamierzonego. W zaawansowanych postaciach SLA poziom CO_2 we krwi jest zwykle przewlekle podwyższony. Prowadzi to do osłabienia wrażliwości ośrodka oddechowego, reagującego na zmiany poziomu dwutlenku węgla. Jego rolę w zakresie regulacji oddychania przejmuje ośrodek wrażliwy na poziom tlenu we krwi. Kiedy poziom tlenu we krwi spada, ośrodek jest pobudzany i chory oddycha szybciej i głębiej, aby zwiększyć wymianę gazową i utrzymać prawidłowe utlenowanie. Kiedy więc w tej sytuacji podamy tlen do oddychania, to jego poziom we krwi może wzrosnąć nawet ponad normę i będzie to sygnał dla ośrodka oddechowego, że oddychanie jest nadmierne. Ośrodek oddechowy zostanie więc „oszukany" nadmierną ilością tlenu i przestanie „popędzać" wentylację. Ilość i głębokość oddechów się zmniejszy, spadnie wentylacja minutowa i dojdzie do dalszego gromadzenia CO_2. Poziom dwutlenku węgla może wzrosnąć tak wysoko, że spowoduje śpiączkę.

Tak więc tlenoterapia w SLA powinna być ostrożna, prowadzona w przypadkach uzasadnionych zmianami w płucach i praktycznie wyłącznie w warunkach szpitalnych.

Fizjoterapia u chorego wentylowanego mechanicznie

Fizjoterapia jest jednym z ważniejszych elementów leczenia przewlekłej niewydolności oddechowej u chorych z SLA i powinna rozpoczynać się od wczesnych etapów choroby. Powinna być prowadzona przez rehabilitantów, którzy mają doświadczenie w prowadzeniu chorych z chorobami nerwowo-mięśniowymi, gdyż różni ona się od fizykoterapii prowadzonej u większości pozostałych chorych. U chorych z SLA nie dążymy mianowicie do przywrócenia pełnej sprawności fizycznej jak to jest na przykład u pacjentów po urazach lub po zabiegach operacyjnych.

Prowadząc fizjoterapię w chorobach nerwowo-mięśniowch, a do takich należy SLA dążymy do:

- zwiększenia ruchomości klatki piersiowej; mniejszy zakres ruchów oddechowych
- doprowadza do ograniczenia ruchomości klatki piersiowej, która powinna być stopniowo
- zwiększana,
- zwiększenia pojemności życiowej płuc,
- poprawy skuteczności kaszlu,
- zapobiegania skrzywieniom kręgosłupa,
- zwiększenia ruchomości w stawach,
- zapobiegania przykurczom,
- zapobiegania zwiększonemu napięciu mięśniowemu, tak zwanej „spastyce".

Intensywność fizjoterapii powinna być dostosowana do stanu wydolności fizycznej, a zwłaszcza oddechowej chorego. Sesje ćwiczeń nie powinny być zbyt męczące dla pacjenta, gdyż może to nasilać osłabienie mięśniowe. W przypadkach poważnego zmniejszenia wydolności oddechowej, znacznie ograniczającego możliwość wykonywanie ćwiczeń, możliwe jest jednoczesne prowadzenie fizjoterapii i sesji wentylacji nieinwazyjnej. Wspomaganie oddechowe w czasie ćwiczeń pozwala na zwiększenie objętości oddechowej i dostarczenie dodatkowego tlenu, tak potrzebnego w trakcie fizjoterapii, kiedy większa jest praca mięśniowa i zapotrzebowanie mięśni na tlen. Takie rozwiązanie pozwala na uniknięcie uczucia duszności w czasie ćwiczeń i uzyskanie pełnego efektu płynącego z fizjoterapii.

Opieka nad chorym wentylowanym mechanicznie

Zakres opieki nad chorym wentylowanym inwazyjnie i nieinwazyjnie jest różny.

Chory wentylowany nieinwazyjnie, z założenia bardziej samodzielny, wymagać może pomocy przede wszystkim przy obsłudze respiratora, zakładaniu maski czy utrzymywaniu sprzętu w czystości. Opiekunowie mogą także:

- pomagać w wykonywaniu ćwiczeń zgodnie z zaleceniami rehabilitanta,
- obserwować chorego, aby jak najwcześniej zauważyć wszelkie nieprawidłowości w wentylacji mechanicznej w rodzaju: nieszczelności maski, pogorszenia jakości snu, zaburzeń w wentylacji w czasie odpoczynku nocnego i snu, …

Zakres opieki nad chorym wentylowanym inwazyjnie jest dużo większy i rola opiekunów jest tu kluczowa. Z racji ograniczonych możliwości ruchowych i wentylacyjnych chorzy tacy zdani są na umiejętności i odpowiedzialność opiekunów. Zadaniem opiekunów w takich przypadkach jest:

- wykonywanie czynności pielęgnacyjnych przy chorym,
- codzienny nadzór nad prawidłowością wentylacji mechanicznej, to znaczy:
  - obserwacja stanu chorego i zgłaszanych przez niego dolegliwości,
  - obserwacja wszelkich nieprawidłowości wentylacji i związanych z tym objawów, to znaczy m.in.: zmiany szybkości, głębokości oddychania, zmiany koloru skóry, wystąpienia sinicy, zaczerwienienia skóry, potów, …
- reagowanie na alarmy ze strony respiratora i sprzętu monitorującego, głównie pulsooksymetru. Alarmy są najczęściej spowodowane:
  - rozłączeniem układu respiratora,
  - nadmierną ilością wydzieliny w drogach oddechowych i koniecznością jej odessania z rurki tracheotomijnej,
  - zmniejszeniem drożności rurki, co w przypadku niemożności odessania zmusza do awaryjnej, pilnej wymiany rurki tracheotomijnej,
- opieka nad sztuczną drogą oddechową, jaką jest rurka tracheotomijna:
  - odpowiednio częste odsysanie wydzieliny,

- kontrola wypełnienia balonika rurki,
- okresowe odsysanie znad rurki (ponad wypełnionym balonikiem, w tchawicy i krtani, gromadzi się ślina z ust. Niektóre rurki wyposażone są w dodatkowy przewód, za pomocą którego można tą ślinę odessać),
- kontrola drożności rurki tracheotomijnej (jeżeli cewnik do odsysania wchodzi do rurki gładko, bez oporów, a za pomocą worka AMBU wentyluje się pacjenta lekko – oznacza to, że rurka jest drożna)
- wymiana opatrunków wokół rurki,
- awaryjna wymiana rurki tracheotomijnej, kiedy nagle dojdzie do jej niedrożności – najczęściej na skutek zatkania wydzieliną,

- utrzymywanie porządku wokół chorego, tak aby zawsze było wiadomo, gdzie znajduje się sprzęt do odsysania, wentylacji awaryjnej, itp. W sytuacji krytycznej można wtedy zająć się chorym, a nie rozpaczliwie poszukiwać sprzętu.

Aby opiekunowie umieli prawidłowo wypełniać te wszystkie zadania, powinni przejść, jeszcze w szpitalu, przed przekazaniem chorego do domu, przeszkolenie w zakresie opieki nad chorym wentylowanym inwazyjnie. Przeszkoleniem zajmuje się personel oddziału szpitala, na którym leży chory. Opiekunowie powinni nadzwyczaj poważnie podejść do kwestii szkolenia. Muszą sobie zdać sprawę, że to na nich spoczywa główny obowiązek zapewnienia skuteczniej opieki nad chorym, często samodzielnie w ogóle nie oddychającym. Od tego, jakie będą ich umiejętności, zależy bezpieczeństwo chorego w domu. Zakres koniecznych umiejętności nie jest duży i jest możliwy do opanowania dla każdej dorosłej osoby w ciągu kilku - kilkunastu dni.

Personel szpitala i Ośrodka Wentylacji Domowej weryfikuje umiejętności opiekunów. Przekazanie pacjenta do domu jest możliwe dopiero w momencie, kiedy ocena umiejętności opiekunów wypadnie pozytywnie.

Ośrodki Wentylacji Domowej

Opieka nad chorym wentylowanym powinna być sprawowana przez specjalistyczny ośrodek wentylacji domowej. W tej chwili działa kilka takich ośrodków w kraju, o zasięgu ogólnopolskim lub regionalnym. 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 sobie leczenia wentylacyjnego własnymi siłami. Opieka sprawowana przez specjalistyczny ośrodek niesie ze sobą korzyści, których nie da się osiągnąć w inny sposób:

- zapewniana opieka jest kompleksowa, to znaczy nie ogranicza się jedynie do dostarczenia sprzętu medycznego, ale obejmuje także opiekę medyczną, rehabilitacyjną, techniczną nad sprzętem, logistyczną czy organizacyjną,
- w ramach opieki medycznej ośrodek zapewnia nadzór lekarski i pielęgniarski nad prawidłowością wentylacji ze strony specjalistów mających doświadczenie w zakresie wentylacji mechanicznej. Tylko tacy specjaliści, są to najczęściej anestezjolodzy, są w stanie na bieżąco modyfikować wentylację w zależności od zmieniającego się stanu chorego. Mają też doświadczenie w zakresie wentylacji nieinwazyjnej – metody leczenia bardzo mało jeszcze rozpowszechnionej w naszym kraju,
- ośrodek gromadzi doświadczenie w zakresie postępowania w chorobach niekiedy bardzo rzadkich i mało znanych, co pozwala na podejmowanie optymalnych działań leczniczych i unikania błędów wynikających z zaniechania pewnych działań medycznych,
- ośrodek zapewnia cały niezbędny sprzęt medyczny do prowadzenia wentylacji domowej, to znaczy respirator (lub respiratory kiedy to konieczne), ssak elektryczny, zapasowy ssak mechaniczny, pulsooksymetr, worek AMBU, w razie potrzeby koncentrator tlenu czy koflator oraz cały sprzęt jednorazowy, to znaczy rurki tracheotomijne, filtry, układy rur do respiratora, cewniki, gaziki, itp.,
- personel ośrodka jest w stanie dobrać taki rodzaj sprzętu, który dostosowany jest do rzeczywistych potrzeb chorego, niezależnie od działań marketingowych producentów sprzętu,
- doświadczenie i wiedza personelu ośrodka umożliwia też choremu podjęcie świadomych i optymalnych decyzji dotyczących dalszego przebiegu leczenia, na przykład w sprawie przejścia na wentylację inwazyjną czy założenia sondy odżywczej,
- ośrodek powinien zapewniać opiekę techniczną nad sprzętem, to znaczy dbać o przeglądy i wymianę sprzętu zużytego czy uszkodzonego, w taki sposób, aby aparatura cały czas była pewna i niezawodna,

- ośrodek powinien zadbać o logistykę, to znaczy o takie dostawy sprzętu jednorazowego, aby zawsze był jego odpowiedni, bezpieczny zapas,
- ośrodek zapewnia też opiekę rehabilitacyjną świadczoną przez osoby korzystające z doświadczeń ośrodka z zakresie pracy z chorymi ze schorzeniami nerwowo-mięśniowymi,
- ośrodek współpracuje ze strukturami (poradniami, lekarzami, pielęgniarkami, …) Podstawowej Opieki Zdrowotnej zwracając ich uwagę na obecność w ich rejonie pacjenta wymagającego wzmożonej uwagi i opieki a w razie potrzeby umożliwia też lub pomaga w uzyskaniu porady psychologicznej lub lekarskiej specjalistycznej kardiologicznej, pulmonologicznej czy w innym koniecznym zakresie,
- opieka sprawowana przez ośrodek jest **całkowicie bezpłatna dla pacjenta**. Finansowanie publiczne tej opieki umożliwia między innymi dostarczenie sprzętu, którego cena zakupu jest bardzo wysoka, zaporowa dla większości indywidualnych odbiorców.

SPRZĘT MEDYCZNY, KTÓRY MOŻE BYĆ POTRZEBNY DLA CHORYCH NA SLA

W tej części poradnika chcielibyśmy Państwu przedstawić zestawienie sprzętu medycznego, który może być potrzebny dla chorych na SLA. Każdy przedstawiony rodzaj sprzętu posiada opis, porady jak używać oraz krótką informację o tym, jak dany sprzęt kupić (dofinansowanie, refundacja itp.).

Chodziki, kule i laski

Chodziki

Gdy chory ma problemy z chodzeniem, ale ma w miarę sprawne ręce, używanie chodzika jest dla niego doskonałym rozwiązaniem. Na rynku jest obecnych bardzo wiele ich rodzajów. Jaki zatem chodzik należy wybrać? W dużej mierze jest to kwestia bardzo indywidualna, ale są ogólne zasady, do których powinniśmy się stosować.

Balkoniki posiadające cztery kółka albo trzy, bez żadnej podpórki, zazwyczaj w miejscu oparcia rąk mają rączki do hamulców. Nie polecamy ich chorym na SLA, ponieważ żeby z nich korzystać, trzeba mieć bardzo sprawne ręce po to, żeby móc nacisnąć hamulec. Nawet jeśli jesteśmy w stanie zrobić to w momencie zakupu, to biorąc pod uwagę, niestety, postępujący charakter choroby, chodzik trzeba będzie po pewnym czasie wymienić na pozbawiony kółek.

Kolejnym rodzajem balkoników są te posiadające dwa kółka oraz dwie podpórki.

Balkoniki pozbawione kółek są optymalnym rozwiązaniem w przypadku chorych na SLA, ponieważ są stabilniejsze, co przydaje się, gdy choroba zacznie postępować. Najlepiej wybrać balkonik bez kółek, ale za to tzw. kroczący, czyli ruchomy w trakcie chodzenia.

Przy wybieraniu balkonika jednak najlepiej samemu wypróbować dany rodzaj i zdecydować, który nam najbardziej pasuje. Zwróćmy uwagę, czy dany chodzik pasuje do wzrostu chorego oraz czy jego szerokość nie jest większa od szerokości najwęższych drzwi w miesz-

kaniu tak, żeby chory miał możliwość swobodnego poruszania się po całym mieszkaniu.

Dofinansowanie

NFZ refunduje zakup balkonika *9193.01** do kwoty 168 zł (70% z limitu 240zł). PCPR może dofinansować zakup do 150% wartości kwoty limitu NFZ, czyli do 360 zł + 100% zapłaconej kwoty udziału własnego czyli do 30% z limitu 240zł - 72 zł. Razem 600 zł .

Przykład

Chcemy kupić balkonik kroczący za cenę 260 zł. NFZ refunduje nam 168 zł. PCPR dopłaca różnicę między 260 zł a 168 zł, co daje 92 zł. W sumie NFZ i PCPR zrefundowały nam koszt zakupu.

Kule i laski

Kule i laski są świetne we wczesnym stadium choroby, kiedy zarówno chód jak i praca rąk nie są bardzo zaburzone a do tego są tańsze od chodzików. Jest wiele różnych rodzajów kul i lasek, które należy dobierać po uprzednim ich wypróbowaniu. Ze względów medycznych polecamy kule oraz czwórnóg lub trójnóg, ponieważ są one stabilniejsze i bardziej dopasowane do anatomii ręki, a także zazwyczaj mają możliwość regulacji wysokości. Laski natomiast mają tą zaletę, że mogą być bardzo estetyczne, czyli po prostu ładnie wyglądać.

Przy dobieraniu kul i lasek zwracajmy uwagę na dopasowanie do wzrostu chorego po to, żeby przy późniejszym używaniu nie obciążać niepotrzebnie kręgosłupa.

Dofinansowanie

NFZ refunduje zakup kul *9192.01* do kwoty: 15,4 zł(70% z limitu 22zł); czwórnogów *9192.08* 51,80 zł(70% z limitu 74zł); trójnogów *9192.07* 46,20 zł(70% z limitu 66zł); laski *9192.05*

12,60 zł (70% z limitu 18zł). PCPR może dofinansować zakup do 150% wartości kwoty limitu NFZ + 100% zapłaconej kwoty udziału własnego czyli do 30% z limitu: kule – 39,6 zł; czwórnóg – 133,2 zł; trójnóg – 118,8 zł; laski – 32,4 zł. Razem : kule – 55 zł; czwórnóg – 185 zł; trójnóg – 165zł; laski – 45zł.

Przykład

Kupujemy parę kul łokciowych za kwotę 107 zł. Z NFZ i PCPR w sumie możemy otrzymać 55 zł. Wynika z tego, że będziemy musieli dopłacić z własnej kieszeni 52zł.

Wózki inwalidzkie

Wózek jest bardzo potrzebnym sprzętem nie tylko dla chorych, którzy nie mogą już samodzielnie chodzić, ale również dla tych, którzy mają problemy z długim chodzeniem a chcieliby uczestniczyć w życiu społecznym np. chodzić do kina. Dają one chorym możliwość w miarę aktywnego spędzania czasu i zwiększają ich samodzielność.

Chorym na SLA poleca się posiadanie dwóch wózków: ręcznego i elektrycznego. Wózek elektryczny daje bardzo dużą samodzielność chorym z trudnościami manualnymi, dlatego zalecamy każdemu choremu na SLA zaopatrzenie się w taki sprzęt.

Wózek ręczny jest doskonałym uzupełnieniem wózka elektrycznego, ponieważ przydaje się tam, gdzie wózek elektryczny ze względu na swoją dużą wagę nie sprawdza się np. w budynkach nieprzystosowanych dla niepełnosprawnych, ponieważ po schodach łatwiej jest przenieść chorego w wózku ręcznym niż elektrycznym.

Wózki ręczne

Przy ich doborze już z góry na samym początku możemy odrzucić tzw. wózki ręczne *aktywne* przeznaczone dla osób mających sprawne ręce, ponieważ, niestety, w SLA wcześniej czy później praca rąk zostanie ograniczona. W przypadku choroby takiej jak stwardnienie boczne zanikowe wózek ręczny kupuje się z myślą o tym, że zawsze przy korzystaniu z niego będzie potrzebny opiekun, który będzie go pchał. Na co należy zatem zwrócić uwagę? Jeśli planujemy, że chory będzie z niego korzystał również w mieszkaniu siedząc na nim przez większą część dnia, wtedy należy zadbać przede wszystkich o wygodne siedzisko odpowiednio profilowane, nie za miękkie ani za twarde z wysokim oparciem, co najmniej powyżej łopatek powleczonym najlepiej naturalnym materiałem, który łatwo będzie wchłaniał pot pozwalając skórze oddychać (i tak polecamy zakładanie na siedzisko czy to wózka czy fotela, na których chory spędza dużo czasu ręcznika albo innego kawałka materiału łatwo chłonącego wilgoć). Przypatrzmy się, czy siedzisko jest regulowane czy nie, ponieważ z oczywistych względów regulacja się przydaje. Zwróćmy naszą uwagę na podnóżki, które bezwzględnie powinny być regulowane dosłownie w każdej płaszczyźnie, czyli ich długość, możliwość

rozchylania na boki, podnoszenia i obniżenia. Ważną częścią wózka u chorych na SLA jest zagłówek, niezbędny przy *opadającej głowie*, która jest wynikiem słabych mięśni szyi. Wielu chorych popełnia błąd wybierając wózek bez zagłówka, ponieważ jest im w obecnej chwili niepotrzebny, ale pamiętajmy, że dofinansowanie na zakup wózka dostajemy raz na 5 lat! Zagłówek powinien być przede wszystkim wygodny, regulowany w wielu płaszczyznach, reszta powinna zależeć od preferencji danego chorego. Jeśli chory pomimo sytuacji, w jakiej się znalazł, chce pozostać osobą w miarę aktywną społecznie, do czego wszystkich zachęcamy, należy zwrócić uwagę na to, czy wózek łatwo go będzie złożyć i przewieźć w samochodzie oraz czy jego rozmiary i waga pozwolą na łatwe manewrowanie np. w kinie. Dbając również o wygodę opiekuna przypatrzmy się czy wysokość poręczy do pchania jest regulowana, ponieważ jeśli nie jest a wózek jest niski wtedy ktoś wysoki będzie miał problem z pchaniem, bo będzie zmuszony do ciągłego pochylania się.

- Dofinansowania

Wózki ręczne mają w wykazie limitów cenowych NFZ dwie kategorie, pod które może chory na SLA „podpadać": *9194.01* wózek inwalidzki ręczny – 800 zł; *9194.04* wózek inwalidzki specjalny, stabilizujący plecy i głowę – 1.800 zł. PCPR zwraca nam część udziału własnego w kwocie zakupu: wózka inwalidzkiego ręcznego do 1.200 zł; wózka inwalidzkiego specjalnego stabilizującego plecy i głowę do 2.700 zł. Razem od NFZ i PCPR możemy uzyskać pomoc na zakup: wózka inwalidzkiego ręcznego do 2.000 zł; wózka inwalidzkiego specjalnego stabilizującego plecy i głowę do 4.500 zł.

Przykład

Kupujemy wózek ręczny specjalistyczny stabilizujący plecy i głowę *9194.04* za cenę 4.600 zł (przeciętnie wózki ręczne kosztują znacznie mniej). Z NFZ i PCPR w sumie możemy otrzymać 4.500 zł. Wynika z tego, że będziemy musieli dopłacić z własnej kieszeni 100 zł.

Wózki elektryczne

Wózek elektryczny to niemal klasyczny wózek ręczny, tyle że z montowanym silnikiem i systemem sterowania jazdy np. joystikiem. To najprostsza definicja wózka elektrycznego, ale... tylko tego najprostszego. Współczesne wózki elektryczne przypominają coraz

częściej konstrukcyjne cuda techniki inżynieryjnej wystawiane na międzynarodowych salonach samochodowych.

Na jakie elementy należy zwrócić uwagę przy wyborze wózka elektrycznego?

Najpierw musimy się zastanowić ,do jakich konkretnie celów będziemy potrzebowali wózka elektrycznego. Jeśli chcemy używać go głownie na zewnątrz, do jeżdżenia po ulicach, sklepach czy do pracy, potrzebny jest wózek terenowy, który ma odpowiednio duże koła, mocny silnik i stabilniejszą konstrukcję (głównie chodzi o wagę). Jeśli natomiast chcemy korzystać z wózka jedynie w mieszkaniu, wersja terenowa na pewno się nie sprawdzi przede wszystkim, dlatego, że jest mniej zwrotna i ciężko nim będzie manewrować np. w ciasnej łazience; zatem dla domatorów najlepszym rozwiązaniem są wózki elektryczne pokojowe, które mają małe i cieńsze koła (większa zwrotność) i słabszy silnik.

- SILNIK – w wózkach elektrycznych stosuje się kilka rodzajów silników: o prędkościach maksymalnych 6 i 10 km/h (najczęstsze); 8 i 12 km/h oraz najszybsze tzw. skutery elektryczne 15 km/h. Dlaczego nie więcej? Przez wzgląd na bezpieczeństwo użytkowników wózków. Przy dużej prędkości człowiek mógłby spaść z wózka nawet na niewielkiej nierówności. Moc silników waha się od 150 do 350 watów.
- AKUMULATORY – obecnie najpopularniejsze są tzw. akumulatory suche żelowe cenione przez użytkowników, bo bezobsługowe (nie wymagają dolewania płynów). Trzeba jedynie dbać o to, aby nie dopuścić do całkowitego rozładowania. Często akumulatory mają inny okres gwarancji niż cały wózek ze względu na różnych producentów, dlatego powinniśmy również nie przeoczyć takiej informacji przy zakupie. Przypatrzmy się również temu, na jaką maksymalną odległość może przejechać wózek bez ładowania, co jest istotne przy wózkach terenowych.
- STEROWNIKI – joystiki można dopasować indywidualnie dla każdego użytkownika. Oferowane są nie tylko klasyczne na lewą lub prawą rękę, ale także super nowoczesne na brodę, język, stopę czy nawet na wydychane powietrze. Jest także możliwość wprowadzenia dodatkowego joystika dla opiekuna.

- SIEDZISKA – najważniejsza część przy doborze wózka, na którą musimy zwrócić szczególną uwagę. Jeśli mamy na wózku spędzać dużo czasu musi być ono wygodne, profilowane, nie za miękkie ani nie za twarde, z możliwością regulacji oraz wysokie, co najmniej do linii łopatek. Przy siedzisku powinien być zamontowany zagłówek - jeśli nie teraz, to przynajmniej żeby była taka możliwość w przyszłości.
- OŚWIETLENIE – wymagane prawem drogowym w wózkach terenowych są światła tylne, przednie i migacze.
- KOŁA I OGUMIENIE – powinny być trzy rodzaje kół: przednie stosunkowo małe, obrotowe do zmiany kierunku jazdy; napędowe duże i grube oraz antywywrotowe małe z tyłu wózka, zapobiegające przewróceniu się w tył czy przy pokonywaniu krawężnika.
- HAMULCE – każdy wózek dostępny na rynku musiał przejść wiele testów bezpieczeństwa, aby uzyskać certyfikat jakości, dotyczy to również hamulców, dlatego nie powinniśmy sobie nimi zawracać głowy przy wyborze wózka, ponieważ na pewno są one bezpieczne.
- DOPUSZCZALNE OBCIĄŻENIE – jest to maksymalna waga, jaką może mieć użytkownik. Tym parametrem mogą się przejmować jedynie ludzie naprawdę bardzo otyli, ponieważ zazwyczaj maksymalne obciążenie wynosi 120 kg.
- PROMIEŃ SKRĘTU WÓZKA – cecha, na którą należy zwrócić uwagę przy zakupie wózka pokojowego.
- PODNÓŻKI – tak jak w przypadku wózków ręcznych im więcej regulacji tym lepiej.
- WYPOSAŻENIE OPCYJNE – na rynku dostępne są przeróżne dodatkowe udogodnienia, które można zastosować w wózkach elektrycznych. Ich jedynym minusem jest zazwyczaj ogromna cena mogąca zwielokrotnić i tak już bardzo wysoki koszt wózka. Oprócz klasycznych pasów bezpieczeństwa mogą być elektrycznie regulowane podnóżki, podłokietniki, siedzisko i zagłówek nawet odtwarzacz CD z automatyczną zmieniarką płyt albo możliwość podłączenia laptopa.
- Dofinansowanie

Zakup wózka elektrycznego może dofinansować PFRON w ramach programu Pegaz2003 nawet do 99% ceny! Maksymalne dofinansowanie, które może być przyznane wynosi 24-krotność najniższego wynagrodzenia za pracę czyli które od 1 stycznia 2009 r. wynosi 1276 zł co daje – 30.624,00 zł a zakupu wózka elektrycznego można dokonać już od około 11.000 zł.

Przykład

Zanim zaczniemy wybierać wózek musimy złożyć odpowiedni wniosek do PFRON i czekać na jego rozstrzygnięcie; jeśli decyzja będzie pozytywna PFRON poda maksymalną kwotę, do jakiej może dofinansować przypuśćmy, że jest to 17.000 zł (maksymalna kwota zależy od bardzo wielu czynników m.in. dochodów na głowę w gospodarstwie domowym chorego). Jeśli będziemy chcieli zapłacić najmniejszy wkład własny wymagany przez PFRON wynoszący 1% wartości wózka elektrycznego, to musimy wybierać wózek elektryczny w cenie do 17.172 zł (99% x 17.172 równa się w przybliżeniu 17.000 zł). Możemy oczywiście wybrać wózek droższy np. w cenie 20.000 zł ale wtedy PFRON dofinansuje nam jedynie do kwoty 17.000 zł a 3.000 zł (20.000 – 17.000 = 3.000) będziemy musieli wypłacić z własnej kieszeni co daje nam 15% wkładu własnego (3.000 zł stanowi z 20.000 zł 15%) przez co spełniamy wymóg PFRON minimalnego wkładu własnego wynoszącego 1% ceny wózka elektrycznego. Załóżmy jednak, że wózek, który wybraliśmy będzie kosztował 15.000 zł i wtedy będziemy musieli zapłacić jedynie 1% jego wartości z własnych środków co daje 150 zł.

Parapodia i pionizatory

W gruncie rzeczy oba te terminy oznaczają jedno i to samo, czyli sprzęt za pomocą którego chory może utrzymać stabilną pozycję stojącą. Pionizator jest świetnym urządzeniem rehabilitacyjnym, który jest polecany chorym już od pierwszych problemów z chodzeniem; w początkowych etapach choroby pozwala on utrzymywać prawidłową postawę stojącą, przez co zapobiega ewentualnym problemom z kręgosłupem; chory w pionizatorze może stać znacznie dłużej, a długie stanie bardzo pomaga w trawieniu oraz korzystnie wpływa na krążenie krwi, zwłaszcza jeśli chory przez większość czasu leży albo siedzi. Gdy chory ma problemy ze *spiętymi stopami*, wtedy stanie w pionizatorze pozwala rozciągnąć napięte mięśnie siłą ciężaru ciała. Używając pionizatorów tzw. dynamicznych czyli umożliwiających poruszanie się, możemy ćwiczyć chodzenie bez obaw o upadek.

Jak należy wybierać pionizator?

Po pierwsze musimy zastanowić się, do jakich celów będzie on nam potrzebny, zatem jeśli chory może jeść, chodzić samodzielnie czy z pomocą, wtedy wybieramy pionizator dynamiczny; jeśli chory może jedynie stać i to niezbyt długo, wtedy najlepiej zaopatrzyć się w dobry pionizator statyczny. Na rynku są połączenia obu typów pionizatorów, czyli takie, które mają funkcje dynamicznego i statycznego pionizatora. Odradzamy je jedynie chorym, którym zależy na bardzo dobrym sprawnym parapodium wykorzystywanym do rehabilitacji chodzenia; w innych przypadkach jest to zakup korzystny. Wybierając pionizator poradźmy się fachowca, a najlepiej rehabilitanta, z którym ćwiczymy, lub wybierzmy najlepszy sklep i zaufajmy sprzedawcy. Najlepiej przed ostateczną decyzją wypróbować sprzęt, bo jeśli zakup będzie nietrafiony, dofinansowanie będziemy mogli uzyskać dopiero za 4 lata.

Dofinansowanie

NFZ refunduje zakup pionizatora *9195.03* do kwoty 3.000 zł raz na 4 lata. PCPR refunduje zakup do 150% wartości kwoty limitu NFZ czyli do 4.500 zł. Razem daje to 7.500 zł.

Przykład

Kupujemy pionizator dynamiczno-statyczny za 7.500 zł. Z NFZ i PCPR w sumie możemy otrzymać 7.500 zł czyli dokładnie tyle, ile wynosi koszt zakupu tego pionizatora. Wynika z tego, że nie będziemy musieli nic dopłacać z własnej kieszeni.

Sprzęt toaletowy

Dostosowanie łazienki do potrzeb niepełnosprawnego ułatwia życie nie tylko chorym, ale i opiekunom, dlatego zachęcamy wszystkich do zmian w łazience.

Ubikacja

Muszla powinna być tak wysoka, żeby choremu było łatwiej siadać i wstawać, ale nie za wysoka, żeby nogi nie wisiały zupełnie w powietrzu, bo przy dłuższym siedzeniu jest to niewygodne. Planując wymianę ubikacji, postarajmy się ją umieścić tak, żeby możliwy był dojazd wózkiem lub fotelem na kółkach i łatwe przesadzanie z pomocą opiekuna; warto o tym pomyśleć, nawet gdy stan chorego jest bardzo dobry. Ważne jest, aby obok muszli mniej więcej 10 cm pod linią

barków, gdy chory siedzi na ubikacji umieścić uchwyt, czyli poręcz, przy pomocy której chory będzie mógł się poprawiać. Dobrym tymczasowym rozwiązaniem dla osób, które nie planują remontu, jest tzw. nadstawka nakładana na muszlę, a tym samym zwiększająca jej wysokość. Dobrze jest, aby chory siedząc na ubikacji miał oparcie czy to o ścianę czy o spłuczkę.

Umywalka

Kiedy chcemy, aby chory zachował jak najdłuższą samodzielność, dobrze jest wymienić umywalkę na taką, która umożliwi wjazd pod nią wózkiem (jest ona bardziej płaska, ale szersza). Do tego dobrze jest zamontować lustro na wysokości takiej, żeby chory siedząc przy umywalce mógł się widzieć.

Prysznic i wanna

Z praktycznych względów najlepszym rozwiązaniem jest zamontowanie kabiny prysznicowej bez brodzika tak, żeby przy wejściu pod prysznic nie było żadnej przeszkody czy progu. Do tego trzeba zamontować krzesełko montowane do ściany lub zakupić krzesełko toaletowe plastikowe. Wskazany jest montaż uchwytów, aby chory czuł się bezpiecznie pod prysznicem. Wanna jest rozwiązaniem mniej praktycznym, ale za to dającym świetne możliwości rehabilitacyjne, ponieważ nawet zwykłe leżenie w ciepłej wodzie poprawia ukrwienie oraz rozluźnia mięśnie, dodatkowo można stosować różnego rodzaju środki rozpuszczalne w wodzie np. sole mineralne, które mogą być pomocne w fizjoterapii chorego. Oczywistym problemem jest wchodzenie i wychodzenie z wanny a w późniejszym etapie wsadzanie i wyciąganie chorego. Rozwiązaniem może być zakup specjalnego podnośnika, o którym będzie jeszcze mowa w dalszej części tego rozdziału.

Wózki sedesowe

W przypadku obłożnie chorego poza standardowymi metodami takimi jak basen, kaczka czy pieluchy istnieje inna możliwość załatwiania potrzeb fizjologicznych. Wygodniej niż za pomocą przedstawionych wcześniej metod i mniejszym nakładem sił dla opiekunów niż transport chorego do ubikacji, jest wózek sedesowy, który można łatwo przenieść w pobliże łóżka, co tym samym znacznie ułatwi przeniesienie chorego.

Dofinansowanie

Na remont łazienki możemy uzyskać do 80% wartości całego remontu od PCPR w ramach *likwidacji barier architektonicznych*. Co zrobić, jeśli sprzętu, który chcemy zakupić, nie można „podciągnąć" pod likwidację barier architektonicznych np. gdybyśmy chcieli kupić wózek sedesowy? Jeśli sprzęt, który chcemy zakupić nie refunduje NFZ ani PCPR w ramach likwidacji barier, wtedy istnieje trzecia droga w PCPR, dzięki której możemy odzyskać 60% wartości zakupionego sprzętu. Zatem wykorzystując tę trzecią drogę, możemy uzyskać refundację zakupu na przykład: nadstawki na muszlę, przyssawki sedesowej (poręcze montowane do muszli „tymczasowo"), krzesła prysznicowego, taboretu prysznicowego czy rehabilitacyjnej maty wannowej do masażu.

Podnośniki wannowo-pokojowe

Gdy samodzielność chorego w trakcie choroby staje się coraz bardziej ograniczona, przez co nie może on samodzielnie przemieścić się z łóżka na fotel czy wózek, lub z wózka na ubikację, albo do wanny i z wanny, wtedy doskonałym rozwiązaniem jest podnośnik wannowo-pokojowy (inaczej zwany transportowo-kąpielowym). Umożliwia on łatwe, bezpieczne i nieobciążające opiekunów przenoszenie chorego, sadzanie na ubikacji, wózku, fotelu czy do wanny. Przy zakupie podnośnika powinniśmy się jedynie kierować jego funkcjonalnością w konkretnym mieszkaniu a więc czy rozmiar jest odpowiedni do wymiarów łazienki? Czy da się z niego korzystać przy wyciąganiu chorego z wanny? Najlepiej wszystkie te kwestie rozstrzygnąć w praktyce w czasie wypróbowania sprzętu w mieszkaniu z chorym.

Dofinansowanie

Zakup podnośnika pokojowo-wannowego można zrefundować do 80% jego ceny ze środków PCPR w ramach *likwidacji barier technicznych*.

Przykład

Wybraliśmy podnośnik za 6.000 zł. Niestety PCPR po rozpatrzeniu naszego wniosku przyznał nam jedynie 60% dofinansowania (każdy przypadek PCPR rozpatruje indywidualnie), dlatego PCPR dofinansuje zakup podnośnika w wysokości 3.600 zł a 2.400 zł będziemy musieli zapłacić sami.

Łóżka

Chorzy będący już w obłożnym stanie a także Ci dbający o własną wygodę często rozważają zakup specjalistycznego łóżka. Łóżko specjalistyczne ma tę przewagę nad zwykłym, że ma możliwość wielu regulacji. Podnoszenie i opuszczanie całego łóżka pozwala na łatwiejszą higienę i łatwiejsze wstawanie lub siadanie; kółka przy łóżku ułatwiają przemieszczenie chorego; podnoszenie i opuszczanie oparcia dla głowy i pleców umożliwia przyjęcie przez pacjenta pozycji półleżącej. Planując zakup takiego łóżka zwróćmy uwagę na to, że jest to jedynie „stelaż", do którego trzeba będzie dokupić materac. Dobrze byłoby, aby łóżko było możliwie jak najszersze, żeby ułatwić choremu przewracanie się z boku na bok, jeśli jeszcze sam potrafi to wykonać. Wskazane jest, aby regulacja łóżka była sterowana elektrycznie, co znacznie ułatwia pracę opiekunom oraz jest wygodniejsze dla chorego.

Dofinansowanie

Zakup łóżka specjalistycznego nie jest refundowany przez NFZ. Możliwa jest refundacja kosztów zakupu przez PCPR do wysokości 60%.

Przykład

Kupujemy łóżko specjalistyczne za cenę 3.500 zł. PCPR zrefundowało nam 60% kosztów zakupu, czyli 2.100 zł Oznacza to, że 1.400 zł będziemy musieli pokryć z własnej kieszeni.

Materace przeciwodleżynowe

Odleżyny są ogromnym problemem dla chorych będących w takim stadium SLA, w którym mają bardzo ograniczony zakres ruchu i przez dłuższy czas przebywają w łóżku lub na wózku. Świetnym sposobem zapobiegania oraz leczenia odleżyn są materace i poduszki przeciwodleżynowe. Czym się one różnią od standardowych materacy i siedzisk wózków? Odleżyna powstaje, gdy wskutek długotrwałego ucisku, dużej wilgotności, słabego dostępu powietrza rozwija się zakażenie. Leżąc lub siedząc, chory mający ograniczone możliwości poruszania się, własnym ciężarem uciska ciągle te same części ciała a pot i słabe przewietrzenie dopełniają „dzieła". Materace oraz poduszki przeciwodleżynowe zapobiegają długotrwałemu uciskowi na jedno miejsce, usprawniają przewietrzanie, przez co ograniczają wilgotność dzięki swojej specyficznej budowie. Matera-

ce zbudowane są z dwóch lub więcej rzędów komór, do których za pomocą pompy wtłaczane jest powietrze. Pompa wypełnia powietrzem różne komory tak, że ciało osoby leżącej na takim materacu podpierane jest na zmianę w różnych miejscach. Mechanizm pompy mając zaprogramowane działanie stale zmienia część materaca, w które tłoczy powietrze.

Na co należy zwracać uwagę przy wyborze materaca przeciwodleżynowego?

- **Pompy**. Wydajność pompy mierzy się w litrach na minutę, (czyli ilość litrów tłoczonego powietrza w czasie jednej minuty); wartość lub zakres wartości utrzymywanego ciśnienia, która podawana jest w jednostkach – mmHg (im niższe tym lepiej); obecność lub brak trybu statycznego; dostępność filtrów powietrza. Należy zwrócić uwagę na zaawansowanie technologiczne panelu sterowania świadczące o wysokiej klasie sprzętu (klawisze dotykowe itp.).
- **Materac**. Im jest większa grubość materaca, tym lepiej, z zaznaczeniem, że te o grubości powyżej 20 cm są przeznaczone tylko dla chorych leżących, którzy nie będą uzyskiwać pionowych pozycji ciała na łóżku np. siedząc (grubość zawiera się mniej więcej w przedziale od 5 do 20 cm); dostępne pokrowce, ich ilość, sposób mocowania i rodzaj materiału, z jakiego zostały wykonane; sposób mocowania materaca do łóżka oraz najważniejsze - czy pasuje on do konkretnego łóżka, które posiadamy.

Poduszki przeciwodleżynowe również mogą być oparte o podobny sposób działania jak prezentowane powyżej materace, ale w sprzedaży dostępne są również tańsze poduszki bez systemu zmiennociśnieniowego spełniające swoją funkcję dzięki właściwemu profilowaniu, wentylacji oraz materiałowi, z jakiego zostały stworzone. Jaką zatem poduszkę wybrać? Najlepszą poduszką przeciwodleżynową jest poduszka zmiennociśnieniowa, niestety, zazwyczaj bardzo droga, ale w przeciwieństwie do łóżka, chorzy rzadko spędzają tak dużo czasu na wózku, aby była ona niezbędna. Dlatego osobom, które obawiają się odleżyn, a spędzają na wózku najwyżej kilka godzin, wskazane są inne rodzaje poduszek. Wybierając taką poduszkę skupmy się jedynie na jej rozmiarze pasującym do wózka oraz wygodą sprawdzoną podczas próbnego użytkowania.

- Dofinansowanie

NFZ refunduje zakup materaca przeciwodleżynowego *9294.02* do kwoty 385 zł (70% z limitu 550 zł) oraz poduszki przeciwodleżynowej *9294.01* do kwoty 70 zł (70% z limitu 100 zł). PCPR może dofinansować zakup do 150% wartości kwoty limitu NFZ + 100% zapłaconej kwoty udziału własnego czyli do 30% z limitu, czyli odpowiednio do: materaca przeciwodleżynowego 990 zł oraz poduszki przeciwodleżynowej do 180 zł. Razem daje to możliwą pomoc finansową do kwoty: 1375 zł dla materaca przeciwodleżynowego i 250 zł dla poduszki przeciwodleżynowej.

Przykład

Chcemy kupić zmiennociśnieniowy materac przeciwodleżynowy 1900 zł. NFZ refunduje nam 385 zł. PCPR refunduje 990 zł, co razem daje 1375 zł uzyskanych z NFZ i PCPR. Wynika z tego, że musimy dopłacić z własnej kieszeni 525 zł (1900 zł – 1375 zł = 525zł).

Aparaty stabilizujące, buty ortopedyczne, łuski i szyny.

Jest to grupa różnego rodzaju sprzętów, które pomagają chorym z narastającymi problemami ruchowymi kończyn.

U chorych, u których w początkowym okresie SLA osłabienie siły oraz zanik mięśni biorą górę nad spastyką, godne polecenia są aparaty stabilizujące poszczególne stawy. Przykładowo stabilizator założony na staw kolanowy ułatwia przebywanie w pozycji stojącej oraz chodzenie.

W przypadkach podniesionego napięcia mięśniowego, czyli sztywności mięśni zastosować możemy szyny lub łuski, których zadaniem jest utrzymanie stawu, na który są stosowane w jak najwłaściwszej, najbardziej naturalnej pozycji nie tylko po to, aby umożliwić lepsze wykonywanie czynności ruchowych, ale także, żeby chronić staw przed unieruchomieniem w patologicznej pozycji mogącej powodować ból.

Buty ortopedyczne można stosować, gdy mięśnie odpowiedzialne za pracę stopy są słabe, i wtedy, gdy mięśnie te są nadmiernie sztywne i utrzymują stopę w nieprawidłowej pozycji. Obuwie tego typu dobierane indywidualnie dla każdego chorego pomaga ustawić stopę we właściwym miejscu zarówno w czasie ruchu jak i spoczynku.

Sprzęt z tej grupy należy wybierać pod kontrolą fizjoterapeuty albo doświadczonego w lekarza, ponieważ jego niewłaściwe dobranie może zaszkodzić.

Dofinansowanie

Sprzęt, który opisujemy w tej części jest bardzo zróżnicowany i obejmuje kilkadziesiąt pozycji w wykazie limitów cen NFZ, dlatego nie sposób przedstawić możliwości jego finansowania.

Przykład

Kupujemy łuskę na goleń i stopę za kwotę 300 zł. NFZ refunduje nam 200 zł (*9130.24*) a PCPR może zrefundować nam do kwoty 300 zł czyli w sumie 500 zł. Zatem w naszym przykładzie NFZ i PCPR w całości pokryły koszt zakupu sprzętu.

Kołnierz ortopedyczny

Gdy chory ma bardzo słabe mięśnie szyi i gdy samodzielnie nie jest w stanie utrzymać opadającej głowy, wtedy pod pewnymi warunkami można zastosować kołnierz ortopedyczny. Niewskazane jest stosowanie kołnierza często i na długi czas, ponieważ osłabia on jeszcze bardziej mięśnie szyi pogłębiając problem. Możemy go używać, gdy chory zmienia pozycję np. w trakcie przesadzania z łóżka na wózek - wtedy kołnierz zabezpiecza kręgosłup szyjny chorego. Przy każdym używaniu kołnierza ortopedycznego powinnyśmy mieć zawsze na uwadze to, aby był on stosowany jak najkrócej i jak najrzadziej. Lepiej bowiem wykorzystać resztkę siły mięśni szyi chorego podtrzymując głowę, bądź stosując specjalne zagłówki niż odciążać zupełnie mięśnie szyi.

Polecamy korzystanie z tzw. miękkich kołnierzy ortopedycznych, czyli zrobionych z grubego materiału dlatego, że są wygodniejsze niż kołnierze ortopedyczne utwardzane sztywnym stelażem. Dobierając kołnierz ortopedyczny należy zwrócić uwagę na jego średnicę oraz wysokość, tak żeby pasował do rozmiarów szyi chorego.

Dofinansowanie

Limity NFZ różnią się w zależności od rodzaju kołnierzy w tym poradniku rozpatrzymy jedynie kołnierz ortopedyczny miękki *9170.20*. NFZ refunduje nam koszty zakupu do kwoty 20 zł. PCPR refunduje nam do 150% limitu NFZ, czyli do 30 zł. Razem daje to nam 50 zł.

Przykład

Chcemy kupić miękki kołnierz ortopedyczny za cenę 30 zł. NFZ refunduje nam, 20 zł PCPR refunduje nam pozostałe 10 zł. Zatem NFZ i PCPR sfinansowały nam zakup miękkiego kołnierza ortopedycznego.

Windy, schodołazy, krzesełka schodowe i podjazdy

Rzadko kto budując dom lub kupując mieszkanie zwraca uwagę na to, aby było ono przystosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych także pod kątem wjazdu i wyjazdu z mieszkania i domu. Urządzenia wymienione powyżej pomagają choremu w kontakcie ze światem poprzez uwolnienie go z „pułapki", jaką są niektóre mieszkania.

Winda

Jest to zdecydowanie najwygodniejsze rozwiązanie dla chorego, jednak wiąże się z ogromnymi kłopotami związanymi z wymaganymi pozwoleniami i z tym, że jest to najdroższe rozwiązanie. W pierwszej kolejności, zastanawiając się nad windą, należy pomyśleć, czy nie ma innej tańszej i łatwiejszej w wykonaniu alternatywy czy może wystarczy podjazd albo schodołaz. Mieszkając w kamienicy albo bloku należy porozumieć się z innymi mieszkańcami oraz właścicielami budynku, bo również od ich zgody uzależniona jest instalacja windy. Następnie udajemy się do lokalnego PCPR z prośbą o pokazanie ofert firm, które świadczą usługi sprzedaży i montażu wind dla niepełnosprawnych; a jeśli nie ma tego typu ofert albo obecne tam nam nie odpowiadają, najlepszym źródłem informacji pozostaje Internet. Przy wyborze firmy kierujmy się nie tylko ceną, ale także tym, czy firma ma odpowiednią certyfikację, atesty, czy jest polecana przez innych chorych, jakie ma doświadczenie i czy pomoże nam w załatwieniu wszystkich niezbędnych formalności. Dobrze jest również porozmawiać z klientami tej firmy, czy są zadowoleni z jej pracy oraz obejrzeć zamontowaną przez nich windę. Przed rozpoczęciem starań o dofinansowanie ze źródeł PCPR wskazane jest poproszenie przedstawiciela firmy, aby przyjechał do domu lub mieszkania, w którym chcecie zamontować windę i fachowym okiem ocenił, czy wasze wyobrażenia na temat lokalizacji i montażu windy są realne do spełnienia. Danymi technicznymi samej windy nie należy się martwić, ponieważ jeśli jest ona dopuszczona do legalnego handlu, musi spełniać bardzo surowe normy bezpieczeństwa.

Schodołazy

Są one tańszym rozwiązaniem niż windy, ale wymagają zawsze obecności opiekuna przy korzystaniu z nich. Wskazane są tam, gdzie koszt montażu windy byłby bardzo wysoki albo jest on niemożliwy np. na wysokim piętrze bloku mieszkalnego. Umożliwia on pokony-

wanie schodów w bezpieczny i łatwy sposób. Na co należy zwracać uwagę przy wyborze schodołaza? Przede wszystkim czy jego rozmiar oraz możliwości techniczne sprostają schodom, które chcemy za jego pomocą pokonywać. Jeśli ma on do pokonania oprócz schodów także półpiętra, trzeba przyjrzeć się jego wymiarom, ponieważ nie każdy schodołaz nie w każdej klatce schodowej zmieści się na podeście. Przy jego wyborze jest również istotna dopuszczalna wysokość i głębokość stopni, które może pokonać dany schodołaz. Większe schodołazy umożliwiają transport chorego z całym wózkiem bez konieczności przesiadania się na oddzielne krzesło.

Podjazdy

Jeśli przeszkodą jest kilka stopni schodów albo wysoki próg, wtedy dobrym rozwiązaniem jest zakup gotowego podjazdu, który ułatwi pokonywanie przeszkód. Podjazdy również można zastosować, gdy chcemy pokonać większą wysokość, wtedy jednak wiąże się to z większymi kosztami oraz utrudnieniami - tego typu podjazdy często możemy zauważyć przed urzędami albo szpitalami. Same podjazdy oraz ich montaż jest dostępny w ofercie części firm handlujących sprzętem rehabilitacyjnym.

Krzesełka transportowe

Sprzęt ten jest przeznaczony głównie do użytku w pomieszczeniach zamkniętych, dlatego jest to dobre rozwiązanie dla osób, które chciałyby się poruszać same w swoim domu pomiędzy piętrami. Krzesełko takie składa się z szyny montowanej do ściany przy schodach krzesełka przymocowanego do szyny oraz silnika, dzięki któremu krzesełko może przesuwać się po szynie.

Dofinansowanie

PCPR może udzielić dofinansowania **do** wysokości 80% kosztów zakupu i montażu danego sprzętu w ramach programu likwidacji barier funkcjonalnych.

Przykład

Kupujemy schodołaz za cenę 14.000 zł. Po rozpatrzeniu naszego wniosku niestety PCPR przyznał nam jedynie refundację w wysokości 60% kosztów zakupu schodołaza, czyli 8.400 zł. Oznacza to, że z własnej kieszeni będziemy musieli dołożyć 5.600 zł.

Inny sprzęt...

W tym poradniku ze względu na jego ograniczoną objętość nie sposób nawet skrótowo omówić każdy rodzaj sprzętu, który mógłby być pomocny dla chorych na SLA. Nie omówiliśmy również w tym rozdziale sprzętu, który bezwzględnie powinien być dobierany przez profesjonalistów (np. respiratory). Zachęcam chorych oraz ich opiekunów do szukania nowych technicznych rozwiązań, które mogłyby pomóc w opiece bądź rehabilitacji chorych na SLA, informacje na ten temat można zdobyć u dobrych dystrybutorów sprzętu medycznego oraz od chorych na forum serwisu www.mnd.pl

III. PSYCHOLOGIA, CZYLI JAK RADZIĆ SOBIE ZE ŚWIADOMOŚCIĄ CHOROBY?

mgr Ewa Karolczyk, psycholog kliniczny

Wiemy, że SLA to choroba neurologiczna wymagająca przede wszystkim dobrej diagnostyki, rehabilitacji, łagodzenia objawów oraz dobrej kompleksowej opieki nad chorym w domu tak, aby najlepiej poprawić jego funkcjonowanie.

Po co więc w tym poradniku psychologia? Co może nam dać znajomość podstawowych zagadnień z tej dziedziny?

Nasz mózg działa w oparciu o bardzo złożone mechanizmy, w których emocje odgrywają ogromną rolę. Mózg stanowi nie tylko centrum zarządzania naszym ciałem, ale czyni nas osobami świadomymi i pełnymi woli. Od początku naszego życia mózg rejestruje wszelkie doznania i doświadczenia, przetwarza docierające do niego z organizmu i z zewnątrz informacje, wnioskuje na ich podstawie, pozwala się uczyć i doświadczać, daje nam tożsamość, buduje nasz charakter i osobowość, wreszcie określa nasz stosunek do siebie i do świata. Wszystko to ma kolosalne znaczenie, gdy w życiu człowieka pojawia się choroba, do której muszą przystosować się wszystkie elementy składające się na naszą psychikę.

Współpraca z profesjonalnym psychologiem może pomóc choremu ze świadomością choroby, lękiem, smutkiem, depresją, stresem oraz w odnalezieniu się w nowej sytuacji, jaką jest niepełnosprawność. Dlatego zachęcamy wszystkich chorych oraz ich rodziny, aby skorzystały z pomocy psychologa. Pomóżcie sobie w walce z chorobą i udajcie się do najbliższej poradni psychologicznej, paliatywnej, hospicjum albo skorzystajcie z usług prywatnego psychoterapeuty!

W tym rozdziale chcemy przybliżyć Państwu podstawową wiedzę z psychologii, która może pomóc w zrozumieniu i radzeniu sobie z wieloma emocjami, zachowaniami i myślami, które mogą się pojawić u chorych dotkniętych, SLA.

Niniejszy rozdział będzie poświęcony takim zagadnieniom jak:

- etapy godzenia się z faktem zachorowania na SLA oraz pojawiające się w tych stadiach reakcje i emocje,
- prezentowany styl radzenia sobie z trudnościami a postawa wobec choroby (aktywność - pasywność),
- relacja między mentalnym nastawieniem chorego a tempem rozwoju choroby,
- stres i jego rola w funkcjonowaniu mechanizmu odpornościowego organizmu,
- sposoby radzenia sobie ze stresem,
- podstawowe uczucia w chorobie, sposoby radzenia sobie z niepożądanymi emocjami, zwłaszcza z lękiem,
- depresja - choroba towarzysząca przedłużającym się lub ciężkim chorobom, niesienie pomocy i profilaktyka,
- budowanie właściwej postawy wobec siebie, choroby i procesu leczenia,
- znaczenie zachowania „normalności" w codziennym funkcjonowaniu,
- techniki wspomagające, np. techniki wizualizacyjne i relaksacyjne,
- emocje i wątpliwości towarzyszące opiekunom i rodzinie chorego – jak pomóc sobie, aby móc pomagać innym.

Etapy godzenia się z faktem zachorowania na SLA oraz pojawiające się w tych stadiach reakcje i emocje

Dobrze wiemy, że złe wiadomości zawsze przychodzą nie w porę. Nigdy, ani my, ani nasze rodziny, nie jesteśmy na nie dostatecznie dobrze przygotowani. Im ważniejszym sprawom owe złe informacje zagrażają, tym trudniej jest szybko i odpowiednio dostosować się do koniecznych zmian z nimi związanych. W naszej hierarchii wartości zdrowie i sprawność stoją na czele listy kwestii najbardziej przez nas cenionych. Nikogo z nas to nie dziwi – od stanu zdrowia i ogólnej kondycji zależy jakość naszej codziennej egzystencji, nastrój, niezależność finansowa, rozwój zawodowy, realizacja pasji, bezpieczny byt naszej rodziny, kontakty z otoczeniem. Te wszystkie przestrzenie mogą jawić się nam jako realnie zagrożone w obliczu zachorowania na groźną, mało znaną i postępującą chorobę. Informacja o zachorowaniu na SLA należy właśnie do tych silnie zagrażających. Dzieje się tak nie tylko z powodu ciężkiego charakteru choroby, ale również dlatego, że przeciętnemu członkowi społeczeństwa jest ta choroba całkowicie nieznana. Wiedza o niej wydaje się być ciągle trudno do-

stępna, a lekarze informujący o niepomyślnej diagnozie często sami nie radzą sobie dostatecznie dobrze z przekazywaniem złych wiadomości pacjentom. W zabieganiu wokół spraw niecierpiących zwłoki i nadmiarze obowiązków zwykle nie mają dostatecznie dużo czasu na spokojną i wnikliwą rozmowę z chorym oraz z jego rodziną. Zdarza się też tak, ze pacjent spotyka się z nieznaną mu nazwą schorzenia w trakcie wizyty lekarskiej lub, co gorsza, w trakcie studiowania swojej dokumentacji medycznej. Do większości informacji o rozwoju i następstwach choroby musi dochodzić sam. Wielu pacjentów posiada taką wiedzę z niesprawdzonych źródeł, co może wypaczyć obraz choroby. Musimy wiedzieć, iż przyswajanie wiadomości o każdej poważnej diagnozie i właściwościach choroby z ciężkim przebiegiem zwykle przerasta możliwości chorego i wywołuje u niego silne uczucie zagrożenia. Dlatego godzenie się z diagnozą SLA, tak jak w przypadku innych chorób o trudnym rokowaniu, nie jest jednorazowym aktem, lecz procesem godzenia się z nową rzeczywistością. W tym procesie możemy wyłonić kilka etapów, których poznanie pozwoli nam zrozumieć zachowanie chorego:

Etap odrzucenia prawdy i izolacja

– chory konfrontujący się z postawioną diagnozą i pierwszymi wiadomościami o charakterze choroby broni się przed zaakceptowaniem faktu bycia osobą chorą, zaprzecza, pomija lub wręcz zapomina o przekazanych mu informacjach – nawet, jeśli te zostały przekazane w sposób jasny, czytelny i rzetelny. Proces ten nazywamy mechanizmem wypierania. Jest to reakcja obronna, która uruchamia się w sytuacji, w której poczucie zagrożenia i związane z nim emocje przewyższają psychiczne możliwości zaradcze osoby chorej. Przykładem takiej reakcji jest podważanie prawdziwości postawionej diagnozy, pomniejszanie jej ciężaru, szukanie nowego specjalisty, ponawianie badań. Mechanizm zaprzeczania występuje przejściowo, może jednak powracać wiele razy w trakcie rozwoju choroby. Pacjenci często w sposób dwoisty prezentują swój stosunek do choroby: z jednej strony życzeniowo zaprzeczają chorobie („To na pewno nieprawda, za chwilę obudzę się z tego koszmarnego snu i wszystko będzie dobrze."), z drugiej strony zachowują się racjonalnie i poddają się wymogom zespołu leczącego („Skoro każą mi, to wykonam te badania i będę przyjmować leki."). Chorzy, zadając w tym czasie specjaliście

pytanie „Czy ja jestem chora/chory?" oczekują, iż lekarz na to pytanie odpowie przecząco i raz na zawsze rozwieje ich najskrytsze lęki.

Z czasem siła zaprzeczania słabnie, a pacjent przyjmuje do wiadomości fakt bycia chorym. Ta zmiana wymaga od niego przedefiniowania wyobrażeń na temat siebie, swoich możliwości, przyszłości i planów z nią związanych oraz nowego ukierunkowania dalszych działań i wydatkowania swojej energii. Przyjęcie takiej wiadomości nie może odbyć się bez pojawienia się szczególnych emocji.

Etap buntu i gniewu

- zderzenie z negatywnym obrazem własnego położenia zazwyczaj prowadzi do postawienia sobie, światu i Opatrzności pytania; „Dlaczego ja?", „Dlaczego mnie to spotkało?". Takie lub podobnie brzmiące pytania są oznaką, że osoby chore czują się niesprawiedliwie potraktowane przez los. Pojawiają się drażliwość, napady gniewu i złości, wreszcie pretensje oraz poczucie opuszczenia przez bliskich i zespół leczący. Chorzy w tym etapie są szczególnie wrażliwi na wszelkie niedoskonałości związane z leczeniem i organizacją opieki medycznej. Czują się źle leczeni, mają trudności w dostosowaniu się do zaleceń lekarskich. Są niezadowoleni z zachowania swoich bliskich. Prowokują konflikty lub manifestują, że nic ich nie obchodzi. Te zachowania są związane z nasilającym się lękiem, a wręcz przerażeniem. Chorzy na tym etapie mają już o wiele więcej informacji o swojej chorobie i są bardziej świadomi niedogodności oraz zagrożeń. Nie wiedzą natomiast, jak mają sobie z tym poradzić. Swoje położenie spostrzegają bardzo pesymistycznie i nie radzą sobie z natłokiem negatywnych emocji. Istotne jest, aby zarówno zespół leczący jak i rodzina traktowała pojawiające się w tej fazie emocje i zachowania jako reakcję na przedłużające się leczenie oraz nowe, niepomyślne wiadomości. Zachowanie dystansu wobec niezadowolenia manifestowanego przez osobę chorą zapobiegnie tworzeniu bądź piętrzeniu sytuacji konfliktowych

Etap pertraktowania

– po okresie nasilonych negatywnych emocji chory podejmuje próbę pierwszego, bardziej całościowego podsumowania swojej sytuacji. Dokonuje bilansu wewnętrznych przemyśleń nad chorobą, zastanawia się nad swoim stosunkiem do leczenia i do otoczenia. Jest to okres układania się z losem i dokonywania pewnego rodzaju transakcji. Chory jest

w stanie przystać na wszelkie wymagania, obostrzenia i ograniczenia wynikające z choroby w zamian za obietnicę wyzdrowienia. Wszystkie starania są podyktowane wiarą w poradzenie sobie z chorobą. Pacjenci starają się trzymać myśli, że pełne zdyscyplinowanie w zakresie wymogów stawianych przez lekarzy i rehabilitantów musi przynieść pełne wyleczenie. Są bardzo czuli na informacje o kolejnych wynikach badań, często są też skłonni przeceniać w wymiarze długofalowym korzystne wyniki aktualnych badań. Jest to etap wkładania przez pacjentów ogromnej energii w leczenie, energia ta jest jednak bardzo często źle rozłożona w czasie i realiach choroby, co musi prowadzić do stanu nadmiernego psychicznego obciążenia po stronie chorych. Można tutaj wyobrazić sobie biegacza krótkich dystansów, który swoim sprinterskim tempem próbuje pokonać dystans maratonu. Pojawianie się kolejnych faz choroby lub pogorszenie stanu zdrowia po okresie dobrego samopoczucia konfrontuje chorych z rzeczywistością, co wywołuje dalsze obniżenie nastroju.

Etap depresji

– obniżony nastrój występuje już w dwóch poprzednich fazach. Poprzednio był przede wszystkim związany z lękiem i poczuciem zagrożenia. Tutaj objawia się w szczególnie nasilonej formie i głównie wiąże się z zawiedzionymi nadziejami („Mimo tak licznych starań, cud się nie wydarzył."), zmęczeniem objawami oraz ogólną sytuacją wyczerpania. Energia włożona w walkę z chorobą została wyczerpana. Smutek, zwątpienie, płaczliwość, myśli rezygnacyjne, poczucie bezużyteczności i małej wartości są dominujące. Często pojawia się też poczucie winy i przeświadczenie o tym, iż choroba została zesłana za karę. Jesteśmy bardzo silnie przesiąknięci filozofią „coś za coś" – za „dobre" nagroda, za „złe" kara. Narastają skutki społeczne. Pacjenci w tym etapie często przejawiają silne tendencje do wycofywania z kontaktów i izolowania się. Są skupieni na swojej niepełnosprawności i na tym, co im choroba już zabrała. Czują się nieatrakcyjni w większości wymiarów swojej egzystencji. Często są nastawieni rezygnacyjnie i dlatego całkowicie biernie poddają się biegowi wydarzeń. Jest to czas, w którym chorzy szczególnie potrzebują pomocy w poradzeniu sobie ze swoją sytuacją. Trzeba zrobić wszystko, aby taki stan rzeczy nie utrwalił się i nie uformował sposobu myślenia o chorobie na kolejne lata. Chorzy muszą, dla jak najlepszego funkcjonowania w przyszłości, dokonać przeobrażenia obrazu własnego schorzenia i swoich możliwości w chorobie na bardziej realistyczny. Dzięki takiej transformacji będą mogli wziąć odpowiedzialność, za to, co leży w ich możliwościach, oraz przestać obciążać się sprawami, które nie są w ich zasięgu.

Etap pogodzenia się z chorobą

– etap ten można określić jako czas pogodzenia się z losem. Tę etap jest dostępny tylko tym pacjentom, którzy pozytywnie przezwyciężyli trudności zarysowane wcześniej, zwłaszcza depresję. Chorzy spostrzegają swoją sytuację o wiele bardziej realistycznie i dzięki temu nie wydatkują w sposób mało konstruktywny swojej psychicznej energii. Mają świadomość rokowań oraz prognoz na przyszłość. Starają się jednak skupiać na przeżywaniu tego, co w ich życiu jest najbardziej aktualne. Uczestniczą aktywnie w procesie leczenia, ale też nie zaniedbują innych sfer dostępnych im aktywności. W tej fazie zostaje zaakceptowana choroba i jej, nawet najcięższe, następstwa. Takie dojrzałe spojrzenie na siebie i swoją sytuację nie jest udziałem wszystkich chorych. Zdolność do pogodzenia się z tym, co nieuchronne, niepomyślne, niosące ograniczenia i cierpienie jest silnie związana z postrzeganiem swojego wcześniejszego życia i uczucia spełnienia. Ciągle udziałem zbyt wielu chorych jest rezygnacja, brak nadziei i woli walki.

Świadomość, że godzenie się z chorobą jest procesem składającym się z poszczególnych etapów może przyczynić się do lepszego zrozumienia tego, co dzieje się z osobą chorą, jakie emocje jej towarzyszą i jakie zachowania mogą wystąpić. Wiedza ta może być korzystna zarówno dla pacjentów, ich rodzin, jak i opiekunów.

Prezentowany styl radzenia sobie z trudnościami a postawa wobec choroby (aktywność - pasywność)

Zderzając się z ludźmi, których spotyka coś zaskakującego i trudnego, a wręcz przewracającego życie, możemy u nich zauważyć bardzo różne postawy wobec tych wydarzeń. Spotykamy chorych, którzy w sytuacjach zagrażających przyjmują postawę pasywną i wykazują się bardzo dużą biernością, ale mamy też do czynienia z osobami, które na wieść o chorobie bardzo aktywizują swoje działania.

Mamy tutaj zaprezentowane dwie postawy w podejściu do choroby. Na jednym biegunie wymiaru znajduje się aktywność, na drugim

pasywność. Przejawiana postawa wobec choroby wiąże się z charakterem, osobowością chorego oraz z jego wcześniej wypracowanym stylem radzenia sobie z trudną sytuacją.

Dlaczego warto przyjrzeć się temu zagadnieniu? Musimy mieć świadomość tego, iż to właśnie sposób radzenia sobie z niepomyślnym rozwojem osobistej sytuacji oraz przyjęta postawa wobec choroby determinuje nasze nastawienie do choroby i procesu leczenia, buduje nasze bardziej lub mniej uświadomione poglądy oraz wynikające z nich zachowania.

Sukces w leczeniu - wyrażony we wspólnej pracy pacjenta i zespołu leczącego nad spowolnieniem rozwoju choroby jest możliwy wyłącznie wtedy, kiedy chory potrafi zaangażować wszystkie swoje siły do walki z chorobą.

W czym wyraża się postawa pasywna?

Prezentują ją ci chorzy, którzy do tej pory w swoim życiu nie dawali sobie szansy uzyskania znaczącego wpływu na kreowanie swojego losu. We wszystkich ważnych dla ich życia sprawach chętnie oddawali się pod stery i opiekę specjalistów, kierowników, urzędników. Nie dążyli do uzyskania większej ilości informacji, ani też nie walczyli o swoje prawa w miejscu zatrudnienia czy zamieszkania. Postawa pasywna jest bardzo ściśle związana z wysokim poziomem lęku, chęcią podporządkowania się oraz brakiem poczucia wpływu na własne życie – tzw. zewnątrzsterownością. Osoby te najczęściej mają też trudności z przywołaniem w swojej pamięci takich doświadczeń, w których mieliby pełne poczucie sukcesu w walce z trudnościami. Kluczem do tego zagadnienia jest sposób radzenia sobie z lękiem. Każdy z nas ma potrzebę zachowania dobrego samopoczucia i dąży poprzez swoje zachowanie do utrzymania dobrego nastroju. W sytuacjach nowych i trudnych naturalną reakcją jest pojawienie się uczucia niepewności, strachu lub bliżej nieokreślonego lęku. Zachowanie dobrostanu psychicznego wymaga poradzenia sobie z tymi nieprzyjemnymi emocjami. Ludzkość wypracowała sobie dwa podstawowe sposoby radzenia z reakcją lęku. Są nimi aktywne niwelowanie przyczyn lęku lub ich unikanie. Nagrodą w każdym wypadku jest ustąpienie przykrych emocji. Osoby preferujące pasywny styl radzenia sobie z trudnościami, zazwyczaj radzą sobie z lękiem poprzez reakcję unikania. Można sądzić, że skoro w swoim wcześniejszym funkcjonowaniu, bardzo często uciekali się do

unikania, to też nie stworzyli sobie okazji do zdobycia pozytywnych doświadczeń w aktywnym radzeniu sobie z opisywanymi uczuciami. Nie mają w tym zakresie sukcesów lub nie są ich świadomi, nie mogą w swojej pamięci odwołać się do takich pozytywnych doświadczeń. Dobre wydarzenia w ich życiu często interpretują jako traf losu, coś, co wydarzyło się bez ich udziału i nie zależało od ich woli.

Jak taka postawa rzutuje na podejście chorego do swojego schorzenia i procesu leczenia?

Osoby te bardzo często zachowują się tak, jakby nic albo bardzo niewiele zależało od nich samych. Mają przeświadczenie, że nie warto jest angażować się w nic szczególnego, bo bez względu na to, co zrobią, choroba i tak się rozwinie w swoim tempie i odbierze im wszystko. Pacjenci przejawiający pasywną postawę często swoje działania ograniczają do wykonywania podstawowych zaleceń lekarza. Są mało skrupulatni w przyjmowaniu leków i wykonywaniu badań kontrolnych. Zazwyczaj nie dążą do poszerzenia swojej wiedzy o chorobie lub możliwościach leczenia i rehabilitacji. Nie szukają rozwiązań ułatwiających codzienne funkcjonowanie. Mogą też w większym stopniu być niezadowoleni i przejawiać roszczeniową postawę wobec otoczenia. W ich nastroju dominuje frustracja, niepewność, strach, smutek i rozgoryczenie. W ich życiu trudno jest znaleźć poczucie satysfakcji i pozytywnie rozwijające się relacje międzyludzkie. Otoczenie, nie wyłączając najbliższych osób, z czasem może czuć się zmęczone niesieniem pomocy osobie, która nie chce działać na swoją korzyść i nie potrafi cieszyć się choćby drobnym sukcesem. Warto, więc szukać w każdym położeniu najmniejszego pozytywnego zwiastuna i przejawiać większą aktywność zarówno w codziennym funkcjonowaniu jak i działań na rzecz zdrowia.

Co charakteryzuje postawę aktywną?

Postawa taka wydaje się być najbardziej właściwą dla radzenia sobie z chorobą. Osoby cechujące się aktywną postawą starają się brać swoje sprawy w swoje ręce we wszystkich dostępnych im obszarach. Są zainteresowani swoim zdrowiem i swoją chorobą. Poszukują informacji. Wykorzystują w tym celu wszystkie dostępne im środki przekazu. Współpracują z zespołem leczącym. Są nastawieni na uzyskiwanie także niepomyślnych informacji, bo cenią sobie niezależność i partnerski stosunek prowadzącego ich lekarza. Starają się

skupiać na poszukiwaniu rozwiązania, a nie na liczeniu strat. Dostosowują swoje środowisko do pojawiających się ograniczeń, a nie rozpaczają w nieskończoność nad utraconą sprawnością. Są też aktywni życiowo. Mają świadomość, że świat to nie tylko oni i ich choroba. Interesują się sprawami innych i ich problemami. Nie pomniejszają kłopotów otaczających ich osób, starają się służyć im radą i wsparciem. W ten sposób unikają nadmiernej koncentracji na sobie i czują się autentycznie potrzebni. Osoby aktywnie nastawione do życia starają się dbać o sfery niezwiązane bezpośrednio z chorobą. Dbają o swój wygląd i wygląd ich otoczenia. Wychodzą z domu, korzystają w miarę możliwości z miejsc publicznych. Czytają aktualną prasę i literaturę, słuchają muzyki, oglądają telewizję, zapraszają znajomych. Potrafią też prosić o pomoc – udzielają dokładnych instrukcji, jakiej pomocy dokładnie oczekują, jak daną czynność wykonać jest dla nich najdogodniej. Mają świadomość, że „zdrowej części" społeczeństwa trudno jest odgadnąć ich potrzeby i że trzeba pomóc osobom, które jeszcze nie spotkały się z niepełnosprawną osobą w swoim środowisku, przekroczyć lęk i niezdarność w udzielaniu pomocy.

Możemy też spotkać się z postawą, w której chory człowiek zachowuje wysoką aktywność w życiu prywatnym i zawodowym przy jednoczesnym pełnym ignorowaniu wymogów związanych z chorobą. Osoba taka będzie całą swoją energię i aktywność wkładać w dotychczasowe dziedziny życia oraz pomijać zmieniające się potrzeby swojego zdrowia. Jest to wyraz braku pogodzenia się z nową rzeczywistością i braku akceptacji dla utraty zdrowia. Powyżej opisana postawa jest przejawem zadziałania mechanizmu wyparcia tego, z czym człowiek chory nie potrafi lub nie chce sobie poradzić. Woli więc nadal angażować się (czasem ze zdwojoną siłą) w obszary kojarzone ze zdrowiem i pełnosprawnością, aniżeli mierzyć się z tym, co zagrażające, nieznane, nieatrakcyjne, trudne i obarczone ryzykiem niepowodzenia. Mechanizm ten znany nam jest od najwcześniejszego dzieciństwa. Wydaje się nam, że jeśli jakiemuś zdarzeniu czy zjawisku nie poświęcamy uwagi, to go po prostu nie ma. To swoiste ignorowanie problematycznej strony życia. Często taka postawa jest pierwszym etapem radzenia sobie z chorobą. W sytuacji, gdy spotyka nas doświadczenie, które przerasta nasze możliwości zaradcze, nasza psychika uruchamia różne mechanizmy obronne. Do nich należą między innymi wspomniane już mechanizmy wyparcia i zaprzeczenia. Innymi są racjonalizacja czy

intelektualizacja. Chory w takim wypadku szuka przede wszystkim zrozumienia dla swojego stanu, wytłumaczenia każdego przejawu choroby i swoich reakcji. Z czasem, gdy objawy choroby nasilają się i coraz agresywniej wdzierają w codzienne funkcjonowanie człowieka, mechanizmy obronne mają szansę zmaleć, a osoba chora podejmuje decyzję o współpracy, czyli aktywnie włącza się w proces leczenia.

Wcześniej rozważaliśmy dwa podejścia chorego do choroby: pasywne i aktywne. Okazuje się, że nastawienie mentalne ma istotne znaczenie nie tylko dla sposobu podejścia i rozwiązywania problemów, ale również dla funkcjonowania systemu odpornościowego człowieka. Człowiek chory to nie tylko jego chore ciało. Medycyna holistyczna w równym stopniu docenia ciało, umysł i ducha człowieka. Sposób myślenia oraz nastawienie emocjonalne są równie ważne. Badania prowadzone wśród osób chorych na nowotwór (brakuje takich badań w grupie chorych z SLA) dowodzą, że rozwój choroby u osób, które się poddały, często przebiega o wiele szybciej, co oczywiście nie oznacza, że u konkretnego chorego SLA postępuje bardzo szybko z powodu jego nastawienia psychicznego, ponieważ SLA jest chorobą znacznie bardziej zróżnicowaną i indywidualną niż choroby nowotworowe – przykład ten ma wykazać, że istnieje zależność między psychiką a rozwojem choroby. Odpowiedź leży w powiązaniu siły woli i nastawienia mentalnego z wydolnością układu odpornościowego. Wiemy, że chorym z SLA, zwłaszcza leżącym, może towarzyszyć wiele dodatkowych zagrożeń związanych z rozwojem infekcji, na przykład w drogach oddechowych, czy układzie moczowym. Sprawność układu odpornościowego decyduje o tym, na ile organizm radzi sobie z pokonywaniem niesprzyjających elementów wewnętrznego (mnożenie się nieprawidłowych komórek, zaburzona produkcja hormonów, nieprawidłowo przebiegające procesy biochemiczne) i zewnętrznego (ataki bakterii, wirusów) środowiska człowieka. Praca systemu odpornościowego jest kontrolowana przez mózg poprzez gospodarkę chemiczną i różne procesy. Mnożenie substancji zwiększających odpornościowe możliwości człowieka jest ściśle uzależnione od jego nastroju. Udowodniono, iż osoby podchodzące z nadzieją i wiarą, są nastawione walecznie w stosunku do swojej choroby. Łatwiej radzą sobie z frustracją wynikającą z poczucia zagrożenia życia i szybciej konkretyzują swoje działania. Swoją wyobraźnię wykorzystują nie do prognozowania katastrofy, a do poszukiwania rozwiązań. Szybko szukają sprzymierzeńców – zdobywają wiedzę, docierają

do najlepszych specjalistów, wierzą w to, że nauka i rozwój medycyny jest ich sprzymierzeńcem. Swojego ciała nie spostrzegają jako organizmu całkowicie zależnego od choroby – widzą w nim wiele zdrowych elementów i możliwości do przeciwdziałania schorzeniu.

Warto wiedzieć, iż nauka odkryła przynajmniej trzy systemy przenoszenia emocji na fizyczny poziom funkcjonowania organizmu. Są to: system endokrynny posługujący się hormonami, system nerwowy wyposażony w bezpośrednie mechanizmy kontroli produkcji białych krwinek odpowiedzialnych za obronę naszego organizmu oraz system, którego częścią są molekuły informacyjne, do których należą neuropeptydy, neurotransmitery, czynniki wzrostu i cytokiny. Substancje te mają wpływ na aktywność i podział komórek, oraz mechanizmy genetyczne. Białe krwinki mają kluczową rolę w działaniu systemu odpornościowego organizmu, zajmują się rozpoznawaniem i niszczeniem obcych organizmów i substancji (bakterii, wirusów, nieprawidłowych frakcji białek). Najnowsze badania naukowe dowodzą, iż do ich powierzchni docierają zakończenia pewnych włókien nerwowych. Świadczy to o tym, że informacje docierają do białych krwinek w sposób bezpośredni z systemu nerwowego, a w konsekwencji z mózgu. Sposób myślenia może pobudzać lub hamować produkcję tych cząsteczek krwi. Prekursorami badań nad odpornością są specjaliści zajmujący się walką z nowotworem. Ich wieloletnie obserwacje czynione wśród chorych, pozwoliły zauważyć, jakie cechy charakteru pozwalają pacjentom lepiej radzić sobie z chorobą i jaka postawa wobec choroby może ją zatrzymać lub spowolnić. Na tej podstawie opracowano wiele metod pracy nad mentalnym podejściem do choroby, wspomagających zasadnicze leczenie. Dzięki stosowaniu badań porównawczych, od kilkudziesięciu lat wiemy, że treningi pozytywnego myślenia przyczyniają się do zwiększania liczby białych krwinek we krwi i podniesienia odporności człowieka. Treningi pozytywnego myślenia są prowadzone z wykorzystaniem wiedzy o relaksacji i wizualizacji. Istotne jest uświadomienie człowiekowi wszystkich jego sprzymierzeńców w walce z chorobą. Często osoby chore czują się osamotnione w swojej walce, zapominają o możliwościach leżących w nauce i w dynamicznym rozwoju farmakoterapii, rezygnują zbyt wcześnie w docieraniu do wiedzy, nie szukają osób mogących udzielić im wsparcie. Techniki wizualizacyjne pozwalają pacjentom wyobrazić sobie starcie z chorobą, a przez to pobudzić procesy walki

z nią. Istnieją ćwiczenia, a nawet gry komputerowe, w których chorzy wcielają się w rolę wojownika niszczącego komórki wywołujące procesy chorobowe. W ten sposób mózg wykonuje ogromną pracę na rzecz uaktywnienia i wzmocnienia systemu odpornościowego.

Pierwszym sprzymierzeńcem w walce z chorobą jest sam człowiek, jego sposób myślenia i nastawienie. Przeciwnikiem jest niewiara, długo utrzymujący się stres i nasilone negatywne emocje. One osłabiają nasz organizm.

Stres i jego rola w funkcjonowaniu mechanizmu odpornościowego organizmu

W naszym życiu niemal każdego dnia słyszymy lub mówimy: „jestem zestresowany", „dopadł mnie stres", „to mnie stresuje", „nie stresuj mnie", „to jest stresujące", „jestem w stresie". Jest to jeden z dowodów na to, że termin „stres" od wielu lat zagościł na dobre nie tylko w naukowym, ale i w potocznym słownictwie. Używamy go intuicyjnie dla określenia naszego stanu wewnętrznego oraz warunków, w jakim żyjemy i raczej nie zastanawiamy się nad tym, co tak naprawdę określa ten termin.

Początkowo słowo stres definiowano przynajmniej w trzech wymiarach:

- „obciążenie" - wywołane siłą zewnętrzną,
- „presja" - będąca wewnętrzną reakcją - odpowiedzią organizmu,
- „napięcie"– wywołujące zaburzenie lub deformację w podmiocie.

Stres w ujęciu biologicznym to umiejętności dostosowania się żywego organizmu na poziomie fizjologicznym do zmian, jakie nieustannie zachodzą w jego wnętrzu i środowisku zewnętrznym. Jest to walka o utrzymanie stałości i odpowiedź na niesprzyjające warunki życia – na zbyt gwałtowne zmiany temperatury i ciśnienia, brak lub nadmiar pokarmu, zmiany składu krwi, niedobór tlenu, zaburzenie procesów wewnętrznych.

Stres w ujęciu psychologicznym to ujemny wpływ na zdrowie psychiczne i fizyczne człowieka negatywnych:

- emocji (np. lęku, strachu),
- stanów, (np. zagrożenia, napięcia, frustracji, deprywacji potrzeb, przeciążenia),
- zdarzeń (nagłej zmiany warunków życia bądź zaistnienia traumatyzującego doświadczenia).

Czym zatem jest stres?

Możemy powiedzieć, że:

- „Stres to nieswoista reakcja organizmu na wszelkie stawiane mu zadania"
- „Stres jest to stan wzmożonej gotowości i nadmiernego pobudzenia organizmu, by lepiej, skuteczniej i efektywniej działać".
- „Stres to reakcja na docierające do człowieka bodźce"
- „Stres to nieswoista reakcja mobilizująca (uaktywniająca i przyśpieszająca) pracę całego organizmu".

Można więc zauważyć, że z jednej strony stres jest to pojedyncze zdarzenie, z drugiej strony stresem określamy dłużej trwający stan organizmu.

Wyobraźmy sobie, co się dzieje w organizmie człowieka, gdy spotykamy się z bodźcem wywołującym stres. W celu zniwelowania nieprzyjemnego stanu nasze ciało reaguje w sposób niespecyficzny. Zachodzi w nim kilka następujących po sobie faz tworzących reakcję stresową.

Przeanalizujmy fazy reakcji stresowej na przykładzie. Wyobraźmy sobie sytuację, w której zdrowo czujący się człowiek wykonuje przeglądowe badania lekarskie, a następnie dowiaduje się od prowadzącego go lekarza, że wyniki dokonanych analiz są bardzo niepomyślne i świadczą o wystąpieniu dynamicznie rozwijającej się choroby zagrażającej bezpośrednio jego życiu. Na skutek przekazania tej informacji w organizmie pacjenta dochodzi do powstania reakcji stresowej, na którą składają się kolejno następujące po sobie: stadium reakcji alarmowej, stadium odporności i stadium wyczerpania.

1. Stadium reakcji alarmowej.

Tuż po dotarciu do pacjenta powyższej informacji, w jego mózgu włącza się reakcja alarmowa, która ma na celu uruchomienie działań zaradczych. Mózg poprzez system nerwowy i produkcję odpowiednich substancji chemicznych wydaje polecenia dla wszystkich ważnych układów, np. dla układu oddechowego, układu krążenia, układu trawiennego i mięśni. Pacjent musi zmobilizować wszystkie siły fizyczne i psychiczne, aby sprostać zagrożeniu. Mózg błyskawicznie dostosowuje możliwości organizmu do nowo zaistniałych warunków.

Na początku, w wyniku zderzenia się z nieznaną lub przewyższającą nasze możliwości sytuacją, organizm reaguje zaskoczeniem i niepokojem. Musi gwałtownie przystosować się do sprostania nowym warunkom (faza mobilizacji). Początkowo organizm działa w sposób, który sugerowałby jego wewnętrzną dezorganizację (faza szoku). Spada ciśnienie krwi i temperatura ciała. Taka reakcja jest ewolucyjną spuścizną po naturalnym sposobie reagowania na zagrożenie u naszych przodków. W następnym etapie organizm podejmuje aktywne strategie obronne (faza przeciwdziałania szokowi). W tym czasie ponownie wzrasta ciśnienie krwi i temperatura ciała. Bodźce pobudzają te części mózgu (podwzgórze i przysadka mózgowa), które pobudzają z kolei nadnercza i poprzez zwiększoną produkcję hormonalną kory nadnerczy przyśpieszają akcję serca, częstość oddechu, zwiększają lepkość krwi, poziom glukozy, cholesterolu i innych wysokoenergetycznych substancji we krwi. W ten sposób organizm przygotowuje się do podjęcia walki bądź ucieczki. Pośrednikami w tym złożonym cyklu reakcji są substancje chemiczne z grupy hormonów.

W tym stadium człowiek jest zdolny do niespotykanego wysiłku. Wiele zadań wykonuje niejako automatycznie, potrafi też podjąć się działań, które w innych okolicznościach napawały go niechęcią, bądź strachem.

2. Stadium odporności.

Po oswojeniu się z bodźcem wywołującym stres, człowiek nie reaguje już tak intensywnie, jak w poprzedniej fazie. Jego działania są lepiej dostosowane do zastanych okoliczności, a ciało i psychika nabierają pewnego rodzaju odporności na wystąpienie następnych niesprzyjających bodźców. Kolejne – okresowe pogorszenie zdrowia nie będzie już takim szokiem, jak pierwsze intensywne wystąpienie objawów. Stopniowo pacjent dostosowuje się do niedogodności, swoje działanie podporządkowuje wyznaczonym celom i stawianym przed nim oczekiwaniom.

To etap, w którym organizm przystosował się już do stresu, skutecznie radzi sobie z jego następstwami, a mechanizmy adaptacyjne chronią go przed zaburzeniami w funkcjonowaniu (faza przystosowania). Jednak w tym czasie organizm słabiej radzi sobie z dodatkowymi niesprzyjającymi czynnikami, które w stanie neutralnym byłby całkowicie nieszkodliwe. Można się więc spodziewać, że każda dodatkowa niepomyślna okoliczność będzie nadmiernym obciążeniem dla osoby, która już zmaga się z chorobą.

3. Stadium wyczerpania.

Musimy zdawać sobie sprawę z tego, że mimo wypracowania przez ewolucje mechanizmów zaradczych, możliwości człowieka, dotyczące funkcjonowania w nadmiernym i przedłużającym się obciążeniu, są ograniczone w każdym przypadku. Przystosowanie do działania w stresie wymaga szczególnego wysiłku ze strony psychiki i organizmu. Stadium wyczerpania to uogólnione pobudzenie organizmu zbliżone do opisanej już reakcji alarmowej. Pobudzenie to jednak tym razem nie przyczynia się już do zwalczania czynnika wywołującego stres, ale jest wskaźnikiem stopnia rozregulowania funkcji fizjologicznych i utraty zdolności obronnych organizmu. Ten etap może charakteryzować stale utrzymujące się nadciśnienie krwi, nadprodukcja kwasów żołądkowych, nadmierna podatność na infekcje, niemożność poradzenia sobie z wirusem grypy. Zapasy energii są zużyte, organizm jest zmęczony i narażony na załamanie homeostazy, czyli wewnętrznej równowagi (faza wypalenia).

Stadium przewlekłego stresu

Stres nie jest wyłącznie sytuacją chwilową. Często występuje w sposób długotrwały, a człowiek nie znajduje środków, możliwości i umiejętności na skuteczne pokonanie czynnika, który go wywołuje. W takich warunkach szczególnie łatwo dochodzi do rozwoju szeroko pojętego procesu chorobowego.

Przewlekle działający stres prowadzi do podwyższenia się ogólnego poziomu aktywacji organizmu oraz wzrostu pobudzenia. W wyniku tego dochodzi do pojawienia się silnych, negatywnych emocji. Mogą to być strach, lęk, panika, przerażenie lub w stanie przedłużającej się frustracji – irytacja, gniew, złość, depresja, przeciążenie. W zależności od osobistych doświadczeń w radzeniu sobie z przeciwieństwami, w tym etapie ponownie wzrasta motywacja do poradzenia sobie z przeciążeniem lub też pojawia się pasywne poddanie.

Skutki chronicznego stresu manifestują się w postaci zaburzenia samopoczucia. Mogą wywołać apatię, depresję, przygnębienie, objawy nerwicowe, poczucie osamotnienia i słabości fizycznej i psychicznej, tęsknotę, a nawet poczucie winy i wstydu, obniżenie samooceny. Dochodzi również do zaburzeń w zachowaniu. Osoby poddane chronicznemu stresowi cechują się zwiększona impulsywnością, pobudliwością, niepokojem, agresją, wzmożonym apetytem, zaburzeniami

koordynacji i zwiększeniem trudności w mowie. Skutki fizjologiczne to: podwyższone ciśnienie, arytmia, kłopoty ze snem, niestrawność, obniżenie odporności, przeciążenie układu nerwowego. Chroniczny stres może także upośledzić funkcjonowanie poznawcze. Może wpłynąć na pogorszenie pamięci, zapominanie, ogólne zaburzenie koncentracji uwagi, zawężenie myślenia.

Czynniki sprzyjające powstawaniu stresu to:

- stawianie sobie nierealistycznych zadań (wyznaczenie sobie programu ćwiczeń, który nie uwzględnia aktualnego stanu zdrowotnego, przyczyni się tylko do poczucia porażki i spadku motywacji do dalszej rehabilitacji),
- brak pozytywnych doświadczeń w rozwiązywaniu problemów (u osoby, która wcześniej nie doświadczyła sukcesów w zmaganiu się z przeciwnościami, pojawiający się problem wywoła reakcję lęku i chęć ucieczki, a nie chęć poszukania rozwiązania),
- perfekcjonizm wyrażony w nadmiernej koncentracji na szczegółach (nadmierne skupianie się na szczegółach prowadzi do nadmiernej analizy i utrudnia całościową ocenę sytuacji. Mały problem urasta wtedy do niespotykanej rangi, a każde proponowane rozwiązanie wydaje się niedostatecznie dobre i nie przynosi satysfakcji),
- sztywność w działaniu, myśleniu i emocjonalnym reagowaniu (uparte trzymanie się jedynego sposobu myślenia i działania zamyka drogę do szukania nowych rozwiązań. Nawykowo pojawiające się reakcje (np. ciągłe reagowanie strachem) sprzyjają wyborowi stosowanego od zawsze, choć nie najlepszego rozwiązania),
- brak kreatywności, pomysłowości w poszukiwaniu rozwiązań (osoba, która w codziennym życiu nie ćwiczy swojej wyobraźni i pomysłowości, będzie miała trudności z wymyśleniem czegoś szczególnego w sytuacji stresu. Jej poszukiwania rozwiązania będą zatem ograniczone. To dlatego warto jest ćwiczyć wyobraźnię, rozwiązywać łamigłówki i zadania logiczne, składać wzory orgiami, rozwijać różnego rodzaju hobby),
- przekonanie o tym, iż jest się osobą niezastąpioną, nieumiejętność dzielenia się pracą i delegowania zadań na inne osoby, brak zaufania do innych (osoby, które wszystko biorą na siebie i są niezadowolone z pracy wykonanej przez innych, nie pozwalają sobie odebrać nadmiaru obciążeń),
- skłonność do rywalizowania w każdej sprawie (nawykowa rywalizacja dostarcza nieustannego stresu i uniemożliwia pełne zrelaksowanie się. Umysł jest w ciągłej gotowości do walki),

- idealistyczny obraz własnej osoby; brak znajomości siebie, zwłaszcza własnych ograniczeń (ktoś, kto ma nikłą wiedzę o sobie i swoich naturalnych ograniczeniach, będzie stawiał sobie nierealistyczne cele, dążenie do których spowoduje nadmierne obciążenie i może skończyć się porażką),
- brak akceptacji dla zwyczajności we własnym życiu (szukanie szczęścia za wszelką cenę, nieustanne porównywanie się z lepszymi, bardziej uzdolnionymi i lepiej wyposażonymi w różne zasoby ludźmi zawsze będzie przynosiło uczucie dyskomfortu),
- brak umiejętności interpersonalnych, nieśmiałość (trudności w nawiązywaniu kontaktu z otoczeniem ograniczają zarówno możliwości otrzymania pomocy jak i możliwość dostarczenia sobie przyjemnych emocji i satysfakcji wynikających z przyjaźni),
- nieumiejętność korzystania ze wsparcia i proszenia o pomoc (osoby posiadające przekonanie, że z każdą sprawą należy sobie poradzić samemu, lub też nie potrafiące tego uczynić, biorą na swoje barki nadmierne obciążenie),
- brak przyjaciół i dobrych relacji z rodziną,
- brak akceptacji ze strony otoczenia,
- brak wsparcia ze strony innych osób,
- brak poczucia bezpieczeństwa, niestabilność emocjonalna, postawa lękowa wobec otoczenia (choroba zawsze zagraża poczuciu bezpieczeństwa. Tym bardziej będzie trudno o nie zadbać, jeśli dotyczy osoby, która przejawia taką postawę w ogóle wobec świata),
- pielęgnowanie w sobie negatywnych uczuć, negatywnego postrzegania świata oraz otaczających ludzi,
- brak poczucia humoru,
- brak życia duchowego,
- brak umiejętności prawidłowej oceny wydolności własnej psychiki i ciała,
- wysoka reaktywność (choleryczny typ osobowości),
- zła kondycja psychiczna,
- zły status materialny.

W potocznym rozumieniu, zwykliśmy traktować stres jako proces jednoznacznie negatywny, niepożądany i wyrządzający szkodę. Nie możemy jednak pominąć faktu, iż stres, zarówno na poziomie biologicznym, jak i psychologicznym jest zjawiskiem powszechnie występującym i dotyczącym każdej żyjącej istoty. Pierwotnie jest związany z mobilizowaniem organizmu do walki z niesprzyjającymi warunkami. Nie można go wyeliminować z życia człowieka, ponieważ obok

negatywnej roli spełnia także tę pozytywną. Warto jest, więc pamiętać, że obok stresu negatywnego (dystresu) często przezywamy stres pozytywny, czyli eustres.

Czym jest eustres?

Jest to pozytywna odpowiedź ze strony naszego organizmu na zdarzenia czy fakty, które interpretujemy jako zjawiska dla nas korzystne. Może to być stan zakochania, radość przeżywana w wyniku narodzin potomka, spotkania długo oczekiwanej osoby lub stan związany z wygraną czy osiągnięciem zamierzonego celu. W stanie uestresu nasz organizm wytwarza specyficzne związki chemiczne (tzw. „wewnętrzne morfiny"), które wywołują reakcję podobną do morfiny. Endorfiny działają przeciwbólowo, aktywizują dobry nastrój, poczucie siły, mocy i nadziei.

Sposoby radzenia sobie ze stresem

Potrzeba zniwelowania przykrego stanu emocjonalnego wywołanego przez stres jest silną motywacją do jego przezwyciężenia. Człowiek podejmuje walkę i włącza znane mu strategie radzenia sobie ze stresem. Techniki, jakie zastosuje zależą od jego poprzednich doświadczeń, nastawienia do siebie, otoczenia i wyposażenia osobowościowego.

Boże, użycz mi pogody ducha,
Abym godził się z tym, czego zmienić nie mogę,
Odwagi abym zmieniał to, co zmienić mogę,
I Mądrości, abym odróżniał jedno od drugiego.

Ta znana wielu osobom modlitwa Ruchu AA jest doskonałym „przepisem" na radzenie sobie z negatywnym stresem. Dbajmy o pogodę ducha, oddzielmy od siebie to, co zależy i nie zależy od nas samych. Zajmijmy się tym, na co mamy wpływ, przestańmy walczyć ze sprawami całkowicie nam niedostępnymi. Jednym słowem, nie marnujmy energii, która może się przydać w przyszłości. Sposoby zwalczania stresu możemy podzielić na trzy grupy. Będą nimi:

- neutralizowanie skutków stresu,
- unikanie stresu,
- adaptacja do stresu.

Neutralizowanie stresu umożliwia właściwa organizacja wolnego czasu, zachowanie proporcji między obciążeniem a wypoczynkiem, stosowanie różnorodnych technik relaksacyjnych, utrzymywanie ak-

tywności fizycznej i poznawczej, dbanie o pozytywną stronę życia poprzez akcentowanie drobnych przyjemności, podtrzymywanie pozytywnych relacji z otoczeniem, pielęgnowanie przyjaźni, trening pozytywnego myślenia, „porównania w dół" (nie jestem jedyną osobą doświadczoną przez los; są ludzie w jeszcze gorszym położeniu), kontakt z naturą, kąpiele i masaże, posiadanie hobby.

Unikanie stresu można rozumieć jako działania profilaktyczne i niwelowanie do minimum ryzyka wystąpienia dodatkowych kłopotów. Do działań tych należą włączenie szeroko rozumianych zachowań prozdrowotnych (w tym ścisłe wykonywanie zaleceń lekarskich), przestrzeganie zasad higieny fizycznej i psychicznej, stosowanie odpowiedniej diety i reguł właściwego odżywiania się, dystansowanie się do problemów, dbanie o przyjazne i dostosowane do aktualnych możliwości otoczenie.

W adaptacji do stresu pomaga poszukiwanie informacji i praktycznej wiedzy, która jest niezbędna do podjęcia najbardziej racjonalnych w danej sytuacji działań zaradczych. Pomocne jest również podjęcie próby przewidzenia ewentualnych sytuacji stresowych i wyobrażeniowe - emocjonalne przeżycie tych sytuacji, zanim one realnie nastąpią. Warto stosować ćwiczenie technik kreatywnego rozwiązywania problemów, poszukiwanie w wyobraźni rozwiązań dla nietypowych zdarzeń, przypominanie sobie pozytywnych doświadczeń radzenia sobie z innymi kłopotami. W sytuacji nieuchronnej utraty naczelnej dotychczasowej wartości ważne jest dokonanie przewartościowania priorytetów i poszukiwanie nowych celów.

Badacze wyróżniają kilka grup czynników chroniących przed stresem. Wśród nich możemy wyróżnić grupę czynników psychologicznych, biologicznych, społecznych oraz materialnych. Pierwsza grupa ma największe znaczenie. Tworzą ją:

- wyposażenie osobowościowe (stanowczość, wytrzymałość, kreatywność, pomysłowość; elastyczność w myśleniu, postępowaniu i poszukiwaniu rozwiązań),
- umiejętność gospodarowania czasem i właściwego planowania wykonania obciążających zajęć,
- stawianie przed sobą realistycznych celów,
- pozytywne doświadczenia życiowe w przeszłości, zwłaszcza doświadczenia sukcesu w walce z przeciwnościami,
- wrażliwość na otaczający świat, przyrodę, sztukę,

- zaradność,
- wysokie zdolności samokontroli,
- umiejętności społeczne i otwarcie na otoczenie,
- poczucie bezpieczeństwa i stabilność psychiczna,
- życie duchowe,
- docenienie humoru i umiejętność podtrzymywania dobrego nastroju,
- traktowanie stresowa jako wyzwania.

Sprzyjającymi czynnikami biologicznymi są niska reaktywność, czyli duża wytrzymałość na niesprzyjające bodźce i dobra kondycja fizyczna.

Pomocne jest również poczucie akceptacji społecznej, obecność osób bliskich, świadomość możliwości korzystania z pomocy przyjaciół i rodziny. Są to czynniki społeczne. Z pewnością pomocny jest wysoki status materialny, pozwala on na swobodne korzystanie ze środków finansowych przy rozwiązywaniu problemów.

Podstawowe uczucia w chorobie, sposoby radzenia sobie z niepożądanymi emocjami, zwłaszcza z lękiem

Jak już wspomniano wcześniej, na różnych etapach rozwoju schorzenia, osobom chorym towarzyszą bardzo różne uczucia i stany emocjonalne. Mogą to być smutek, przygnębienie, pesymizm, niewiara, apatia, strach, lęk, wreszcie napady paniki, irytacji, złości a nawet agresji. Problemem jest zarówno nadmierna intensywność przeżywanych uczuć, jak i znaczna niestabilność nastroju, to jest pojawianie się skrajnie różnych emocji w krótkim okresie czasu. Chorzy są bardzo zmęczeni nie tylko objawami fizycznymi choroby, ale też dlatego, że ich psychika nie radzi sobie dostatecznie dobrze z naporem niekorzystnych zjawisk, doświadczeń i zadań do rozwiązania. Potrzeba bardzo szybkiego i znaczącego przestawienia swojego życia na nowe, mniej sprawne tory wymaga mobilizacji wszystkich sił i angażowania ogromnych środków. Można powiedzieć, iż zmiana ta jest sytuacją kryzysową, w której dominuje niepewność najbliższej przyszłości i poczucie realnego zagrożenia. Rzeczą naturalną jest, iż zachowaniu chorego towarzyszą tak różne stany. Najczęściej najsilniej manifestują się w okresie po ustaleniu diagnozy i przyjęciu do pełnej wiadomości charakteru choroby oraz w czasie występowania kolejnych kryzysów zdrowotnych np. gdy chory na SLA przestaje chodzić. Najważniejszym krokiem w radzeniu sobie z nadmiarem ne-

gatywnych emocji jest zaakceptowanie faktu ich pojawiania się. Jesteśmy wychowani w kulturze, w której nie wszystkim wypada płakać i okazywać słabość. Nasze otoczenie w takich chwilach jest zazwyczaj zażenowane i czuje się bezradne. Wyrazem takiego stanu rzeczy są niektóre reakcje personelu medycznego na intensywne emocjonalne przeżywanie swojego położenia przez pacjentów. Psycholodzy często są proszeni na konsultację po to, aby „pocieszyć" pacjenta, bo ten na wieść o chorobie zareagował „smutkiem i płaczem, a ma przecież brać się w garść". Tymczasem negatywne emocje są naturalną i w pełni adekwatną reakcją chorego na nagłą stratę swojego zdrowia oraz silne poczucie zagrożenia. To wyraz adaptowania się chorego do nowej i trudniejszej rzeczywistości, swoisty komunikat dla toczenia. Nie można, więc ich „wyciąć" lub zamienić na bardziej akceptowaną przez otoczenie formę, na uśmiech mówiący „jestem bardzo dzielny, doskonale sobie radzę, nie martwcie się o mnie".

Najwłaściwszą reakcją otoczenia jest przyjęcie i okazanie dla pojawiających się negatywnych uczuć zrozumienia oraz towarzyszenie choremu poprzez rozmowę i bycie słuchaczem. Chorzy muszą również okazać akceptację dla reakcji, których po sobie raczej by się nie spodziewali. Powinni być dla siebie wyrozumiali i nie stawiać sobie nierealistycznych oczekiwań.

Nie mniej istotne jest aktywne radzenie sobie z przedłużającymi się negatywnymi stanami emocjonalnymi. Smutek i przygnębienie niszczą nas tak samo jak ból fizyczny. Można im przeciwdziałać na płaszczyźnie poznawczej i płaszczyźnie konkretnych zachowań. Budowanie nowej mentalnej postawy wobec siebie i otaczającego świata wydaje się jednym z kluczowych ćwiczeń. Naszymi uczuciami bardzo często rządzą nieświadome przekonania, pewnego rodzaju przepisy i skrypty życiowe, w które zostaliśmy wyposażeni w pierwszych latach życia. To dlatego są wśród nas niepoprawni optymiści, ostrożni racjonaliści i etatowi pesymiści. Skrypty ze zdwojoną siłą uaktywniają się w sytuacji przeciążenia. Dzięki wypracowanym ścieżkom myślenia nasz mózg z góry ukierunkowany jest na podążanie wcześniej utartym szlakiem. Zarówno pesymiści, jak optymiści są mistrzami w argumentowaniu na swój sposób tego samego świata. Dobra wiadomość jest taka, iż przeuczenie mózgu na podążanie drogą bardziej pogodną jest możliwe. Zła wiadomość mówi o tym, że takie przestawienie wymaga systematycznych i konsekwentnych ćwiczeń.

Ćwiczenia pozytywnego myślenia polegają na rozbijaniu dotychczasowego sposobu oceny rzeczywistości i poszukiwaniu pozytywnych rozwiązań. Przekuwanie tego, co do tej pory było spostrzegane jednoznacznie negatywnie, może przynieść wiele korzyści. Psychika człowieka wymaga karmienia afirmacjami, to jest pozytywnie skonstruowanymi komunikatami na swój temat i na temat otoczenia. Ważne jest celowe skupianie uwagi na obszarze, w którym możliwe jest działanie, a nie stagnacja. Bez względu na położenie, lubimy, gdy nasze sprawy zależą od nas samych. Warto jest ćwiczyć mózg w poszukiwaniu rozwiązań, choćby najbardziej nietypowych. Mózg potrzebuje też realnego zajęcia. Wyłączne skupianie się na trudnym położeniu czyni ludzi więźniami ich choroby. Tymczasem również człowiek chory może być przydatny dla innych, może być świetnym doradcą i dobrym kompanem. Może realizować lub szukać nowych zainteresowań. Ważne jest wyznaczenie sobie krótkoterminowych i wykonalnych w realizacji celów, a potem dążenie do ich ziszczenia. Działanie przyczynia się do zbierania pozytywnych doświadczeń, pozwala pielęgnować kontakty. Powstaje pytanie, jak pokonać szczególne kryzysy i chwile słabości. Każdy ma do nich prawo, bo każdy podlega tym samym mechanizmom psychicznym. Doświadczenia zebrane przez psychoterapeutów pokazują, jak ważna jest rozmowa i uzewnętrznienie tego, co jest uwięzione we wnętrzu. Czasem otoczenie jest tak zabiegane, iż nie zauważa tego, co dzieje się z osobą chorą. Warto w takiej sytuacji poprosić o pomoc wprost – powiedzieć „zatrzymaj się, ofiaruj mi swój czas, potrzebuję rozmowy". Często potrzebne będzie ustalenie konkretnej godziny, wtedy łatwiej jest wygospodarować czas.

Istotnym elementem jest też ekspresja przezywanych emocji. Uczucia można wyrażać w bardzo różnej formie. Można pisać, malować, pracować graficznie za pomocą komputera. Warto jest podjąć próbę wyrażenia swoich emocji w twórczej formie, bo wtedy one nie niszczą.

Szczególnie trudnym stanem emocjonalnym jest stan paniki, który może pojawić się jako reakcja na zmniejszoną ilość tlenu, trudności oddechowe. Stan paniki to kumulacja szczególnie silnego lęku w bardzo krótkim czasie, który nie jest powiązany z racjonalnym bodźcem. W takim wypadku mowa byłaby o strachu. Panice zazwyczaj towarzyszą specyficzne dla silnego stresu reakcje fizjologiczne

i odczucia fizyczne. Są to uczucie gorąca lub zimna, przyśpieszona akcja serca, płytki i przyspieszony lub nierówny oddech, uczucie braku powietrza i duszność, przeświadczenie, że za chwilkę dojdzie do utraty przytomności, a nawet subiektywne poczucie deformacji ciała. Stan ten jest na tyle nieprzyjemny, że ludzie, którzy doświadczyli paniki, bardzo intensywnie boją się ponownego wystąpienia ataku i w ten paradoksalny sposób są ciągle skupieni na przezywaniu negatywnego stanu. Czasem uciekają się do pewnych rytuałów, które przynoszą odprężenie. Mowa jest tutaj o czynnościach o charakterze przymusowym. Chorzy też próbują kontrolować wszelkie czynniki, które kojarzą z wystąpieniem poprzedniego ataku i popadają w swoistą pułapkę mechanizmu paniki. Tymczasem trzeba pamiętać o tym, że stan paniki zawsze ma swój koniec, że minie zazwyczaj po kilku minutach, ponieważ taki stan organizmu nie może trwać w nieskończoność. W szczególnej sytuacji są pacjenci chorzy na SLA. Ponieważ atak paniki może być sprowokowany zaburzeniem oddechu. Psychologia wypracowała kilka technik radzenia sobie z paniką. W sytuacjach, w których stany paniki ponawiają się, warto jest skorzystać z pomocy psychologa. Tutaj także bardzo pomocne są techniki relaksacyjne. Ćwiczenie relaksacji pozwala lepiej kontrolować swój organizm, w tym stany lękowe. Chory, który systematycznie wykonuje ćwiczenia relaksacyjne, potrafi z czasem samodzielnie osiągnąć stan relaksu. Może do takiej umiejętności odwołać się, gdy poczuje oznaki dyskomfortu. Szczególnie przydatne są ćwiczenia oswajania pacjenta z bodźcem wywołującym czy kojarzonym z lękiem. Terapeuta wprowadza pacjenta w stan relaksu, następnie stopniowo konfrontuje go przy pomocy wizualizacji z bodźcem prowokującym lęk. Ćwiczenie kończy się w momencie, w którym pacjent odczuwa dyskomfort. Ponawiane jest w kolejnej sesji. Stopniowo chory oswaja się ze stresorem i w ten sposób znaczenie bodźca wywołującego lęk zostaje pomniejszone. Ataki paniki lub nasilonego lęku występują szczególnie często u osób, które nie pozwalają sobie na uświadomienie oraz ekspresję negatywnych emocji w życiu codziennym. Osoby mają trudności z określeniem stanu swoich uczuć, a wiele z nich nie akceptują. Dlatego ważne jest ćwiczenie umiejętności rozmowy bądź innej formy ekspresji przeżywanych emocji. Pomocne może okazać się też stosowanie zabiegów wspomagających, takich jak kąpiele relaksacyjne lub masaże. Nasilone i utrwalone stany lękowe wymagają włączenia leczenia farmakologicznego. Leczenie takie powinno być prowadzone przez lekarza psychiatrę.

Depresja - choroba towarzysząca przedłużającym się lub ciężkim chorobom, niesienie pomocy i profilaktyka.

Badania statystyczne WHO mówią o tym, że depresja jest jedną z najczęściej rozpoznawanych chorób. Ilość zachorowań na depresję klasyfikuje tę chorobę na trzecim miejscu najczęściej spotykanych problemów zdrowotnych. W życiu codziennym coraz częściej słyszymy, że ktoś obok nas cierpi na depresję, często sami skarżymy się na obniżony nastrój lub złe samopoczucie psychiczne. Można odnieść wrażenie, iż słowo „depresja" jest stosowane dla określenia prawie każdego pogorszenia kondycji psychicznej. Powstaje pytanie, czy każdy zły nastrój to już stan depresyjny. Depresja ma wiele oblicz i może występować w różnym nasileniu.

Specjalistom znane są pojedyncze epizody depresyjne oraz cyklicznie nawracająca depresja, depresje o charakterze maskowanym lub poronnym (z małym nasileniem, ale stale utrzymującymi się objawami), wreszcie stany depresyjne występujące w chorobach afektywnych dwubiegunowych (wymiennie ze stanem pobudzenia).

Przyczyny depresji są bardzo różne. Choroba ta może być zarówno reakcją organizmu na przeciążenie, jak i mieć podłoże w predyspozycjach lub biologii organizmu. Mogą to być uwarunkowania dziedziczne; zaburzenia biochemiczne organizmu na poziomie przekaźnictwa neurotransmiterów w układzie nerwowym, niedobór określonych substancji chemicznych, zaburzenia i niedobory hormonalne, przedłużający się niedobór światła; uwarunkowania osobowościowe, rodzinne i społeczne; długotrwałe funkcjonowanie w stresie, bardzo trudne doświadczenie życiowe, stan wyczerpania po długotrwałym i ekstremalnym wysiłku, utrata osoby bliskiej lub dorobku życiowego, uczestniczenie w kataklizmie; wreszcie przedłużająca się ciężka choroba, doznanie uszczerbku na zdrowiu wymuszającego dokonanie zmian życiowych, trwała niepełnosprawność.

Każde bardzo trudne doświadczenie życiowe, związane ze stratą, łączy się z pewnego rodzaju żałobą. Czasem przedmiotem tej straty jest zdrowie, czasem wcześniej nie zachwiane poczucie bezpieczeństwa, innym razem dorobek całego życia. Silne doświadczenia mają swój zapis w naszym mózgu. Ważne jest przeformułowanie tego za-

pisu poprzez nabycie refleksji, zmianę myślenia, danie sobie szansy na nowe przeżycia.

Depresja jest z pewnością chorobą, którą można i trzeba leczyć. Ważne jest, aby jej rozpoznaniem i leczeniem zajął się specjalista – lekarz psychiatra. Znane są w naszym społeczeństwie opory przed zgłoszeniem się do Poradni Zdrowia Psychicznego lub skonsultowania się z psychiatrą, ale to lekarzom psychiatrom jest dostępna najnowsza i najszersza wiedza na temat sposobów leczenia i możliwości zastosowania leków antydepresyjnych i przeciwlękowych.

Warto znać charakterystykę depresji, aby wiedzieć, kiedy należy poprosić o pomoc specjalistę i sięgnąć po zalecone przez niego leki.

Na charakterystykę depresji składają się dwie grupy objawów:

A. Cechy i objawy podstawowe:

- Obniżenie nastroju – depresja, smutek, przygnębienie, przykre przeżywanie ogółu wydarzeń, anhedonia, zobojętnienie depresyjne
- Obniżenie napędu psychoruchowego – spowolnienie myślenia i tempa wypowiedzi, poczucie obniżonej sprawności pamięci i intelektu, abulia, spowolnienie lub zahamowanie ruchowe, utrata energii i siły oraz poczucie ciągłego zmęczenia fizycznego
- Zaburzenie rytmu okołodobowego (snu i aktywności) oraz objawy somatyczne – wczesne budzenie się, płytki i przerywany sen, senność w ciągu dnia, zaburzenie samopoczucia w rytmie okołodobowym (rano gorsze samopoczucie, aniżeli wieczorem), bóle głowy, wysychanie śluzówki w jamie ustnej, zaparcia, ubytek masy ciała
- Lęk - poczucie napięcia, poczucie zagrożenia, trwożliwe oczekiwanie, niepokój manipulacyjny, podniecenie ruchowe.

B. Cechy i objawy wtórne:

- Depresyjne zaburzenia myślenia – poczucie winy (włącznie z poczuciem grzeszności, winy i potrzebą bycia ukaranym), depresyjna ocena własnej osobowości, zdrowia i szans w leczeniu (przekonania nihilistyczne), depresyjna ocena własnej przyszłości i przeszłości (urojenia klęski, katastrofy), zniechęcenie do życia, myśli i tendencje samobójcze
- Zaburzenia aktywności złożonej – Zmniejszenie liczby i zakresu zainteresowań, obniżenie zdolności do pracy, izolowanie się, samozaniedbanie.

Musimy pamiętać o tym, że rozpoznanie stanu depresyjnego nie wymaga wystąpienia równocześnie wszystkich wymienionych objawów. Ponadto, zależnie od stopnia nasilenia epizodu depresji, wyżej wymienione symptomy mogą występować w różnym natężeniu. Ważne jest również, aby pamiętać, że nie wszystkie obserwowane objawy muszą mieć przyczynę w depresji a mogą być one spowodowane samym SLA np. zmęczenie.

Tak, jak już o tym wspomniano, leczeniem przedłużającego się obniżenia nastroju, powinien zająć się lekarz psychiatra, jednak istotne jest także wspomaganie leczenia farmakologicznego procesem psychoterapeutycznym. Bardzo ważna jest praca nad mentalnością oraz sposobem myślenia osoby chorej. Ludzie depresyjni negatywnie oceniają siebie, swoje otoczenie, wreszcie swoją przeszłość, teraźniejszość i przyszłość. Depresyjne myślenie rozlewa się na każdą sferę ich życia, dokonań i spostrzeganych możliwości. Osoba w obniżonym nastroju koncentruje się w swoim myśleniu na niepowodzeniach i trudnościach. Doświadczenie negatywne i porażki są wyraźnie przeszacowane, natomiast odniesione sukcesy i posiadane atuty pomniejszone lub całkowicie niezauważone. Brak właściwych proporcji w ocenie siebie i swojego położenia powoduje, iż osoba depresyjna wzmacnia w sobie doświadczenie lęku i osłabia chęć podjęcia działania. Utrzymywane w sobie bardzo głęboko przekonanie, że „i tak nic z tego nie wyjdzie" powoduje, iż osoba chora bardzo często nie podejmuje nawet próby aktywności i w ten sposób blokuje sobie dostęp do zdobycia nowych i pozytywnych doświadczeń.

Praca z osobami chorymi na depresję zawiera w sobie element rehabilitacyjny i psychoterapeutyczny. Rehabilitacja obejmuje wszystkie te działania, które mają choremu pomóc utrzymać względnie prawidłową aktywność w codziennych sferach życia. Należą do nich: dbałość o higienę i wygląd, praca nad oddzielaniem snu nocnego od dziennego leżakowania i odpoczynku, przyjmowanie pokarmów, podtrzymywanie zainteresowania sprawami własnymi i otoczenia, pielęgnowanie czasu relaksu i wypoczynku. Są to sprawy nie mniej ważne dla osoby, która samodzielnie się porusza jak i jest zmuszona leżeć. Chory powinien mieć tak zorganizowany dzień, aby z jednej strony we właściwym czasie odbywały się wszystkie ramowe czynności (pobudka, toaleta, posiłki, odpoczynek, rehabilitacja, lektura, spacer, itp.), a z drugiej strony jego dzień był urozmaicony i pełen

życiowej aktywności (odwiedziny, telefon do znajomych, pisanie listów). Podtrzymanie prawidłowej struktury dnia, aktywność i zainteresowanie otoczeniem jest najlepszą formą profilaktyki nastroju. Osoby leżące w łóżku powinny w sposób szczególny być chronione przed monotonią i jednostajnie wypełnioną dobą, dlatego też ich najbliższe środowisko, jakim jest łóżko, powinno jak najdłużej cechować urozmaicenie w najbardziej podstawowych elementach. Zmiana w ciągu dnia piżamy na dres, kołdry na koc pozwoli zróżnicować dobę. Jednym z najważniejszych elementów leczenia depresji jest dbałość o kontakt z otoczeniem i możliwość rozmowy. Nieco innym elementem pomocy jest psychoterapia. Chorzy mają bardzo często niewiarę w sensowność leczenia, poczucie winy związane z absorbowaniem swoją osobą otoczenia, dokonują ponadto życiowego bilansu, który w ich oczach nie zawsze wypada pozytywnie. Możliwość uczestniczenia w ukierunkowanej rozmowie jest szansą na ujawnienie, nazwanie przeżywanych negatywnych emocji oraz na poszukanie tych osobistych wartości, które od dawna są już niedoceniane lub niezauważone. Rozmowa z chorym nie powinna mieć tematów tabu. Chory powinien mieć pełne przekonanie, że może rozmawiać o wszystkich swoich niepokojach i wątpliwościach. W ten sposób zmniejszy wiele ze swoich lęków, bo największy lęk dotyczy tego, co nieznane i nienazwane. Chory ma prawo rozmowy o rzeczach najtrudniejszych, także o sprawach ostatecznych. Powinien uczestniczyć we wszystkich decyzjach jego dotyczących oraz mieć pełne poczucie, iż jego głos jest słyszany i szanowany. Na każdym etapie choroby istotne jest znalezienie realnych, krótkotrwałych celów życiowych. Większe zadania powinny być podzielone na etapy, tak, aby zrealizowanie każdej kolejnej części mogło przynieść pozytywny komunikat choremu. Mogą to być mniej lub bardziej ważkie zadania. Ważne, aby były one realne i mogły w krótkim odcinku czasu pozwolić choremu na poczucie sprawstwa i satysfakcji. Trzeba o tym pamiętać, że rozmowa ze specjalistą nie zastąpi choremu codziennych kontaktów z przyjaciółmi i rodziną. Okres choroby może być czasem naprawy i polepszenia relacji z tymi bliskimi, z którymi wcześniej kontakt był słaby lub konfliktowy. Warto jest zachęcić chorego do wyjaśnienia sporów i nieporozumień. Uporządkowanie każdej sfery życia pozwala wielu osobom odzyskać wewnętrzny spokój.

Budowanie właściwej postawy wobec siebie, choroby i procesu leczenia oraz znaczenie zachowania „normalności" w codziennym funkcjonowaniu

Choroba zawsze dopada człowieka znienacka i nie jest możliwe uprzednie do niej przygotowanie. Zwykle nikt z nas nie myśli o tym, że któregoś dnia usłyszy diagnozę brzmiącą niemal jak wyrok. Tymczasem chorzy na SLA niemal z dnia na dzień muszą przestawić swoje życie. Zmuszają ich do tego pojawiające się objawy, osłabienie fizyczne, zwiększająca się niezgrabność ruchowa, zaburzenia mowy, pogorszenie wydolności oddechowej. W życie chorego wkrada się chaos, a czas zaczyna być dzielony na ten przed chorobą i obecny. Informacje o chorobie i jej objawach mogą mieć miażdżącą moc dla człowieka, który jeszcze niedawno był w pełni sprawny i w 100% zaangażowany w realizację swoich osobistych planów. Bardzo łatwo w takim momencie o utratę nadziei, załamanie się i bierne poddanie rozwojowi wypadków. Utrzymanie w jak największym procencie sprawności wymaga jednak szybkiego przystąpienia do działań na rzecz utrzymania zdrowia i spowolnienia rozwoju choroby. Człowiek chory musi poradzić sobie z naporem intensywnych emocji, poczuciem zagubienia i przeorganizowaniem swojego życia. Omawiane wcześniej fazy adaptacji do choroby pokazują, iż radzenie sobie z nową rzeczywistością trwa w czasie i jest możliwe dzięki wykorzystaniu wszystkich osobistych i społecznych zasobów. Pierwszym z nich są możliwości i atuty leżące w samym chorym. Choroba SLA bardzo szybko ogranicza człowieka w dotychczasowej realizacji. Może spowodować, iż osoba chora poczuje się mało przydatna, bezwartościowa i nieatrakcyjna. W naszej kulturze istnieje natomiast ogromna presja na utrzymanie sprawności fizycznej i uzyskanie sukcesu zawodowego. Sami także bardzo często mierzymy swoją wartość taką miarą. Ograniczenia lub zatamowanie możliwości rozwoju obciążają nasz wizerunek, zmniejszają poczucie naszej wartości i obniżają samoocenę. Trzeba pamiętać o tym, że choroba jest dostatecznie trudnym przeciwnikiem, dlatego człowiek chory nie może stać się swoim wrogiem. Oznacza to, że powinien patrzeć na siebie z pełną akceptacją, wyzbyć się negatywnych ocen i złośliwości kierowanych ku sobie. Jesteśmy tym, co o sobie myślimy. Samokrytyka, wyłączne skupianie się na wadach i ograniczeniach prowadzi do osłabienia woli walki i rezygnacyjnych myśli. Możemy zastanowić się,

czy warto jest walczyć o kogoś, kto jawi się nam jako ktoś bezwartościowy. W walce z chorobą istotne jest budowanie akceptującej postawy wobec siebie przy równoczesnym podejmowaniu wyzwań dnia codziennego. Chory powinien ćwiczyć skupianie swojej uwagi nawet na najdrobniejszych dokonaniach i sukcesach, bo to one dają siłę do pokonywania kolejnych trudności. Powinien też się nagradzać za czynione starania. Mogą być to bardzo małe, ale częste przyjemności, komplement, pochwalenie samego siebie. Kolejną kwestią jest dokonanie rewizji priorytetów. Warto poświęcać swoją uwagę i energię na rzeczy naprawdę ważne i zaniechać spraw, które w obliczu choroby straciły na swoim znaczeniu. Czasem zastanawiamy się nad tym, z jakiego powodu odmawiamy sobie przez wiele lat realizacji osobistych planów, odkładamy bez końca spełnienie określonego marzenia i nie potrafimy wytłumaczyć przed sobą, dlaczego nasze pragnienia są dla nas tak mało ważne. Świadomość kruchości czasu powinna być zachętą do czynienia sobie pozytywnych niespodzianek.

Zachorowanie jest faktem, któremu trudno zaprzeczyć. Na chorobę nie można się obrazić. Nie można jej wymazać z pamięci i żyć w taki sposób, jakby jej nie było, bo i tak o sobie przypomni. Ułożenie na nowo życia wymaga zaakceptowania faktu, że jest się osobą chorą i że schorzenie to niesie ograniczenia. Przyjęcie tej perspektywy pozwoli oszczędzić energię i przyczyni się do budowania aktywnej postawy wobec choroby. Postawa aktywna wyraża się w respektowaniu z jednej strony ograniczeń wynikających z choroby, a z drugiej strony podjęciu walki na rzecz przedłużenia sprawności. Walka ta jest wyrażona w stworzeniu sobie jak najlepszych warunków codziennego funkcjonowania, szukania udogodnień i usprawnień. Dostosowanie pomieszczeń i wyposażenia, właściwe dobranie ubioru i obuwia pozwoli osobie chorej na zminimalizowanie stresu i wysiłku. Dużą wagę ma też zdobywanie wszelkich informacji na temat funkcjonujących stowarzyszeń i instytucji wspomagających, przepisów prawnych, możliwości otrzymania wsparcia materialnego lub technicznego.

Chory powinien aktywnie uczestniczyć w swoim leczeniu. Powinien mieć pełną wiedzę na temat etapu rozwoju choroby. Często pacjenci sami o tę wiedzę się upominają lub poszukują jej w różnorakich środkach przekazu. Aktywność wyraża się również w pełnej współpracy z zespołem leczącym, w wykonywaniu badań kontrolnych, uczestniczeniu w rehabilitacji i zażywaniu leków.

Prawdziwym wyzwaniem jest zachowanie „normalności" w codziennym funkcjonowaniu, pomimo zmian wymuszonych przez chorobę. Dzięki temu osoba chora może jak najdłużej zminimalizować straty wynikające z powstałych ograniczeń.. Ważne jest zarówno dostosowanie do wymogów pojawiającej się niepełnosprawności jak i zachowanie jak największej liczby zajęć, w których osoba chora uczestniczyła przed zachorowaniem. Chorzy w obliczu pojawiających się trudności często izolują się od swojego wcześniejszego środowiska. Czasem dzieje się to o wiele szybciej, niż wskazują na to pojawiające się ograniczenia ruchowe i komunikacyjne. Należy pamiętać o tym, że osoby zdrowe z otoczenia chorego także mają dużą trudność w przystosowaniu się do nowej sytuacji, dlatego z pewnością pomoże im przekazanie podstawowych informacji o chorobie. Sytuacja niepełnosprawności wymaga przyjęcia możliwie otwartej postawy wobec siebie i otoczenia. Choroba SLA jest procesem dynamicznym. Wymaga uwzględnienia pojawienia się nowych kryzysów i następujących po nich okresów stabilizacji. Wiele sytuacji może zaskoczyć samego chorego i towarzyszące mu osoby. Ogromnym zadaniem jest wypracowanie właściwego dystansu wobec pojawiających się ograniczeń oraz równoczesna i systematyczna praca nad zachowaniem sprawności. Pozwoli to zachować względną równowagę psychiczną.

Techniki wspomagające, np. techniki wizualizacyjne i relaksacyjne

Kilkakrotnie wspominaliśmy już o tym, iż stan psychiki jest wzajemnie powiązany ze stanem ciała. Dbając o ciało, nie można zaniedbywać kondycji psychicznej osoby chorej. Istotny jest nastrój chorego, jego poczucie sprawstwa oraz jego współuczestnictwo w radzeniu sobie z obciążeniami wynikającymi z choroby, w tym z negatywnymi uczuciami i stresem. Jednym z podstawowych sposobów radzenia sobie ze stresem i jego konsekwencjami jest regularne stosowanie technik relaksacyjnych. Prawidłowo i systematycznie prowadzona relaksacja skutkuje poprawą parametrów fizjologicznych organizmu, przyczynia się do zwiększenia odporności i wydolności fizycznej, stabilizuje nastrój, poprawia samoocenę, pomaga znaleźć rozwiązania, wspiera psychoterapię. Dzieje się tak, ponieważ relaksacja w szczególnym stopniu uruchamia prawą półkulę mózgu, powoduje, że mózg efektywniej odpoczywa, że stabilizuje się gospodarka hormonalna podwzgórza, przysadki mózgowej i kory nadnerczy. Relaksa-

cja od dawna jest z powodzeniem stosowana w walce z nowotworem, ponieważ najefektywniej poprawia siły odpornościowe organizmu.

Należy pamiętać o tym, iż techniki relaksacyjne powinny być właściwie dobrane do kondycji fizycznej osoby chorej. Mogą być prowadzone u chorych z różnym stopniem zaawansowania choroby. Znane są metody relaksacji, które nie angażują w znaczącym stopniu fizycznie pacjenta jak i techniki bardziej aktywne ruchowo. Terapeuci stosujący omawiane metody pomocy znają wiele sposobów wspomagania zasadniczego leczenia.

Poniżej przedstawiamy podstawowy zarys najbardziej znanych metod relaksacyjnych.

Techniki oddechowe – to różnorodne ćwiczenia mające na celu zwiększenie umiejętności prawidłowego oddychania poprzez świadome kierowanie procesem oddychania. W ćwiczeniach oddechowych przywiązuje się ogromną wagę do: długości faz cyklu oddechu (wdech, zatrzymanie powietrza i wydech), zwiększania pojemności płuc poprzez świadome angażowanie w procesie oddychania możliwie największej objętości płatów płucnych śledzenia pracy mięśni oddechowych - zwłaszcza przepony, wizualizowania pracy oskrzeli i płuc, kierowania swojej uwagi wyłącznie na proces oddychania. Techniki oddechowe umożliwiają naukę bardziej świadomego oddychania. Taka umiejętność jest bardzo przydatna w sytuacji, gdy oddech jest utrudniony z powodu niewłaściwej pracy mięśni biorących udział w oddychaniu. Ponadto zapobiegają stanom paniki, która często towarzyszy chorobom upośledzającym proces oddychania.

Techniki wizualizacyjne – są to techniki angażujące wyobraźnię i dzięki temu uruchamiające w szczególny sposób prawą półkulę mózgu. Należy pamiętać o tym, że mogą też przyczynić się do ujawnienia treści uwięzionych w podświadomości, dlatego wizualizacja powinna być prowadzona jedynie przez doświadczonego psychologa lub psychoterapeutę. W takcie ich stosowania pacjent może znajdować się w pozycji leżącej lub siedzieć w wygodnym fotelu. Często w zastosowaniu tej metody stosuje się odpowiednio dobraną muzykę relaksacyjną (mogą to być odgłosy przyrody, muzyka klasyczna lub muzyka instrumentalna ze spokojną linią melodyczną). Właściwą część wizualizacji poprzedza ustne przekazanie przez psychoterapeutę instrukcji indukcyjnej. Instrukcja indukcyjna składa się z prostych poleceń do

realizacji w wyobraźni, pomagających w ukierunkowaniu strumienia myśli pojawiających się w głowie pacjenta. Psychoterapeuta najczęściej prosi osoby korzystające z wizualizacji o skupienie swojej uwagi na poszczególnych częściach ciała i wrażeniach płynących z poszczególnych partii organizmu. Może też wprowadzić instrukcję zachęcającą do prawidłowego i świadomego oddychania. Część indukcyjna ma za zadanie wprowadzić pacjenta w stan początkowego relaksu. We właściwej części wizualizacji psychoterapeuta podaje ustnie specjalnie dobrane do problemu i aktualnego stanu pacjenta treści wyobrażeniowe. Może zachęcać pacjenta do wyobrażenia sobie spaceru po lesie, wyobrażenia sobie rozwiązania określonego problemu, powrócenia do określonego przeżycia lub skonfrontowania z bodźcem lękowym. W ostatniej części wizualizacji psychoterapeuta wzmacnia najbardziej pożądane do zapamiętania treści (np. pozytywne myśli), dba o właściwe zakończenie ćwiczenia i wyprowadzenie pacjenta ze stanu głębokiego relaksu.

Trening Jacobsona – to ćwiczenia prowadzone pod kierunkiem terapeuty, polegające na stopniowaniu napięcia mięśniowego i rozluźnianiu poszczególnych grup mięśniowych w celu lepszego uświadomienia sobie reakcji własnego organizmu oraz opanowania własnych reakcji mięśniowych. Terapeuta zachęca ćwiczących do maksymalnego napinania a następnie maksymalnego rozluźniania wyizolowanych (dzięki przyjęciu określonego ułożenia ciała) grup mięśniowych. Taki trening polepsza rozpoznawanie napięcia w ciele, przyczynia się do bardziej świadomego kierowania swoim ciałem, pozwala uzyskać stan relaksu.

Trening autogenny Schultza – to proste ćwiczenie relaksacyjne wykonywane pod dyktando sugestywnie podawanej przez terapeutę instrukcji. Ćwiczeniu temu może towarzyszyć muzyka relaksacyjna. Ma ono na celu zwiększenie świadomości podstawowych doświadczeń fizycznych płynących z ciała, takich jak poczucie temperatury ciała, jego ciężaru i granic. Pokazuje choremu, że może on kontrolować w większym zakresie fizjologiczne reakcje swojego organizmu, ponadto wywołuje stan odprężenia i relaksu.

Medytacja – to ćwiczenia o charakterze duchowym mające na celu rozwijanie osobowości i dyscyplinowanie umysłu poprzez rozważanie maksymy zawierającej w sobie określone przesłanie. Może to być maksyma, fragment zaczerpnięty z Biblii, prosta modlitwa, zadanie do rozważenia. Ćwiczenie medytacyjne powinno być krótkie (10 – 15

minut) i powtarzane od jednego do trzech razy dziennie. Ważne jest znalezienie spokojnego miejsca i wygodnej pozycji. Medytację należy rozpocząć od koncentracji na oddechu i realizacji instrukcji pomagającej uzyskanie odprężenia. Ćwiczenia medytacyjne wykorzystują wyobraźnię do uzyskania stanu relaksacji i polepszenia kontaktu z własnym ciałem. Po uzyskaniu stanu relaksu chory skupia swoje myśli na wcześniej wybranym temacie. Może nim być praca nad zaufaniem, praca nad bólem, praca nad zmniejszaniem lęku przed śmiercią, praca nad pogłębianiem swojej wiary.

Na potrzeby członków rodzin, opiekunów oraz pacjentów w początkowej fazie choroby warto też wspomnieć o takich ćwiczeniach relaksacyjnych, jak tai – chi i joga.

Korzystanie z tych sposobów relaksacji może być bardzo przydatne w radzeniu sobie z przewlekłym stresem i obciążeniem związanym z opieką nad chorym.

Należy pamiętać, iż techniki te wywodzą się ze wschodnich kręgów kulturowych, dlatego nie są polecane osobom, które nie akceptują mentalnie kultury Wschodu lub z innych powodów obawiają się uczestniczenia w ćwiczeniach zaczerpniętych z obcej kultury czy duchowości.

Tai – chi – to system ćwiczeń fizycznych imitujących naturalnie obserwowane ruchy w przyrodzie, połączonych z pracą nad oddechem, wypracowany w starożytnej kulturze Chin. Szczególny akcent kładziony jest na dokładność i płynność ruchów, wolne tempo wykonania, koncentrację na aktualnie wykonywanej czynności i oddechu. Ćwiczenia te są od wieków wykonywane przez osoby w każdym wieku w wielu krajach azjatyckich, zwłaszcza w Chinach. Zdobyły również swoich zwolenników wśród osób przynależących do kultury zachodnioeuropejskiej. Ćwiczenia tai - chi mają na celu wzmocnienie koncentracji uwagi, wzmocnienie pamięci ruchowej, wypracowanie lepszej koordynacji, usprawnienie oddechu i osiągniecie stanu relaksacji. Są prowadzone przez doświadczonych instruktorów na różnym stopniu zaawansowania.

Techniki zaczerpnięte z jogi – techniki te dla jednych są częścią systemu duchowego Wschodu, dla drugich częścią systemu filozofii Wschodu, jeszcze dla innych system ćwiczeń fizycznych wypracowanym w kulturze Indii. Choćby z powodu różnorodnego spostrzegania jogi, powinny być prowadzone jedynie przez bardzo doświadczonego, odpowiedzialnego i neutralnego instruktora. Joga dzieli się pod względem zaawansowania i rozłożenia akcentów. Prawidłowo prowadzona, przyczynia się do zwiększenia umiejętności relaksowania, prawidłowego oddychania oraz podniesienia sprawności fizycznej. Poprawia odporność organizmu oraz parametry fizjologiczne, takie jak ciśnienie krwi oraz tętno. Na szczególną uwagę zasługują ćwiczenia oddechowe zaczerpnięte z tego systemu ćwiczeń.

Emocje i wątpliwości towarzyszące opiekunom oraz rodzinie chorego – jak pomóc sobie, aby móc pomagać innym

Długotrwałe towarzyszenie osobie chorej zawsze jest sytuacją znacznie obciążającą opiekunów i krewnych. Musimy pamiętać, iż sprawowanie opieki nad chorym z SLA wymaga równoczesnego skoncentrowania i rozłożenia na bardzo długi okres zasobów psychicznych oraz fizycznych. Z tego powodu, a także z uwagi na zdrowie tych, którzy niosą swoim chorym pomoc, bardzo ważne jest zadbanie o psychofizyczną kondycję osób towarzyszącym chorym.

Pierwsze prawo pomocy mówi o tym, że aby nieść pomoc innym, trzeba wcześniej zadbać o siebie. Zazwyczaj w natłoku spraw niecierpiących zwłoki, kłopotów i niespodziewanych okoliczności, towarzysze chorych o sobie myślą na końcu, lub nie myślą w ogóle. Tymczasem to od ich samopoczucia fizycznego i psychicznego zależy jakość niesionej pomocy. To oni podlegają tym samym stresom, często stają w obliczu bezsilności i są paraliżowani przez sprawy nie do pokonania. Na nich też spoczywa ogromna odpowiedzialność za chorego i za jakość sprawowanej opieki. W polskim systemie zdrowotnym istnieją ogromne braki w zakresie organizacji opieki w środowisku domowym chorego. Ich najbliżsi krewni są zmuszeni w bardzo krótkim czasie do stania się ekspertami w zakresie asystowania, rehabilitacji, pielęgnacji, wspierania emocjonalnego, a nawet wykonywania zabiegów pielęgniarskich przy osobie ciężko chorej. Z biegiem czasu to choroba organizuje wszystkim domownikom aktywność i rozdziela nowe obowiązki. W trakcie trwania tak szczególnej sytuacji, istnieje duże ryzyko wystąpienia kryzysów, okresów szczególnego przeciążenia oraz załamania. Kryzysy te odbijają się na wszystkich mieszkańcach, wreszcie na samym chorym. Opiekunowie oraz krewni mają, więc nie tylko prawo, ale i obowiązek zadbania siebie. Metaforą opieki nad chorym długoterminowym jest bieg maratoński. Ten długi

dystans może obrazować obciążenia, z jakimi muszą sobie poradzić osoby sprawujące opiekę. Niezbędne jest właściwe przygotowanie się do pokonania drogi wyznaczonej przez chorobę.

Sportowcy startujący w maratonach podkreślają, że na równi z przygotowaniem fizycznym istotne jest przygotowanie psychiczne. Trzeba prawidłowo rozłożyć siły, energię i zasoby psychiczne, trzeba mieć też zapasy mocy na nieprzewidziane sytuacje. Jest to możliwe, kiedy obok poświęcenia się choremu, opiekunowie i krewni dbają również o siebie. Dbałość ta wyraża się w organizowaniu dodatkowych osób do opieki, choćby po to, aby móc wyjść z domu w swoich sprawach. Nie mniej ważne jest dbanie o swój codzienny wygląd i wypoczynek, uczestniczenie w odprężających zajęciach. Nie można całkowicie rezygnować ze swoich zwyczajnych zajęć. Pływanie, ćwiczenia fizyczne, zajęcia relaksacyjne pozwalają zregenerować potrzebne siły. Choroba osoby bliskiej często zmusza krewnych do koncentrowania się wyłącznie na sprawach z nią związanych. Wielu ludzi dzieli przekonanie, że skoro ktoś z ich bliskich cierpi, to im nie wypada śmiać się i bawić. Solidaryzowanie się z cierpiącym wyobrażają sobie jako dzielenie nastroju, całkowite skupienie się i poświęcenie swojemu bliskiemu. W ten sposób opiekunowie sami zaniedbują kontakty koleżeńskie i w konsekwencji wykluczają się ze środowiska znajomych, stopniowo przestają interesować się sprawami innych ludzi. Psychika potrzebuje jednak nie mniej odpoczynku, niż ciało. Waga kontaktów społecznych jest trudna do przecenienia. Najczęściej najbliższe środowisko chorego jest pierwszą grupą wsparcia. Tymczasem chorzy bardzo często mają poczucie winy związane z tym, że ich stan tak mocno dezorganizuje życie rodzinne i eksploatuje najbliższych. Przeważająca większość wolałaby wiedzieć, że ich opiekunowie są nie tylko zapracowani i przeciążeni, ale również pogodni, wypoczęci i zrelaksowani. Ludzie opiekujący się swoimi krewnymi i bliskimi funkcjonują w stanie permanentnego stresu, dlatego mają też pełne prawo do korzystania z fachowej pomocy specjalistów. Taką pomoc mogą otrzymać w takcie regularnych spotkań z psychologiem lub w samopomocowych grupach wsparcia. Korzystanie z fachowej pomocy przeciwdziała wystąpieniu zespołu wypalenia. Wśród ludzi wykonujących zawody o charakterze społecznym istnieje powiedzenie, iż pomaganie męczy. Każda profesja związana z niesieniem pomocy lub długotrwałe pomaganie potrzebującemu niesie ze sobą ryzyko znacznego wyczerpania emocjonalnego. Dzieje się tak,

ponieważ człowiek udzielający pomocy zazwyczaj angażuje w swoją pracę bardzo dużo emocji, jest w bardzo bliskim kontakcie z chorym, dzieli jego troski, udziela mu nieustannego wsparcia. Jednocześnie nie może okazywać przy osobie chorej własnej słabości, musi radzić sobie z niepokojami, lękami i niewiedzą. Często opiekunowie są zmuszeni do rozwiązywania problemów, do których nikt ich wcześniej nie przygotowywał. Bardzo trudno jest kontrolować swoje emocje i jednocześnie być w pełni empatycznym. Osoby nieprzygotowane profesjonalnie do udzielania pomocy psychologicznej, nie znają sposobów na dystansowanie się od emocji osoby chorej. Często są to ich najbliżsi krewni, więc taki dystans jest po prostu niemożliwy. Przeżywają ich losy bardzo osobiście. Spędzają z nimi prawie cały czas wolny. Nie dają sobie prawa do relaksu lub zapominają o odpoczynku. W takiej sytuacji, po pewnym czasie, psychika człowieka udzielającego pomocy podświadomie broni się przed konfrontowaniem z kolejnymi trudnymi doświadczeniami. Opiekun czuje się notorycznie zmęczony, nie odczuwa satysfakcji z wykonywanej pracy, zaczyna unikać bardziej osobistego kontaktu z chorym, najczęściej ogranicza rozmowy i skupia się na wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych. Jednocześnie ignoruje swoje samopoczucie, twierdząc, że to nie on jest najważniejszy. Tymczasem, skrajne wyczerpanie emocjonalne może prowadzić do wystąpienia stanu depresyjnego. Każdy, kto udziela długotrwałej pomocy innym, musi równolegle dbać o siebie. W ten sposób będzie mógł nie tylko długo brać na siebie znaczne obciążenia, ale przyczyni się do tego, iż chory nie będzie miał poczucia winy.

Każdy człowiek ma ograniczone siły i możliwości, nie mógłby zdziałać niczego dobrego, gdyby funkcjonował w próżni. Ludzie są sobie potrzebni. Jedni potrzebują pomocy, inni jej udzielają. Ten podział ról może zmienić się w każdej chwili. Doświadczenie wielu ludzi każe wierzyć w przekonanie, że dawane dobro zawsze wraca podwojone.

IV. PRAWO

Wielu chorych i ich opiekunów musi, niestety, borykać się z nie tylko z ciężką chorobą, ale także z problemami finansowymi, ponieważ nie da się ukryć, że pomoc dla chorych na SLA jest niezwykle kosztowna. Z tego powodu chcieliśmy Państwu dać kilka praktycznych wskazówek, jak w prosty sposób np. uzyskać ulgę podatkową czy dofinansowanie do zakupu wózka inwalidzkiego. Na kolejnych stronach tego poradnika znajdziecie Państwo informacje o tym jak przebrnąć przez formalności urzędowe i otrzymać zasiłek i dodatek pielęgnacyjny, ulgi podatkowe, kartę parkingową oraz dofinansowanie do zakupu sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych (chodziki, wózki itp.), likwidacji barier funkcjonalnych (dostosowanie łazienki, zakup windy, komputera do komunikacji itp.), turnusów rehabilitacyjnych. Ponadto zamieszczone zostały porady, jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności. Niestety, z powodu bardzo skomplikowanego prawa dotyczącego przyznawania rent ograniczyliśmy ilość porad rentowych.

Zamieszczamy na wstępie niniejszego rozdziału Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, uchwaloną przez Sejm RP, abyśmy przede wszystkim mieli świadomość, że mamy niezbywalne prawo do żądania realizacji naszych praw, uprawnień i przywilejów, a odpowiednie instytucje obowiązek wspierania nas w tych działaniach. **Nie bójmy się upominać o swoje prawa i nie pozwólmy by traktowano nas jak natrętnych petentów!**

UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

z dnia 1 sierpnia 1997 r.

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych.

(M.P. z dnia 13 sierpnia 1997 r.)

§ 1. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

1) dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,

2) dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,

3) dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,

4) nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,

5) pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,

6) pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga - prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,

7) zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,

8) życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym:

– dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej,

– swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu,

– dostępu do informacji,
– możliwości komunikacji międzyludzkiej,

9) posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,

10) pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

§ 2. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

§ 3. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych.

§ 4. Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

REFUNDACJA LUB DOFINANSOWANIE DO ZAKUPU SPRZĘTU I ŚRODKÓW POMOCNICZYCH, CZYLI JAK KUPIĆ WÓZEK NIE PŁACĄC ZA NIEGO.

Obecnie w Polsce istnieją 3 sposoby na to, aby zdobyć potrzebny choremu sprzęt ortopedyczny (łuski, wózki, chodziki itp.) oraz środki pomocnicze (pieluchy, cewniki itp.) za darmo lub z dopłatą. Pierwszą drogą jest Narodowy Fundusz Zdrowia NFZ, drugą Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie PCPR, trzecią Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych PFRON.

NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia dysponuje naszymi pieniędzmi wpłacanymi w ramach ubezpieczenia a dokładniej składki zdrowotnej. W Polsce każdej ubezpieczonej osobie chorej na SLA przysługuje bezpłatne lub z dopłatą zaopatrzenie w sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze. Dokładne zasady zaopatrywania się w sprzęt potrzebny niepełnosprawnym reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2004 r., które zawiera szczegółowy wykaz przedmiotów medycznych, podlegających dofinansowaniu oraz limit, czyli kwotę do jakiej NFZ refunduje te przedmioty, a powyżej której chory musi sam zapłacić. Dodatkowo rozporządzenie to zawiera informacje dotyczące kryteriów przyznawania sprzętu, okresów ich użytkowania a także wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi podlegającymi naprawie. Najważniejsze dla chorego są informacje o tym, jak często można dany sprzęt otrzymać i do jakiej kwoty NFZ refunduje ich zakup. W niektórych przypadkach wymagany jest obowiązkowy udział własny w pokryciu kosztów zakupu danego sprzętu.

Rozporządzenie to jest dostępne na naszej stronie www.mnd.pl wraz z dokładnymi wykazami i limitami cenowymi na konkretny sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze.

Co należy zrobić, żeby NFZ zrefundował zakup sprzętu lub środka pomocniczego?

- Uzyskać zlecenie zaopatrzenia od uprawnionego do tego lekarza. W przypadku chorych na SLA może to być neurolog, ortopeda i inny.
- Udać się do oddziału NFZ w celu potwierdzenia zlecenia.
- Zrealizować zlecenie w sklepie lub u producenta, który ma podpisaną umowę z NFZ.

Zatem, idziemy do lekarza po zlecenie na konkretny sprzęt; z tym zleceniem udajemy się do oddziału NFZ, aby przybić na nim pieczątkę potwierdzającą to zlecenie; z przybitą pieczątką na zleceniu idziemy do sklepu, aby odebrać sprzęt.

Jeżeli cena sprzętu przekracza limit, do jakiego NFZ refunduje zakup, kupujący musi pokryć różnicę z własnych środków.

PCPR

Jeżeli ktoś ma kiepską sytuację materialną lub potrzebuje sprzętu, który nie jest refundowany przez NFZ może zwrócić się o pomoc do PCPR (Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie), które w określonych sytuacjach udziela dofinansowania na takie zaopatrzenie. Najważniejszym kryterium, jakim kieruje się PCPR jest średni miesięczny dochód na członka rodziny za rok podatkowy poprzedzający rok, w którym składany jest wniosek (zdarza się, że wymagany jest średni miesięczny dochód obliczony z okresu ostatnich trzech miesięcy przed dniem złożenia wniosku). Średni miesięczny dochód oblicza się na członka rodziny pozostającego we wspólnym gospodarstwie domowym, oczywiście w przypadku osoby samotnej liczy się tylko dla niej. Tak obliczony średni miesięczny dochód nie może przekraczać 50% przeciętnego wynagrodzenia lub 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej. Przykładowo przeciętne miesięczne wynagrodzenie w IV kwartale 2008 r. wyniosło 3.096,55 zł brutto. Jak w praktyce widać, bardzo wiele osób „łapie się" na pomoc PCPR.

Aby starać się o dofinansowanie zakupu sprzętu należy złożyć w PCPR następujące dokumenty:

- odpowiedni wniosek o dofinansowanie dostępny w lokalnym PCPR,
- kserokopię orzeczenia o niepełnosprawności,
- udokumentowane dochody (zaświadczenie z zakładu pracy lub odcinek renty),
- kserokopię zlecenia lekarskiego,
- fakturę zakupu pro forma lub inny dokument potwierdzający **przyszły** zakup,
- nr konta bankowego (w przypadku zwrotu za zakupiony sprzęt na konto wnioskodawcy),
- numer NIP.

Przykładowo chcemy kupić łuskę na dłoń i przedramię, która kosztuje 200 zł. Co należy zrobić? Po sprawdzeniu limitów cenowych okazuje się, że NFZ refunduje zakup łuski do 150 zł, zatem 50 zł musielibyśmy pokryć z własnych środków. Udajemy się do lekarza, najlepiej naszego prowadzącego neurologa, aby wypisał zlecenie na łuskę; ze zleceniem idziemy do oddziału NFZ, aby je potwierdzić i z podbitym zleceniem udajemy się do sklepu, w którym zamierzamy kupić łuskę uprzednio zrobiwszy ksero tego zlecenia. Sklep wystawia fakturę pro forma na łuskę, z którą, oraz z wypełnionymi odpowiednimi dokumentami, udajemy się do lokalnego PCPR. Tam urzędnicy PCPR rozstrzygają, czy przyznać nam dofinansowanie, czy nie. Jeśli tak, dostaniemy odpowiednią decyzję na piśmie, z którą idziemy do sklepu odebrać sprzęt a sklep załatwia resztę formalności z PCPR.

Jeśli natomiast chcemy kupić sprzęt, który nie jest w ogóle refundowany przez NFZ, a jest sprzętem rehabilitacyjnym np. rotor musimy jedynie złożyć wymagane przez PCPR dokumenty. Wysokość dofinansowania zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny wynosi **do 60% kosztów** tego sprzętu, nie więcej jednak niż do wysokości pięciokrotnego przeciętnego wynagrodzenia.

Uwaga!

Nie można się starać o refundację zakupu sprzętu ortopedycznego lub środków pomocniczych po fakcie zakupu. Należy zatem wcześniej złożyć odpowiedni wniosek i starać się o takie dofinansowanie z dużym wyprzedzeniem w czasie, ponieważ cała procedura może potrwać nawet kilka miesięcy!

PFRON

Trzecim sposobem na zdobycie funduszy na potrzebne choremu rzeczy jest skorzystanie z pomocy PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych). W PFRON-ie możemy starać się o pomoc w zakupie sprzętu komputerowego, oprzyrządowania do samochodu (tak, by była możliwość jego prowadzenia przez chorego) oraz co najważniejsze dla chorych na SLA - wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.

PFRON refunduje do 90% kosztów zakupu sprzętu komputerowego i aż do 99% zakupu wózka elektrycznego. Chory, aby uzyskać dofinansowanie do zakupu wózka elektrycznego musi posiadać wkład własny nie niższy niż 1% jego ceny i analogicznie 10% w przypad-

ku sprzętu komputerowego. Wymagania dotyczące średniego miesięcznego dochodu przypadającego na jednego członka rodziny we wspólnym gospodarstwie domowym są niższe niż w przypadku dofinansowania ze środków PCPR. O dofinansowanie z PFRON może starać się osoba, której dochód brutto na jednego członka rodziny we wspólnym gospodarstwie domowym nie przekracza dwuipółkrotności najniższego wynagrodzenia za pracę, czyli dla 2009 r. 2,5 x 1.276 zł = 3.190,00 zł. W praktyce wymóg ten eliminuje z grona tych, którzy mogą starać się o dofinansowanie jedynie osoby bogate.

Niestety, środki z PFRON przyznawane są w formie corocznej akcji, której termin zmienia się każdego roku, dlatego trzeba pilnie śledzić informacje zawarte na stronach internetowych PFRON, aby nie przeoczyć terminu składania dokumentów.

Podsumowanie

Jak Państwo widzą, uzyskanie sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych nie wymaga dużych nakładów finansowych z powodu całościowej albo częściowej refundacji kosztów jego zakupu przez NFZ, PFRON czy PCPR, ale za to niezbędna jest wiedza i anielska cierpliwość potrzebna, aby przebrnąć przez biurokrację.

Z pomocą przychodzą nam sklepy, które są zainteresowane sprzedażą swoich produktów, dlatego oferują wszechstronną pomoc przy załatwianiu wszelkich formalności.

ZASIŁEK I DODATEK PIELĘGNACYJNY, CZYLI JAK ZDOBYĆ DODATKOWE PIENIĄDZE POTRZEBNE W OPIECE NAD CHORYM

Chorzy na SLA, którzy są uprawnieni do otrzymywania renty lub emerytury, jeśli zostali uznani za całkowicie niezdolnych do pracy oraz do samodzielnej egzystencji, mają prawo ubiegać się w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) o **dodatek pielęgnacyjny** w wysokości 163 zł**.** Dodatek ten przysługuje również każdej osobie, która ukończyła 75 rok życia. Osobie, która spełnia powyższe warunki a która przebywa w domu pomocy społecznej, w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym albo opiekuńczo-leczniczym dłużej niż przez 14 dni w miesiącu nie przysługuje dodatek pielęgnacyjny.

Jeżeli chory na SLA nie ma prawa do emerytury lub renty a ma orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo ukończył 75 lat życia może ubiegać się o **zasiłek pielęgnacyjny** w kwocie 153 zł składając odpowiedni wniosek w placówce opieki społecznej**.** Zasiłek

ten nie przysługuje osobie przebywającej w domu pomocy społecznej, w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym lub opiekuńczo-leczniczym dłużej niż 2 tygodnie w miesiącu.

Zasiłek i dodatek pielęgnacyjny nie mogą być wypłacane tej samej osobie jednocześnie.

ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, CZYLI JAK ZOSTAĆ PRZEZ PAŃSTWO UZNANYM ZA CHOREGO

Właściwie pierwszą czynnością, jaką należy wykonać po wystąpieniu pierwszych poważnych objawów uniemożliwiających nam pracę lub ją w znacznym stopniu utrudniających, jest uzyskanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Jest to bardzo ważne, ponieważ chory może się poruszać na wózku albo być w stanie obłożnym, ale jeśli nie posiada właściwego orzeczenia, nie jest traktowany jako niepełnosprawny przez administrację państwową, a co za tym idzie, nie przysługują mu różne przywileje.

Dzisiaj w Polsce obowiązują dwa typy orzecznictwa przyznawane i prowadzone przez dwie różne instytucje. Wyróżniamy:

- **orzecznictwo do celów rentowych**, które prowadzone jest przez lekarzy orzeczników oraz komisje lekarskie Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) dla większości obywateli, Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS) dla rolników i ich rodzin, oraz Ministerstwo Obrony Narodowej (MON) lub Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji (MSWiA) dla pracowników służb mundurowych np. policjantów czy żołnierzy oraz ich rodzin.
- **orzecznictwo do celów pozarentowych**, które prowadzone jest przez Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Co dają nam te orzeczenia i czy potrzebne są oba te dokumenty?

Orzeczenia do celów rentowych, jak sama nazwa wskazuje, służą do uzyskania świadczeń od ubezpieczyciela np. ZUS-u takich jak renty, ale nie tylko, może to dotyczyć również dodatku pielęgnacyjnego. Natomiast orzeczenia wydawane przez powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności nie dają możliwości ubiegania się o rentę czy emeryturę, ale dają możliwość uzyskania różnych dodatkowych świadczeń przysługujących chorym np. zasiłku pielęgnacyjnego albo ulg na przejazdy środkami komunikacji publicznej. Różnice między oboma tymi orzeczeniami wynikają z tego, że

ZUS ocenia jedynie zdolność do pracy, a nie zajmuje się charakterem niepełnosprawności, ustalanym przez powiatowe zespoły, co pozwala na korzystanie z różnych ulg i świadczeń.

Wynika z tego, że najlepiej jest mieć na wszelki wypadek oba te orzeczenia.

JAK OTRZYMAĆ ORZECZENIE DO CELÓW RENTOWYCH (ZUS, KRUS, MON, MSWIA)?

To krótkie opracowanie sporządziliśmy na podstawie ubiegania się o orzeczenie w ZUS. W przypadku innych instytucji procedura jest podobna.

Pierwszą instancją orzekającą w ZUS jest lekarz orzecznik. Najpierw musimy złożyć wniosek do lekarza orzecznika o wydanie orzeczenia o niezdolności do pracy (druk jest dostępny w każdym oddziale terenowym ZUS). Formularz wniosku zawiera nie tylko rubryki dotyczące naszych szczegółowych danych personalnych, ale również historii choroby. Niezbędne są również zaświadczenia, które zostaną dołączone do wniosku:

- zaświadczenie z miejsca pracy zawierające informację o charakterze, rodzaju i miejscu pracy,
- zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza prowadzącego, czyli w przypadku chorych na SLA będzie to lekarz neurolog, który się nami zajmuje; dokument ten musi być wystawiony nie dłużej niż na miesiąc przed złożeniem wniosku o wydanie orzeczenia o niezdolności do pracy;, wszelką dokumentację medyczną lub rentową potwierdzającą stan naszego zdrowia np. poprzednie orzeczenie, kartę szpitalną.

Na podstawie przeprowadzonego badania oraz przedstawionej we wniosku dokumentacji, lekarz orzecznik ZUS wydaje orzeczenie o niezdolności do pracy lub odmawia jego wydania. Jeśli decyzja jest pozytywna, lekarz orzecznik określa osobę jako:

- ***całkowicie niezdolną do pracy oraz samodzielnej egzystencji*** - niezdolność do samodzielnej egzystencji orzekana jest wówczas, jeśli stopień naruszenia sprawności organizmu powoduje konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych;
- ***całkowicie niezdolną do pracy*** - czyli osobę, która (zgodnie z brzmieniem Ustawy o emeryturach i rentach z FUS, DZ.U. 04.39.353 z późniejszymi zmianami) utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy;

- ***częściowo niezdolną do pracy*** –tzn. osobę, która w znacznym stopniu utraciła zdolność wykonywania pracy, zgodnej z poziomem posiadanych przez nią kwalifikacji.

Jeśli decyzja lekarza orzecznika jest negatywna, przysługuje nam prawo do odwołania. Składamy wtedy odpowiedni wniosek do właściwej placówki ZUS, do której zgłosiliśmy się chcąc uzyskać takie orzeczenie, w nieprzekraczalnym terminie 14 dni od dnia otrzymania decyzji lekarza orzecznika. Komisja lekarska ZUS ma 14 dni na wydanie ostatecznej decyzji, od której możemy się odwołać jedynie na drodze sądowej.

JAK OTRZYMAĆ ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DLA CELÓW POZARENTOWYCH?

Określa się trzy stopnie niepełnosprawności:

- ***znaczny***, do którego zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji,
- ***umiarkowany***, do którego zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych,
- ***lekki***, do którego zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Jak napisano powyżej, orzeczenie takie wydają Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności. O adres właściwy dla Twojego powiatu pytaj w starostwie, mając na uwadze to, że nie w każdym powiecie znajduje się zespół ds. orzekania - może się okazać, że zostaniesz skierowany do sąsiedniego powiatu.

Aby otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności należy złożyć:

- wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,

- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane dla potrzeb zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności, wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku,
- inne dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności.

Jeśli osoba starająca się o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności, nie może uczestniczyć osobiście w posiedzeniu składu orzekającego z powodu stanu zdrowia, istnieje jest możliwość, aby posiedzenie zespołu odbyło się w miejscu pobytu danej osoby. Trzeba wtedy do wniosku załączyć zaświadczenie lekarskie stwierdzające, że nie jest możliwe stawienie się chorego przed zespołem orzekającym oraz zaznaczenie tego w odpowiedniej rubryce wniosku.

Przy orzekaniu stopnia niepełnosprawności bierze się pod uwagę:

- zaświadczenie lekarskie zawierające opis stanu zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących potwierdzone aktualnymi wynikami badań diagnostycznych, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się osoba zainteresowana, oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie stopnia niepełnosprawności,
- ocenę stanu zdrowia wystawioną przez lekarza - przewodniczącego składu orzekającego, zawierającą opis przebiegu choroby zasadniczej oraz wyniki dotychczasowego leczenia i rehabilitacji, opis badania przedmiotowego, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących oraz rokowania odnośnie do przebiegu choroby,
- wiek, płeć, wykształcenie, zawód i posiadane kwalifikacje,
- możliwość całkowitego lub częściowego przywrócenia zdolności do wykonywania dotychczasowego lub innego zatrudnienia - poprzez leczenie, rehabilitację lub przekwalifikowanie zawodowe,
- ograniczenia występujące w samodzielnej egzystencji i uczestnictwie w życiu społecznym,
- możliwość poprawy funkcjonowania osoby zainteresowanej w samodzielnej egzystencji oraz w pełnieniu ról społecznych - poprzez leczenie, rehabilitację, zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, środki techniczne, usługi opiekuńcze lub inne działania.

Posiadane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności otwiera drogę o ubieganie się o pomoc przewidzianą w obowiązujących przepisach dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Realizatorami tej pomocy są Powiatowe Centra Pomocy Społecznej oraz Gminne (Miejskie) Ośrodki Pomocy Społecznej.

JAK OTRZYMAĆ RENTĘ?

Jeśli posiadamy orzeczenie do celów rentowych wydane przez lekarza orzecznika ZUS, to możemy rozpocząć starania o rentę. Niestety - posiadanie samego orzeczenia wydanego przez lekarza orzecznika o niezdolności do pracy - nawet w przypadku orzeczenia całkowitej niezdolności do pracy i do samodzielnej egzystencji - nie znaczy, że już otrzymaliśmy rentę z tytułu niezdolności do pracy. Aby uzyskać do niej prawo, wnioskodawca musi spełnić JEDNOCZEŚNIE następujące wymagania:

1) być niezdolnym do pracy - według orzeczenia lekarza orzecznika ZUS,
2) posiadać wymagany okres zatrudnienia - tzw. okresy składkowe i nieskładkowe,
3) niezdolność do pracy powinna powstać w czasie zatrudnienia lub w okresie równorzędnym z okresem zatrudnienia, albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów.

Osobie, która spełnia WSZYSTKIE wymienione wyżej warunki, może być przyznana jedna z trzech rent:

- okresowa - jeśli niezdolność do pracy jest okresowa, wówczas renta wypłacana jest tylko przez czas wskazany w decyzji organu rentowego,
- stała - jeśli niezdolność do pracy jest trwała,
- szkoleniowa - jeśli wobec danej osoby orzeczono celowość przekwalifikowania zawodowego, ponieważ nie może ona pracować w dotychczasowym zawodzie. Renta szkoleniowa przysługuje przez 6 miesięcy, z możliwością przedłużenia do 30 miesięcy - o ile jest to niezbędne w procesie zmiany zawodu.

UWAGA: Przepisu z punktu 3 nie stosuje się do osoby, która udowodniła okres składkowy i nieskładkowy wynoszący - dla kobiet co najmniej 20 lat, a dla mężczyzn - co najmniej 25 lat, oraz jest całkowicie niezdolna do pracy.

Okresy wymienione w punktach 2 i 3 są szczegółowo omówione w *Ustawie o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych*. Ich charakterystyka jest zbyt szeroka, byśmy mogli wszystkie wymienić w naszym opracowaniu. Zainteresowanym polecamy skonsultowanie się ze specjalistami w najbliższym terenowym oddziale ZUS.

Do kogo można się odwołać od decyzji ZUS w sprawie nieprzyznania renty?

Najpierw do komisji ZUS. Może ona uznać zaskarżenie decyzji za słuszne - zmienić postanowienie lub je uchylić. Jeśli nadal uważamy decyzję ZUS za niesłuszną, możemy odwołać się do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych właściwego dla nas okręgu, w którym ma siedzibę oddział ZUS wydający zaskarżaną opinię. Odwołanie wnosi się pisemnie za pośrednictwem oddziału ZUS, który wydał decyzję, w terminie 1 miesiąca od otrzymania (doręczenia) spornej opinii. Po upływie tego terminu sąd może odrzucić odwołanie. W przypadku, gdy z uzasadnionych przyczyn - np. choroby - wniesienie odwołania w wyznaczonym terminie nic było możliwe, można złożyć wniosek o przedłużenie okresu odwoławczego.

Czy osoby otrzymujące rentę stałą nie muszą się już poddawać ocenie ZUS?

Niestety, nie! Otrzymanie zadowalającego orzeczenia od lekarza orzecznika i przyznanie renty nie oznaczają, że będziemy już zawsze otrzymywać to świadczenie. Dzieje się tak zarówno w przypadku osób, które nabyły prawo do renty okresowej, jak i do stałej. Zakład ma prawo wezwać nas w każdej chwili na badania kontrolne.

Jaka kwota renty zostanie mi przyznana, jeśli zdecyduję się ją „odwiesić"?

W wypadku, gdy staramy się o przywrócenie renty, powinniśmy złożyć do ZUS wniosek o naliczenie do niej dodatkowych, wypracowanych podczas zatrudnienia okresów składkowych, aby podwyższyć kwotę wypłacanego świadczenia. Jeśli tego nie zrobimy, ZUS przyzna nam kwotę, która była wypłacana przed okresem zawieszenia - ewentualnie zrewaloryzowaną.

Czy pobierając rentę, można pracować?

MOŻNA! Co więcej, jeśli z wynagrodzenia za pracę dodatkowo odprowadzane są składki na ubezpieczenie emerytalne i rentowe, osoba pobierająca świadczenie rentowe może złożyć do ZUS wniosek o zwiększenie jego kwoty. Ważne jest jednak, aby zajęcie wykonywane przez osobę, która otrzymuje rentę było adekwatne do stanu zdrowia. Informacja o podjęciu pracy przez osobę niezdolną do jej

wykonywania może mieć wpływ na decyzję organu orzekającego, w sytuacji gdy osoba ta ubiega się o przedłużenie okresu niezdolności do pracy.

Co zrobić, by ponownie uzyskać prawo do renty?

Organ wypłacający świadczenie rentowe jest zobowiązany pisemnie powiadomić osobę uprawnioną o terminie wstrzymania wypłaty oraz o warunkach przywrócenia prawa do renty nie później niż na trzy miesiące przed ustaniem prawa do renty. Jeśli jesteśmy nadal zainteresowani pobieraniem świadczenia, musimy złożyć w oddziale ZUS, który do tej pory zajmował się naszą sprawą, wniosek o przywrócenie praw do świadczenia wraz z zaświadczeniem o stanic zdrowia wydanym przez opiekującego się nami lekarza.

Ile mogę zarobić, pobierając rentę inwalidzką?

Przychód brutto z wynagrodzenia za pracę, przekraczający 70 proc. kwoty przeciętnego wynagrodzenia obowiązującej w danym miesiącu powoduje zmniejszenie renty, zaś przekroczenie 130 proc. tej kwoty spowoduje jej zawieszenie.

TURNUSY REHABILITACYJNE I WYJAZDY SANATORYJNE, CZYLI JEDZIEMY NA WAKACJE

Jeśli chcemy oderwać się od codzienności i wyjechać na wakacje połączone z rehabilitacją mamy dwie możliwości dane przez państwo ograniczenia kosztów naszego wyjazdu.

Pierwszą z nich są tzw. **wyjazdy sanatoryjne** finansowane przez NFZ, kiedy częściowo współpłacimy za wyżywienie i zakwaterowanie oraz całościowo za dodatkowe zabiegi, z których będziemy chcieli skorzystać. Dużym minusem tej formy wypoczynku jest to, że o miejscu pobytu, terminie wyjazdu oraz zasadności samego leczenia uzdrowiskowego decydują lekarze. Dodatkowo zazwyczaj trzeba oczekiwać na wolne miejsce w sanatorium.

Drugą możliwością ,znacznie częściej wybieraną przez chorych, jest **turnus rehabilitacyjny,** tu sami decydujemy gdzie i kiedy pojedziemy na wakacje. Turnusy rehabilitacyjne są finansowane z funduszy PFRON, który przekazuje pieniądze władzom powiatu a te, przez PCPR dysponują nimi na konkretny wyjazd danego chorego.

Co należy zrobić, aby wyjechać na turnus rehabilitacyjny?

W pierwszej kolejności musimy podjąć decyzję, gdzie chcemy pojechać, nie wszystkie domy wypoczynkowe, sanatoria itp. oferują turnusy rehabilitacyjne, które są dofinansowywane. Dokładny wykaz wszystkich ośrodków z całej Polski możemy znaleźć na stronie www.turnusy.rehabilitacujne.pl lub w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie PCPR.

Jeśli już wybraliśmy właściwy ośrodek, udajmy się najlepiej do naszego lekarza prowadzącego, *może to być również lekarz pierwszego kontaktu*, aby uzyskać wniosek kierujący na turnus rehabilitacyjny. Najlepiej zapytać urzędników PCPR, co powinno się znaleźć we wniosku.

Wniosek od lekarza oraz właściwie wypełniony druk zawierający prośbę o dofinansowanie składamy w lokalnym PCPR. Druki te są dostępne w każdym PCPR.

Czekamy na decyzję o dofinansowaniu czasem nawet klika miesięcy, dlatego trzeba wykonać wszystkie formalności odpowiednio wcześnie. Decyzję o przyznanym dofinansowaniu przesyłamy do organizatora turnusu i właściwie w tym momencie możemy zaczynać się pakować.

Opiekun chorego może również otrzymać dofinansowywanie. Warunkiem otrzymania dofinansowania do uczestnictwa w turnusie opiekuna osoby niepełnosprawnej jest:

- zalecenie lekarza wskazujące na konieczność obecności opiekuna na turnusie;
- nie pełnienie przez opiekuna funkcji członka kadry na tym turnusie;
- opiekun nie może być osobą niepełnosprawną wymagającą opieki innej osoby;
- ukończenie przez opiekuna 18 lat, albo ukończenie lat 16 i bycie wspólnie zamieszkującym członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej.

Kto może starać się o dofinansowanie?

O dofinansowanie może ubiegać się osoba, której przeciętny miesięczny dochód, podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza kwoty:

- dla osoby pozostającej we wspólnym gospodarstwie domowym 50% przeciętnego wynagrodzenia,
- dla osoby samotnej 65% przeciętnego wynagrodzenia.

Kwoty przeciętnego wynagrodzenia ulegają zmianom co kwartał, dlatego należy te dane aktualizować. W IV kwartale 2008 r. kwota przeciętnego wynagrodzenia wyniosła 3.096,55 zł brutto.

Wysokość dofinansowania wynosi:

1) 27% przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz osoby niepełnosprawnej w wieku 16-24 lat uczącej się i niepracującej, bez względu na stopień niepełnosprawności czyli obecnie **836,07 zł**;

2) 25% przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności czyli obecnie **774,14 zł**;

3) 23 % przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej z lekkim stopniem niepełnosprawności czyli obecnie **712,21 zł**;

4) 18% przeciętnego wynagrodzenia dla opiekuna osoby niepełnosprawnej czyli obecnie **557,38 zł**;

5) 18% przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej zatrudnionej w zakładzie pracy chronionej, niezależnie od posiadanego stopnia niepełnosprawności czyli obecnie **557,38 zł**.

Starajmy się wybierać ośrodki o dobrej opinii wśród chorych na SLA, ponieważ nie wszystkie oferują usługi wysokiej jakości. Jeśli to możliwe, najlepiej aby ktoś z opiekunów chorego wybrał się przed turnusem do ośrodka, aby sprawdzić warunki.

KARTA PARKINGOWA, CZYLI JAK SPRAWNIE PORUSZAĆ SIĘ SAMOCHODEM Z OSOBĄ CHORĄ.

Karta parkingowa jest to dokument, który umieszczony za przednią szybą samochodu w widocznym miejscu daje kierującemu tym pojazdem wiele uprawnień. Dzięki niemu możemy zgodnie z prawem parkować w miejscach oznaczonych dla niepełnosprawnych oraz mamy możliwość niestosowania się do niektórych znaków drogowych zakazu ruchu lub postoju:

B-1 „ zakaz ruchu w obu kierunkach”,
B-3 „ zakaz wjazdu pojazdów silnikowych, z wyjątkiem motocykli jednośladowych”,
B-3a „zakaz wjazdu autobusów”,
B-4 „ zakaz wjazdu motocykli”,
B-10 „zakaz wjazdu motorowerów”,
B-35 „zakaz postoju”

B-37 „zakaz postoju w dni nieparzyste”,
B-38 „zakaz postoju w dni parzyste”,
B-39 „strefa ograniczonego postoju”.

Karta parkingowa przysługuje każdej osobie niepełnosprawnej, która posiada orzeczenie wydane przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności lub przez ubezpieczyciela np. ZUS. Karta jest dostępna w Urzędzie Starostwa a cena jej wydania wynosi 25 zł.

Polecamy zdobycie takiej karty, ponieważ ułatwia ona znacznie transport zwłaszcza chorym mieszkającym w dużych miastach.

LIKWIDACJA BARIER FUNKCJONALNYCH, CZYLI REMONTUJEMY ŁAZIENKĘ

Co to są bariery funkcjonalne?

Za tym enigmatycznym skrótem urzędnicy Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej ukryli wszelkie bariery, trudności architektoniczne, techniczne i w komunikowaniu się, które wynikają z potrzeb osoby niepełnosprawnej. A co to w praktyce oznacza? *Bariery architektoniczne* to schody uniemożliwiające wyjechanie z domu czy mieszkania na wózku, zbyt wąskie drzwi, aby wózek mógł swobodnie przejechać czy niedostosowaną do potrzeb chorego łazienkę. *Bariery w komunikowaniu się* to w przypadku chorego na SLA trudności w mówieniu lub całkowita jego niemożność, którą możemy zastąpić alternatywnymi systemami komunikacji np. komputerem z odpowiednią myszką i oprogramowaniem (patrz rozdział „Porady”).Natomiast do *barier technicznych* możemy zaliczyć wszelkie utrudnienia wynikłe z niepełnosprawności, które moglibyśmy zniwelować albo zmniejszyć dzięki jakiemuś urządzeniu przykładowo chorzy na SLA, którzy nie mogą już samodzielnie się poruszać, potrzebują specjalnych podnośników, dzięki którym mogą bez dużego wysiłku opiekunów przenieść się z łóżka na wózek, z wózka na ubikację czy do wanny; jest wiele przeróżnych urządzeń ułatwiających życie chorym. Aby zapoznać się z nimi najlepiej zwrócić się o ofertę sklepu medyczno-rehabilitacyjnego, który pomoże nam również w załatwieniu formalności.

Dzięki pieniądzom pochodzącym ze środków PFRON Powiatowe Centa Pomocy Rodzinie mogą udzielać dofinansowania **do** wysokości 80% kosztów likwidacji danej bariery.

Dofinansowanie może być przyznane raz na trzy lata w każdym segmencie barier funkcjonalnych, czyli: architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się. To oznacza, że jeśli uzyskaliśmy pieniądze z PCPR na remont łazienki to przez następne 3 lata nie będziemy mieli możliwości ubiegania się o dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, czyli np. zainstalowania podjazdu, ale będziemy mieli możliwość uzyskania pieniędzy na likwidację barier technicznych i w komunikowaniu się.

JAK UZYSKAĆ DOFINANSOWANIE?

Zgodnie z odpowiednim rozporządzeniem wnioski o dofinansowanie do likwidacji barier funkcjonalnych można składać przez cały rok. W praktyce jednak PCPR ustalają własne terminy - konieczne jest zatem zasięgnięcie informacji w konkretnym powiecie.

Układ formularza również ustala indywidualnie PCPR, dlatego należy wniosek pobrać w „swoim” PCPR, a następnie złożyć go wraz z innymi dokumentami wymaganymi przez centrum.

Do wniosku dotyczącego likwidacji ***barier architektonicznych*** należy dołączyć:

1. kopię aktualnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne,
2. kopie orzeczeń o niepełnosprawności osób niepełnosprawnych mieszkających wspólnie z wnioskodawcą,
3. oświadczenie o o średnich miesięcznych dochodach (pomniejszonych o obciążenie zaliczką na podatek dochodowy od osób fizycznych, składkę z tytułu ubezpieczeń emerytalnego, rentowych i chorobowego, określoną w przepisach o systemie ubezpieczeń społecznych oraz o kwotę alimentów świadczonych przez osoby pozostające we wspólnym gospodarstwie domowym na rzecz innych osób) w przeliczeniu na jednego członka wspólnego gospodarstwa domowego, obliczonych z okresu ostatnich trzech miesięcy poprzedzających miesiąc, w którym składany jest wniosek,
4. aktualne zaświadczenie lekarskie, zawierające informację o rodzaju niepełnosprawności wnioskodawcy, jeżeli rodzaj niepełnosprawności nie jest określony w orzeczeniu,
5. udokumentowaną podstawę prawną zameldowania w lokalu, w którym ma nastąpić likwidacja barier architektonicznych (własność, umowa najmu),
6. zaświadczenie kierownika powiatowego urzędu pracy o statusie zawodowym w przypadku bezrobotnego lub poszukującego pracy,
7. kopię decyzji o przyznaniu zasiłku pielęgnacyjnego w przypadku jego pobierana,

8. kopię decyzji o przyznaniu świadczeń pomocy społecznej, jeśli takie występują

9. dokumenty potwierdzające finansowanie zadania z innych źródeł w przypadku, gdy takie występują.

Do wniosku o dofinansowanie likwidacji ***barier w komunikowaniu się oraz technicznych*** należy załączyć:

1. kopię aktualnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne,

2. oświadczenie osoby niepełnosprawnej o średnich miesięcznych dochodach (pomniejszonych o obciążenie zaliczką na podatek dochodowy od osób fizycznych, składkę z tytułu ubezpieczeń emerytalnego, rentowych i chorobowego, określoną w przepisach o systemie ubezpieczeń społecznych oraz o kwotę alimentów świadczonych przez osoby pozostające we wspólnym gospodarstwie domowym na rzecz innych osób) w przeliczeniu na jednego członka wspólnego gospodarstwa domowego, obliczonych z okresu ostatnich trzech miesięcy poprzedzających miesiąc, w którym składany jest wniosek,

3. aktualne zaświadczenie lekarskie, zawierające informację o rodzaju niepełnosprawności wnioskodawcy, jeżeli rodzaj niepełnosprawności nie jest określony w orzeczeniu,

4. ofertę cenową dotyczącą zakupu urządzenia (wraz montażem),

5. dokumenty potwierdzające finansowanie zadania z innych źródeł w przypadku, gdy takie występują,

6. zgodę właściciela budynku lub lokalu mieszkalnego, jeżeli taka zgoda jest wymagana.

ULGI PODATKOWE, CZYLI JAK ZAOSZCZĘDZIĆ TROCHĘ GROSZA

Osobom niepełnosprawnym przysługują szczególne uprawnienia w zakresie prawa podatkowego.

Wolne od podatku dochodowego są m.in.:

1. zasiłki (dodatki) pielęgnacyjne,

2. otrzymywane zgodnie z odrębnymi przepisami świadczenia na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą osób niepełnosprawnych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz z zakładowych funduszy rehabilitacji,

3.świadczenia z pomocy społecznej.

Obecnie istnieje możliwość dokonania odliczenia od dochodu wydatków poniesionych na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych poniesionych przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne. W praktyce ulga ta dotyczy albo samych chorych na SLA albo ich opiekunów.

Od dochodu odliczamy wydatki poniesione na:

- adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,
- zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,
- pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, oraz pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno - opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,
- opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w kwocie nie przekraczającej w roku podatkowym 2.280 zł,
- na opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
- na kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia,
- na leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),
- na odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne karetką transportu sanitarnego, osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 innymi środkami transportu,

- na używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne - w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym kwoty 2.280 zł.

UWAGA:
Aktualnie nie są już orzekane grupy inwalidzkie. Przez osoby zaliczone do I grupy inwalidzkiej należy rozumieć osoby w stosunku, do których orzeczono znaczny stopień niepełnosprawności lub całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji. Przez osoby zaliczone do II grupy inwalidzkiej należy rozumieć osoby w stosunku, do których orzeczono umiarkowany stopień niepełnosprawności lub całkowitą niezdolność do pracy.

Uwaga! Prawo podatkowe zmienia się często, dlatego należy zdobyć aktualne informacje na temat ulg podatkowych.

INNE ULGI I UPRAWNIENIA

Ulgi związane z usługami pocztowymi

Bezpłatna usługa doręczania listów, paczek i przekazów bezpośrednio do domu. Listonosz powinien również przyjąć od osoby niepełnosprawnej prawidłowo opłaconą przesyłkę (nie może to być przesyłka rejestrowana).

Zapotrzebowanie na usługę zgłasza się w urzędzie pocztowym właściwym dla miejsca zamieszkania (dzielnicy) lub u listonosza obsługującego nasz rejon.

Abonament za radio i telewizję

Abonamentu nie płacą m.in.:

- Osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym/osoby całkowicie niezdolne do pracy oraz samodzielnej egzystencji/inwalidzi I grupy, na podstawie jednego z dokumentów:
  - dowodu osobistego z wpisem o zaliczeniu na trwałe do I grupy inwalidzkiej,

  - orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub legitymacji osoby niepełnosprawnej,
  - orzeczenia o całkowitej niezdolności do pracy i do samodzielnej egzystencji,
  - decyzji ZUS lub orzeczenia: komisji lekarskiej do spraw inwalidztwa i zatrudnienia, wojskowej komisji lekarskiej lub komisji podległej MSW.
- Osoby o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny na podstawie orzeczenia organu Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego oraz zaświadczenia o przyznaniu zasiłku pielęgnacyjnego.

Ulgowe bilety do muzeów

Od 1997 r. wprowadzenie ulgowych opłat jest obowiązkiem muzeów państwowych. Ulgowe bilety mogą kupować: osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami oraz renciści.

Ulgi w PKP i PKS

Do ulgowych przejazdów mają prawo:

- Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności (niezdolne do samodzielnej egzystencji, inwalidzi I grupy) mają prawo do:
  - 49% ulgi w pociągach osobowych i autobusach PKS w komunikacji zwykłej, na podstawie biletów jednorazowych,
  - 37% ulgi w pozostałych pociągach PKP i autobusach PKS, również na podstawie biletów jednorazowych.
- Opiekun towarzyszący w podróży osobie o znacznym stopniu niepełnosprawności (niezdolnej do samodzielnej egzystencji, inwalidzie I grupy) mają prawo do 95% ulgi w pociągach PKP i autobusach PKS. Opiekunem osoby niepełnosprawnej musi być osoba pełnoletnia.

WAŻNE! Przed planowaną podróżą, radzimy dowiedzieć się w informacji PKP lub PKS o aktualnie przysługujących ulgach

OŚRODEK POMOCY SPOŁECZNEJ

mgr Małgorzata Brzózka, pracownik Ośrodka Pomocy Społecznej;
Dignitas Dolentium

Posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności upoważnia nas o ubieganie się o należną pomoc w kolejnej instytucji jaką jest Gminny (Miejski) Ośrodek Pomocy Społecznej

Zasady przyznawania świadczeń pomocy społecznej regulują przepisy *ustawy z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej* i rzecz jasna obowiązują wszystkie ośrodki pomocy społecznej w kraju. Tryb ich przyznawania reguluje też kodeks postępowania administracyjnego, albowiem każde (prawie) świadczenie pomocy społecznej przyznawane jest decyzją administracyjną.

Ustawa o pomocy społecznej stanowi, że każda decyzja o przyznaniu lub odmowie świadczenia musi być poprzedzona wywiadem środowiskowym przeprowadzonym w miejscu zamieszkania/pobytu osoby ubiegającej się o pomoc (lub wymagającej pomocy), zebraniu odpowiedniej dokumentacji – a więc po tzw. diagnozie środowiska. Wywiad taki przeprowadza pracownik socjalny ośrodka pomocy społecznej wyłącznie z osobą wymagającą wsparcia (i ew. rodziną wspólnie zamieszkałą), a wszelkie uzyskane dane objęte są tajemnicą. Oznacza to, że pracownik nie ma prawa informować osób postronnych np. sąsiadów, radnych, innych urzędników itp. O sytuacji osoby potrzebującej, o tym, że ubiega się o pomoc, czy ją otrzymuje i w jakim zakresie.

Rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie wywiadów środowiskowych określa jakie dokumenty muszą być przedłożone pracownikowi socjalnemu; są to np. odcinki rent, emerytur, zaświadczenia o dochodach wspólnie zamieszkałych osób, zaświadczenia lekarskie, karty wypisowe ze szpitala, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, inne dokumentujące sytuację materialno-bytową (np. rachunki za leki, energię elektryczną, czynsz itp.).

- W trakcie wywiadu środowiskowego pracownik socjalny domaga się przedstawienia dokumentów, jest to po prostu jego obowiązkiem.

Pomoc usługowa czyli jak załatwić opiekunkę choremu

Ustawa o pomocy społecznej stanowi, że zapewnienie usług opiekuńczych z tytułu niepełnosprawności czy długotrwałej choroby jest obowiązkiem Gminy, a prawo do niej mają osoby samotne. Z prawa tego skorzystać mogą również osoby posiadające rodzinę, ale konieczne jest ustalenie, że rzeczywiście rodzina nie jest sama takiej pomocy zapewnić i zorganizować. Stąd też konieczność ustalenia sytuacji materialnej i bytowej rodziny nawet osobno zamieszkałej, a zobowiązanej do pomocy i alimentacji zgodnie z kodeksem rodzinnym i opiekuńczym.

Ogólnie mówiąc usługi obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb bytowych, opiekę higieniczną, zalecaną przez lekarza pielęgnację oraz w miarę możliwości zapewnienie kontaktów z otoczeniem. W większości dużych miast organizowane są specjalistyczne usługi opiekuńcze dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem.

Usługi przyznawane są przez dyrektora/kierownika ośrodka pomocy społecznej (w imieniu wójta/burmistrza/prezydenta miasta), który określa także ich zakres, rodzaj, okres i miejsce świadczenia.

Generalnie zasada pomocy społecznej jest taka, że jej świadczenie są bezzwrotne wtedy, gdy dochód osoby samotnie gospodarującej lub na osobę w rodzinie nie przekracza określonego w ustawie o pomocy społecznej kryterium dochodowego. Jeżeli przekracza – świadczenia są zwrotne w całości lub części. Zwrotu dochodzi się od osoby korzystającej i rodziny zobowiązanej do pomocy i alimentacji (istnieje jednak możliwość odstąpienia od tego zwrotu ze względu na szczególną sytuację).

W przypadku usług opiekuńczych to Rada Gminy określa w drodze uchwały warunki odpłatności za usługi, częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat. W praktyce więc w każdej gminie cena godziny usług i odpłatności za nie może być inna. Różna może być i sama organizacja usług. W dużych miastach OPS-y zlecają realizację usług wyspecjalizowanym podmiotom zatrudniającym opiekunki, pielęgniarki, lekarzy, rehabilitantów sprawując tylko nadzór na ich realizacją; w mniejszych samodzielnie zatrudniają opiekunki.

- Ważne jednak jest to, że nawet w najmniejszej miejscowości osoba która wymaga pomocy, a jest jej pozbawiona ma prawo takiej pomocy żądać od wójta gminy, a ten nie ma prawa jej odmówić!

Pomoc finansowa

Jej udzielenie jest warunkowane od wysokości dochodu na osobę w rodzinie. Formy pomocy materialnej świadczone w OPS:

- zasiłek stały przysługuje osobie niezdolnej całkowicie do pracy jeżeli jej dochód i dochód na osobę w rodzinie (jeżeli pozostaje we wspólnym gospodarstwie domowym) jest niższy od kryterium określonego w ustawie,
- zasiłek okresowy przysługuje w szczególności ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność i jeżeli dochód jest niższy od określonego w ustawie,
- zasiłek celowy lub specjalny zasiłek celowy może być przyznany na zaspokojenie konkretnej potrzeby (np. zakup leków, środków higienicznych) nawet w sytuacji przekroczenia dochodu w szczególnie trudnych, uzasadnionych przypadkach.

UWAGA: aktualne kryterium dochodowe wynosi:

- dla osoby samotnie gospodarującej – 470 zł m-nie
- dla osoby w rodzinie – 351 zł m-nie

Zasiłek pielęgnacyjny – jest wypłacany przez OPS-y lub w Urzędzie Gminy. Jedynym warunkiem jego uzyskania jest posiadanie orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności i złożenie odpowiedniego wniosku. Jest świadczeniem niezależnym od dochodu.

Ponadto OPS-y mają obowiązek udzielania specjalistycznego poradnictwa, w szczególności prawnego, psychologicznego i rodzinnego osobom i rodzinom, które wykazują potrzebę wsparcia w rozwiązywaniu swoich problemów życiowych – bez względu na posiadany dochód.

I na koniec ważna informacja:

PAMIĘTAJMY, że od każdej decyzji, orzeczenia czy rozstrzygnięcia w naszej sprawie, jeżeli uważamy je za wadliwe, niesprawiedliwe, krzywdzące – zawsze możemy się odwołać.
Organ odwoławczy powinien być określony w każdej decyzji!

OBOWIĄZUJĄCE AKTY PRAWNE

(wg stanu na styczeń 2009)

Ustawy

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U.97.123.7760 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U.92.175. 1440 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U.04. 64.593 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U.04.39.353 z późn. zm.)

Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U.00.14.176 z późn. zm.)

Rozporządzenia

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U.02.96.861)

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U.03.100.926)

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U.04 .63.587)

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 13 maja 2003 r. w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U.03.88.8080)

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2004 r. w sprawie szczegółowego wykazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych, wysokości udziału własnego ubezpieczonego w cenie ich nabycia, kryteriów ich przyznawania, okresów użytkowania, a także wyrobów medycznych (Dz.U.04.275.2739)

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2004 r.. limitu cen dla wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych o takim samym zastosowaniu, ale rożnych cenach (Dz.U.04.275.2732)

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U.03.139.1328)

Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 30 marca 2004 r. w sprawie wzorów kart parkingowych dla osób niepełnosprawnych i placówek zajmujących się opieką, rehabilitacją lub edukacją tych osób (Dz.U.04.67.616)

Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 25 października 2002 r. w sprawie rodzajów dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U.02.179.1495)

Uchwały Sejmu RP

Uchwała Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z dnia 13 sierpnia 1997 r.)

Inne

Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przyjęta w Genewie dnia 20 czerwca 1983 r.

(Dz. U. z dnia 18 marca 2005 r.)

V. ZESTAWY ĆWICZEŃ

ĆWICZENIA RUCHOWE

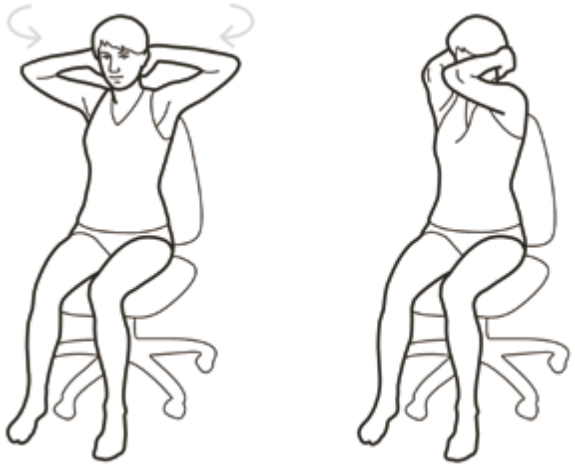
Fragment „Co należy wiedzieć o chorobie neurony ruchowego MND/SLA?"; Barbara Tomik,
Bożena Jóźwiak

ZESTAW I

Chory siedzi na krześle przed ciężkim stołem. Prezentowane poniżej ćwiczenia są przeznaczone głównie dla mięśni rąk.

Ramiona

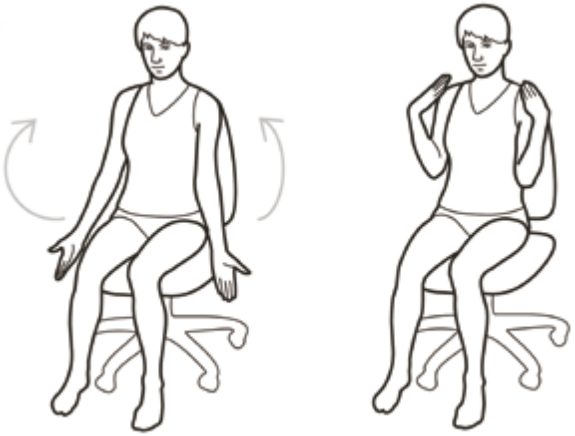
1. Trzymaj obie ręce z tyłu głowy, jeśli to możliwe skrzyżowane: rozkładaj łokcie i odpychaj je do tyłu tak szybko, jak to możliwe (ćwiczenie wspomagające unoszenie kończyn górnych i wzmacniające mięśnie karku).



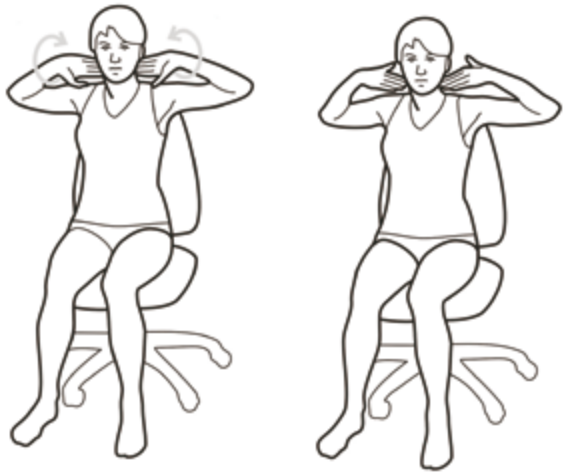
2. Trzymaj ręce wyciągnięte lekko do boku i przodu. Przyciśnij odwrócone dłonie i nadgarstki do spodu stołu, jakbyś chciał go podnieść, unieś teraz ramiona i wyprostuj łokcie (ćwiczenie wzmacniające mięśnie dźwigacze).

Łokcie

1. Trzymaj ręce luźno opuszczone wzdłuż ciała, powierzchnię wewnętrzną dłoni skieruj ku górze. Dotknij palcami ręki ramienia, zginając ją w łokciu, a następnie powróć do pozycji wyjściowej, naciągając (prostując) łokieć tak szybko, jak to możliwe (ćwiczenie wspomagające ruchy zginania – prostowania w łokciu).



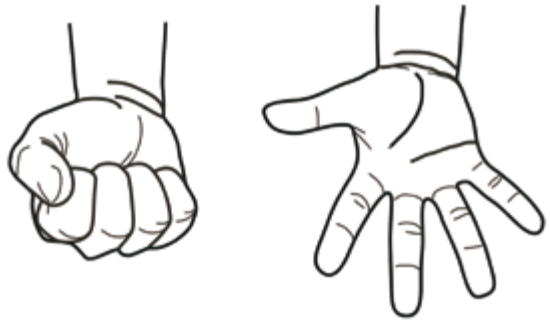
2. Trzymaj ręce zgięte w łokciu, z przedramionami w pozycji horyzontalnej. Obracaj teraz dłonie w nadgarstkach: kciukiem w kierunku góry, a potem w dół (ćwiczenie wzmacniające ruchy obracania i nawracania).



3. Usiądź blisko stołu, ręce opuszczone. Wykonuj ruch jakbyś chciał unieść stół, raz używając do tego wewnętrznej strony dłoni, a drugi raz wewnętrznej strony przedramion (ćwiczenie wzmacniające mięśnie zginacze łokcia, szczególnie miesień dwugłowy tzn. biceps).

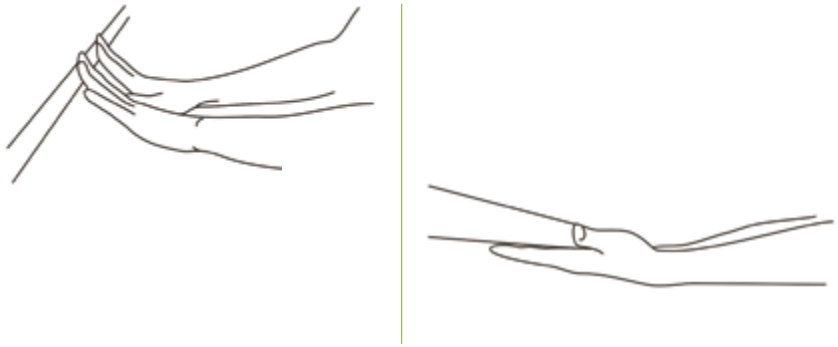
Dłonie

1. Wykonuj ruchy naprzemienne palcami oraz kciukiem. Polegają one na zginaniu palców i kciuka w pięść, a następnie ich wyprostowaniu. Ruchy te wykonuj tak szybko, jak to możliwe i staraj się jednocześnie wyprężyć (naciągnąć) nadgarstek

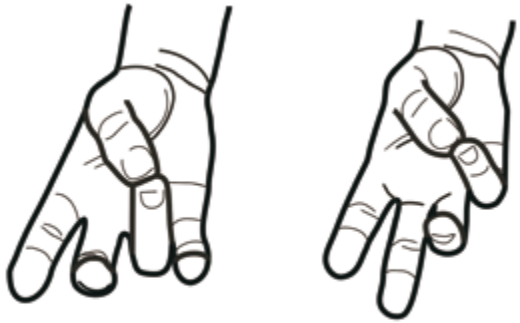


(ćwiczenia wzmacniające palce i kciuk).

2. Naciśnij krawędź stołu tak, jakbyś chciał popchnąć go palcami dłoni (jej powierzchnia wewnętrzna powinna być skierowana ku dołowi), potem tylko kciukiem, wówczas dłoń odwrócona jest powierzchnią wewnętrzną ku górze (ćwiczenie wzmacniające mięśnie, gdy palce, nadgarstek lub dłoń wykazują tendencję do sztywności).



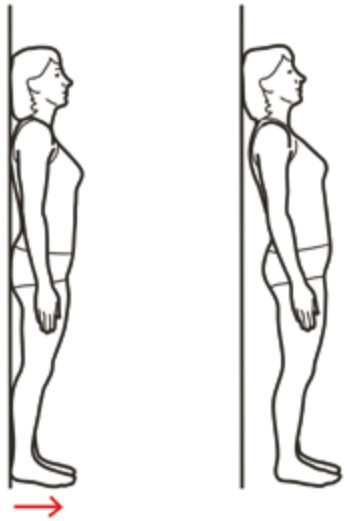
3. Końcem kciuka naciskaj mocno koniec każdego palca po kolei (ćwiczenia wzmacniające szczególnie mięśnie chwytne ręki).



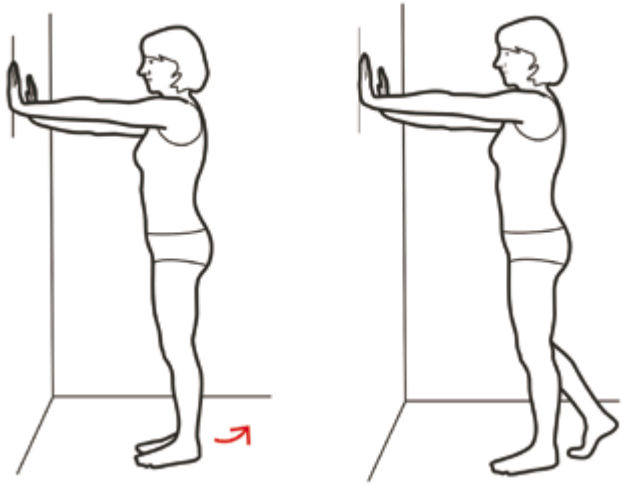
ZESTAW II

Chory stoi blisko ściany. Prezentowane ćwiczenia są przeznaczone przede wszystkim dla mięśni kręgosłupa i nóg.

1. Stań tyłem do ściany, dotykając jej piętami, pośladkami, plecami i głową. Potem odsuń się nieznacznie, ale tak, żeby głową dotykać nadal ściany (ćwiczenia wzmacniające mięśnie pleców, karku, łydek i ud; pomagają korygować tendencję do upadków do przodu).



2. Stań twarzą do ściany, stój wyprostowany z rękami opartymi o ścianę, ręce naciskają na ścianę równomiernie (to dla utrzymania równowagi). Powoli porusz jedną nogę i odchyl ją do tyłu tak szybko, jak to możliwe, opierając się tylko na drugiej nodze.



Powtórz to samo z drugą nogą (ćwiczenie wzmacniające mięśnie prostujące staw biodrowy).

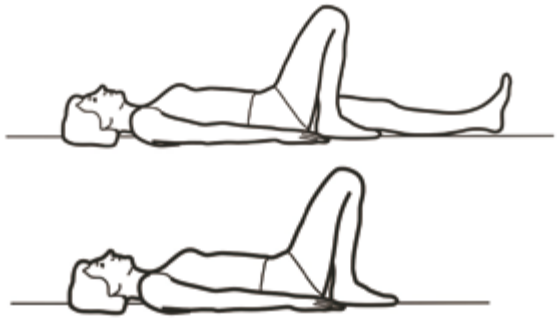
ZESTAW III

Chory używa łóżka lub krzesła. Te ćwiczenia przeznaczone są przede wszystkim dla wzmocnienia mięśni nóg.

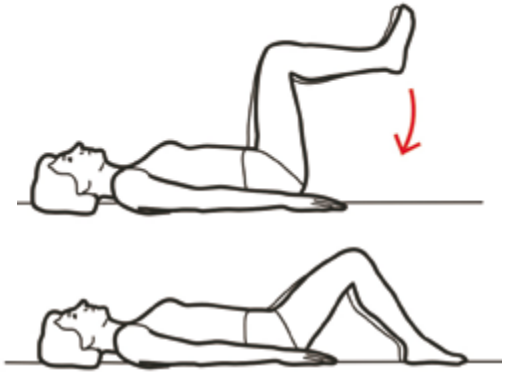
Seria I

Chory leży na plecach.

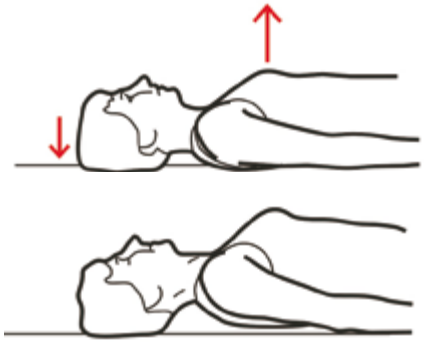
1. Powoli zegnij kolana, najpierw jedno, potem drugie, potem obydwa na raz, starając się dosięgnąć piętami do pośladków zanim powrócisz do pozycji wyjściowej (to ćwiczenie wspomaga ruchy zgięcia i prostowania w kolanie).



2. Zegnij kolano pod kątem 90 stopni, opuszczaj powoli stopy w dół i potem podnieś je do pozycji wyjściowej.



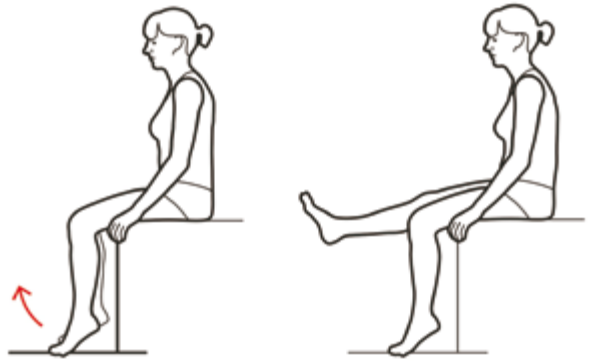
3. Jeśli taka pozycja może być tolerowana (jest dla ciebie odpowiednia), to unieś lekko klatkę piersiową i ramiona z łóżka, naciskając głową na podłoże. Nie wykonuj go, jeśli jest dla ciebie zbyt trudne (ćwiczenie wzmacnia mięśnie karku i pleców).



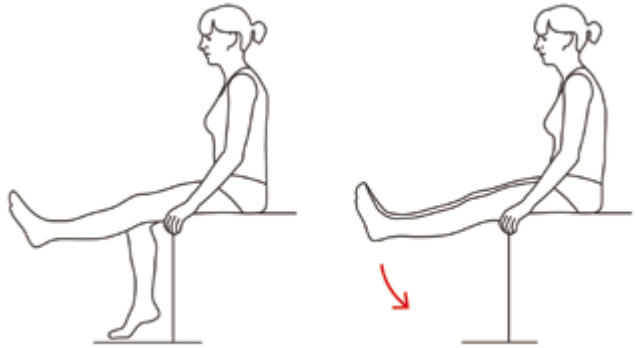
Seria II

Chory siedzi na łóżku z nogami zwieszonymi poza brzeg łóżka.

1. Powoli napnij, a później wyprostuj kolano. Trzymając nogę w pozycji horyzontalnej, powróć, ale powoli do pozycji wyjściowej: najpierw jedna noga, potem druga, potem obydwie razem (to ćwiczenie wzmacnia mięśnie prostujące kolano).

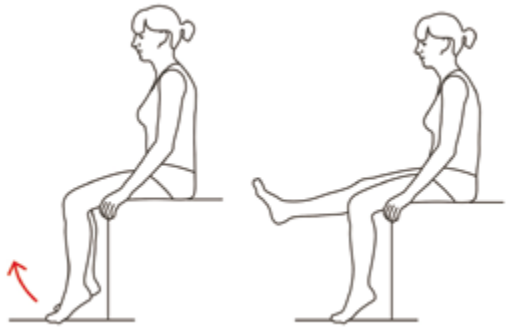


2. Powoli „huśtaj", obracaj stopą w obie strony (w prawo, w lewo). Powtórz to samo z drugą stopą (to ćwiczenie wzmacnia rotację w stawie biodrowym).



3. Z kolanami zgiętymi pod kątem 45 stopni zmieniaj pozycję stóp, unosząc je i opuszczając; trzymaj stopy w najwyższej pozycji przez 5-10 sekund (to ćwiczenie wspomaga ruchy w stawie

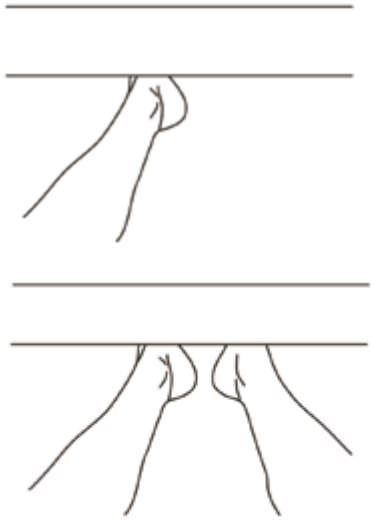
skokowym i wzmacnia mięśnie unoszące stopę oraz mięśnie prostujące kolano).



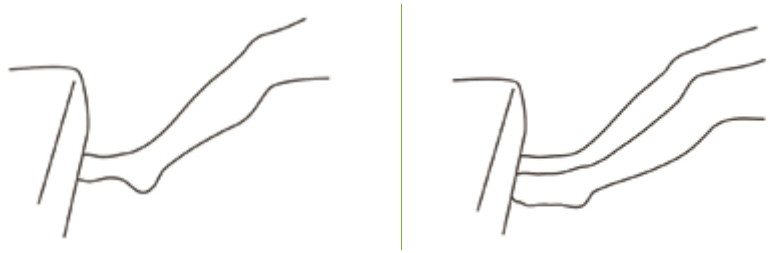
Seria III

Chory siedzi na krześle z twarzą zwróconą do łóżka w odległości, która umożliwi mu wykonanie następujących ćwiczeń:

1. Spróbuj wykonać taki ruch, jakbyś chciał "unieść" łóżko wewnętrzną stroną stawu skokowego (kostka wewnętrzna). Najpierw jedną nogą, potem drugą, a na końcu obiema naraz (to ćwiczenie wzmacnia mięśnie prostujące kolano).



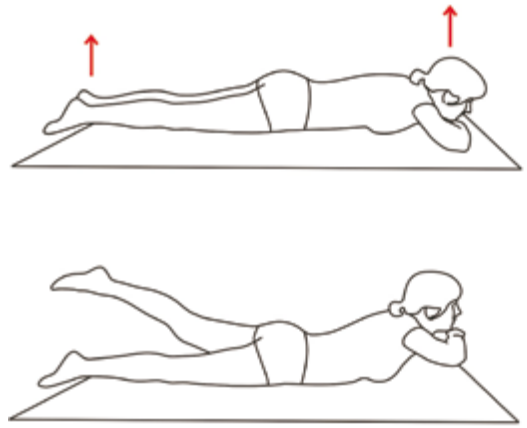
2. Spróbuj wykonać taki ruch, jakbyś chciał "unieść" łóżko palcami stóp. Najpierw po jednej stronie, potem po drugiej stronie, potem palcami obu stóp jednocześnie (to ćwiczenie wzmacnia mięśnie prostujące stopę).



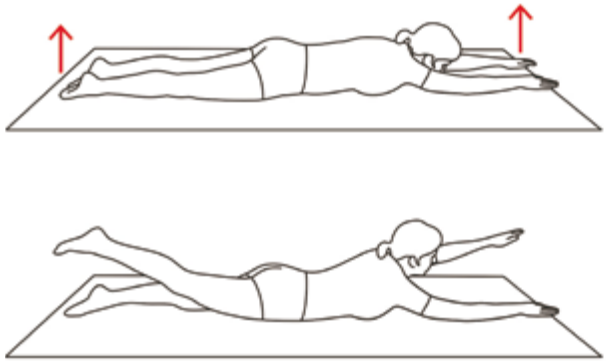
ZESTAW IV (CIĘŻKIE ĆWICZENIA!)

W leżeniu na łóżku albo na podłodze.

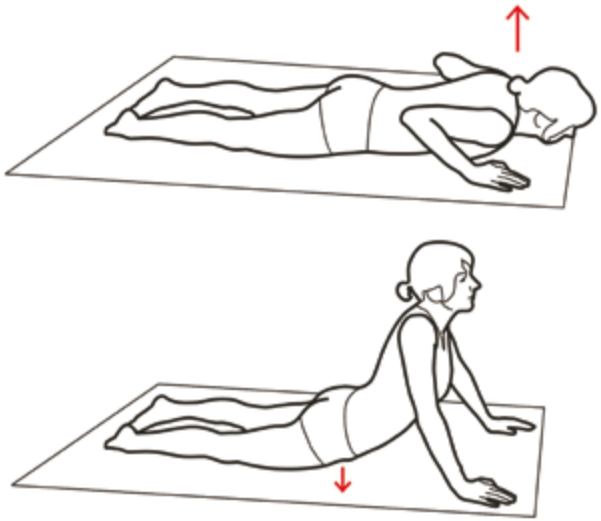
1. Leżąc na brzuchu mając nogi wyprostowane i ręce pod brodą unieś do góry głowę, jednocześnie prawą nogę, po czym rób to samo z drugą nogą.



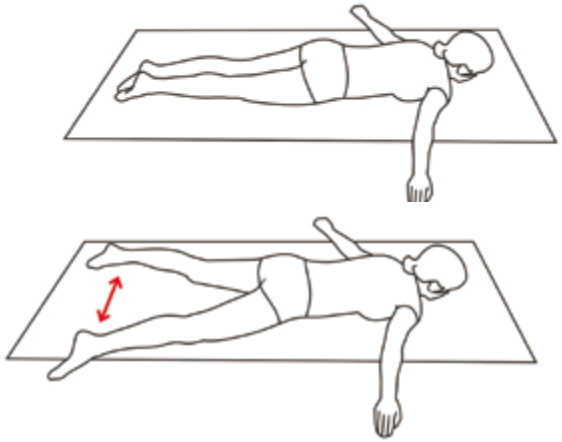
2. Leżąc w tej samej pozycji wyciągnij ramiona do przodu, unosząc prawą nogę i lewą rękę do góry, opuść w dół i rób to samo z przeciwnymi kończynami.



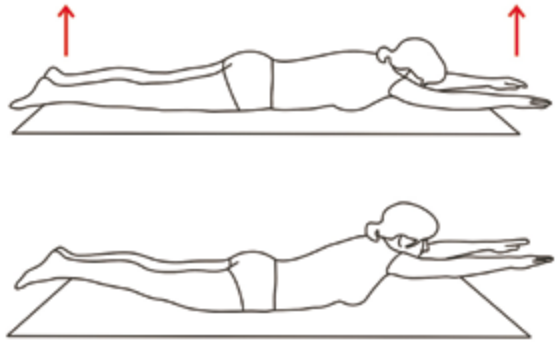
3. Leżąc na brzuchu z rękami zgiętymi w stawach łokciowych z boku koło klatki piersiowej unieś klatkę piersiową i głowę lekko w górę prostując ręce w stawach łokciowych. Staraj się nie podnosić bioder.



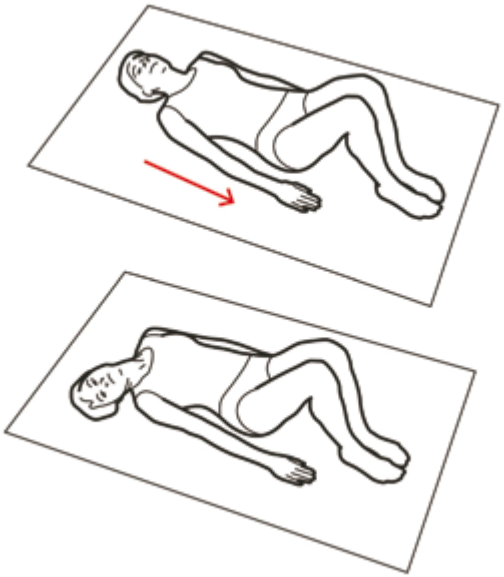
4. Leżąc na brzuchu wyciągnij ramiona w bok i prostuj nogi. W tej pozycji wykonuj rozkroki i łączenie nóg.



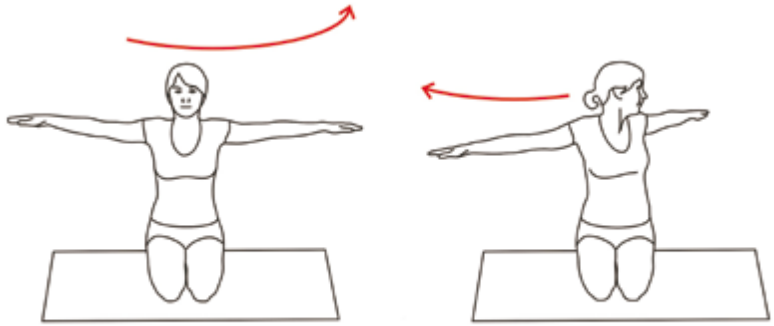
5. Leżąc na brzuchu wyciągnij ramiona do góry oraz wyprostowane i złączone nogi. Oderwij głowę od podłoża, klatkę piersiową i nogi przytrzymaj chwileczkę w górze, po czym opuść w dół.



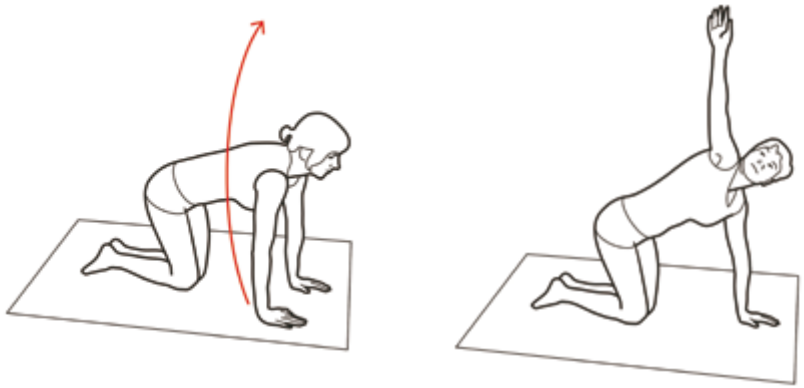
6. Leżąc na plecach trzymaj nogi zgięte w kolanach, stopy oparte na podłożu, ramiona wzdłuż ciała. Przesuń tułów, głowę i rękę w bok w prawą stronę, potem w lewą. W tym ćwiczeniu staraj się nie odrywać barków i głowy od podłoża.



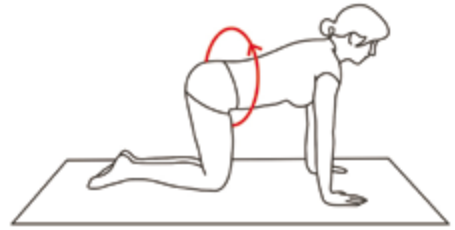
7. Klęcząc oprzyj pośladki na piętach i w tej pozycji wyciągnij ramiona w bok. Staraj się skręcić tułów i głowę w prawą stronę, jednocześnie cofając prawą rękę w tył. To samo stronę przeciwną.

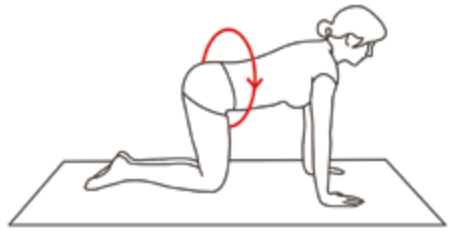


8. W klęku podpartym unieś prawą rękę bokiem w górę i patrz na palce prawej ręki. To samo z lewą.

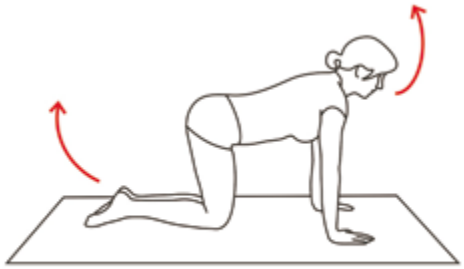


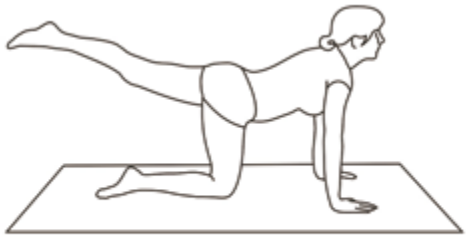
9. Klęk podparty. Zataczaj biodrami kółeczka w prawą, potem w lewą stronę i na odwrót.





10. W klęku podpartym unieś głowę i wyprostowaną nogę w górę, następnie opuść nogę do klęku podpartego i rób to samo z drugą nogą.





ĆWICZENIA M.IN. METODĄ PNF

mgr Rafał Janicki, fizjoterapeuta

Przedstawiony poniżej zestaw ćwiczeń został skonstruowany w ten sposób, aby był on możliwy do wykonania przez chorego z pomocą nawet niewykwalifikowanego opiekuna. Oczywiście, nic nie zastąpi pracy z fachowo wykształconym fizjoterapeutą, ale tego typu ćwiczenia stanowią świetne uzupełnienie profesjonalnej rehabilitacji.

Przed rozpoczęciem wykonywania ćwiczeń z tego zestawu wskazana jest konsultacja z fizjoterapeutą bądź neurologiem, ponieważ nie każde ćwiczenie jest bezpieczne i wskazane dla konkretnego chorego.

Ćwiczenia powinno wykonywać się od pozycji najniższych do coraz wyższych czyli od leżenia poprzez klęk podparty, klęk, siedzenie do stania. Najpierw powinnyśmy ćwiczyć przyjęcie poprawnej pozycji potem jej *stabilizowanie* (lekkie spychanie przez opiekuna mające wytrącić chorego z przyjętej pozycji a w tym czasie chory stara się utrzymać pozycję) a następnie już po ustabilizowaniu pozycji zaczynamy przeprowadzać „właściwe" ćwiczenia. Polecamy traktować przejścia z pozycji niższych do wyższych jako element rehabilitacji.

Pozycja leżąca na plecach

1. Chory leży na plecach a jego stopy opierają się całą powierzchnią podeszwy o ścianę. Opiekun pcha barki lub głowę chorego w kierunku ściany, a ten utrzymuje pozycję i napina ciało przeciwstawiając się spychaniu opiekuna. Siła spychania powinna być dostosowana do możliwości chorego.

Opiekun utrzymuje nacisk na barki lub głowę przez około 10 sekund, po czym na 2 sekundy przerywa i powtarza tę czynność 10 razy.

2. Chory podnosi głowę z podłoża tak, aby mógł zobaczyć prawą dłoń, po czym powoli opuszcza głowę na podłoże. Podnosi ją ponownie tak, aby tym razem móc spojrzeć na lewą dłoń. Wskazane jest, aby opiekun asekurował a jeśli to konieczne wspomagał ten ruch trzymając ręce na potylicy chorego.

Ćwiczenie wykonujemy po 5 razy na każdą ze stron.

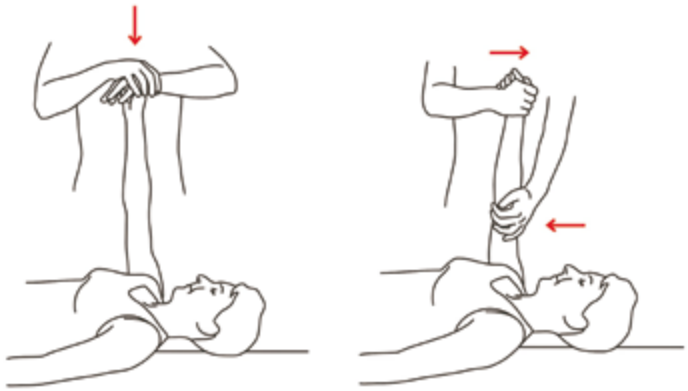
3. Chory trzyma prawą rękę w górze z pięścią zaciśniętą, lewa leży wzdłuż tułowia.

a) Opiekun obejmuje swoimi dłońmi zaciśniętą pięść od góry i naciska rękę chorego w kierunku podłoża. W tym czasie chory nie pozwala zgiąć swojej ręki w łokciu. Nacisk ma być lekki i dostosowany do możliwości chorego.

Nacisk należy utrzymywać przez około 10 sekund, po czym następują dwie sekundy przerwy, ćwiczenie to powtarzamy 10 razy.

b) Opiekun, tak jak w poprzednim ćwiczeniu, obejmuje swoimi dłońmi pięść chorego i delikatnie spycha rękę we wszystkich kierunkach. Chory stara się nie dopuścić do poruszenia ręką. Siłę spychania należy dobrać tak, aby chory mógł faktycznie utrzymać rękę bez ruchu.

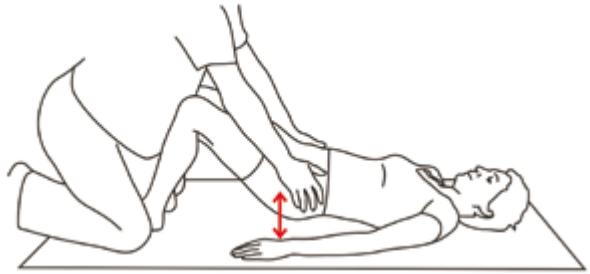
Jedno zepchnięcie w określonym kierunku powinno trwać około 3-4 sekund. Spychać należy w co najmniej 10 kierunkach.



Ćwiczenia opisane w powyższych podpunktach dla prawej ręki wykonujemy również dla lewej zgodnie ze wskazaniami.

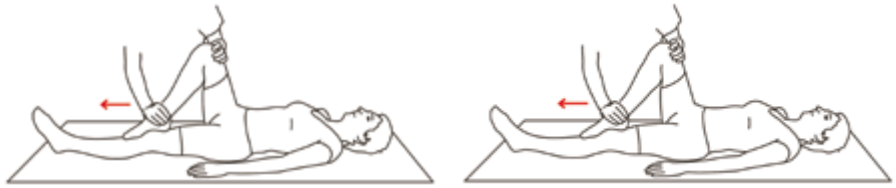
4. Nogi zgięte w kolanach, stopy oparte na podłożu. Chory rotuje nogi w ten sposób, aby złączonymi kolanami dotknąć podłoża z jednej strony, po czym wrócić do pozycji wyjściowej i dotknąć podłoża kolanami z przeciwnej strony. Opiekun ułatwia rotację lub ją utrudnia stosując odpowiednią siłę od strony bocznej kolan. Chory w czasie rotacji nóg może mieć ręce uniesione pod kątem 90 stopni do podłoża nad siebie i trzymać w nich np. piłkę – w tym czasie ręce pozostają stabilne bez ruchu natomiast nogi wykonują rotację.

5. Kolana zgięte, stopy oparte na podłożu, ręce wzdłuż tułowia. Chory odrywa pośladki od podłoża i podnosi je do góry jak najwyżej może a opiekun w tym czasie przyciska stopy pacjenta do podłoża chroniąc je przed przesuwaniem.



Ćwiczenie wykonujemy 10 razy.

6. Prawa noga opiera się na lewej, podeszwą stopy mniej więcej w okolicach lewej kostki. Chory przesuwa powoli stopę do góry nie odrywając jej od lewej nogi od kostki poprzez goleń, kolano- najwyżej jak może. Opiekun, jeśli jest to konieczne pomaga w tym ruchu.



Ćwiczenie wykonujemy 10 razy zarówno prawą jak i lewą nogą.

7. Chory kładzie prawą nogę wyprostowaną w kolanie na barku opiekuna. Ćwiczenie polega na stopniowym rozciąganiu kończyny poprzez delikatny nacisk na nogę w kierunku większego zgięcia w biodrze. Wykonując to ćwiczenie należy zachować szczególną ostrożność, aby nie nadwerężyć mięśni poprzez zbyt intensywne rozciąganie! Opiekun z pozycji wyjściowej stara się zwiększyć zgięcie w biodrze, następnie utrzymuje tę pozycję do momentu odczucia przez chorego luzu w rozciąganych mięśniach, po czym następuje zwiększenie zgięcia i znowu opiekun trzyma do uczucia luzu.

Ćwiczenie wykonujemy około 3 minut.

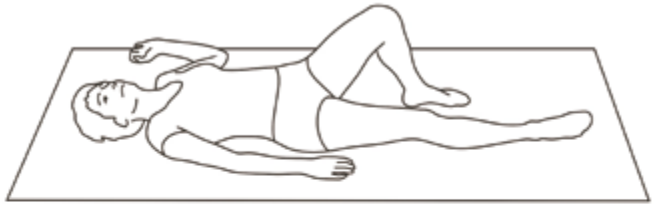
8. Chory zgina kolana, stopy koło siebie oparte na podłożu. Opiekun kładzie ręce na nogach chorego od wewnętrznej strony kolan. Chory rozwiera kolana na zewnątrz a opiekun mu w tym, jeśli to potrzebne pomaga, po czym delikatnym naciskiem pogłębia ruchy kolan na zewnątrz wywołując uczucie rozciągania w pachwinach. Chory wraca do pozycji wyjściowej. Ćwiczenie to należy wykonywać ze szczególną ostrożnością, aby podczas rozciągania nie nadwerężyć mięśni!

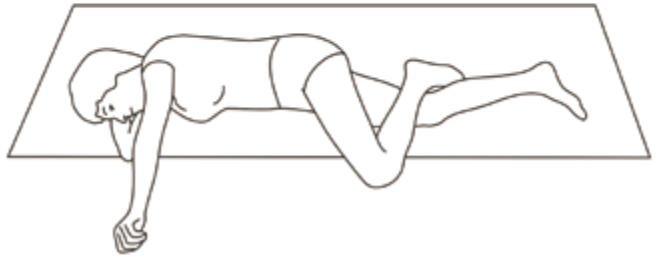
Ćwiczenie wykonujemy 10 razy.

9. Opiekun kładzie dłonie na klatce piersiowej chorego i delikatnie ją dociska a w tym czasie chory głęboko oddycha wciągając powietrze nosem, wydychając ustami.

Chory wykonuje 10 pogłębionych oddechów.

10. Ćwiczenie prawidłowego przewracania się z pleców na bok. Chory zgina lewą nogę w kolanie opierając stopę o podłoże, prawa noga pozostaje wyprostowana, lewa ręka położona na podłożu z dłonią na wysokości głowy (tak jak na rysunku), prawa ręka leży wzdłuż tułowia. Chory stara się przewrócić na prawy bok kładąc prawą dłoń pod głowę, prostując podnosząc lewą rękę pomagając sobie w ten sposób w ruchu i wykorzystując również w tym celu zgiętą lewą nogę. Opiekun, jeśli to konieczne pomaga w wykonywaniu tego ruchu.





Ćwiczenie wykonujemy 10 razy po 5 razy przewracając się na każdy z boków.

Pozycja leżąca na lewym boku

nogi zgięte w kolanach i biodrze, lewa dłoń pod głową a prawa ręka oparta dłonią o podłoże. Pozycja ma być stabilna i wygodna.

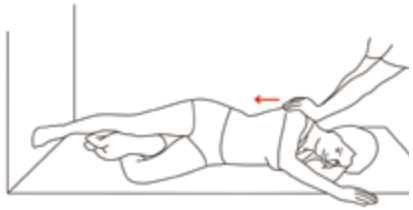
(Uwaga! Na rysunkach osoba ćwicząca może leżeć na prawym boku.)

1. Ćwiczenie stabilizacji pozycji. Opiekun kuca za plecami chorego prawą dłonią dotykając biodra, lewą barku chorego. Opiekun delikatnie pcha przed siebie próbując zepchnąć chorego a w tym czasie chory stara się utrzymać pozycję. Następnie opiekun delikatnie ciągnie chorego do siebie za jego biodro i bark a chory w tym czasie stara się utrzymać stabilną pozycję. Następnie opiekun pcha prawą ręką biodro do przodu jednocześnie lewą ręką ciągnąc bark do siebie a w tym czasie chory stara się utrzymać stabilną pozycją. Ponawiamy ostatni ruch z tym, że odwrotnie: opiekun ciągnie do siebie biodro chorego prawą ręką a lewą pcha bark do przodu w tym samym czasie chory stara się utrzymać stabilną pozycję.

Siła, jaką stosuje opiekun ma być delikatna i trwać około 3-4 sekund.

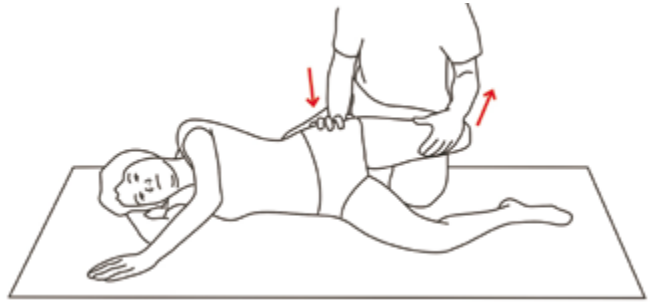
Ćwiczenie wykonujemy po 5 razy na lewym i prawym boku.

2. Prawa noga wyprostowana w kolanie opiera się całą podeszwą stopy o ścianę, lewa noga zgięta w kolanie i biodrze. Oś łącząca prawy bark, biodro, kolano i stopę ma tworzyć jedną linię. Opiekun kładzie obie swoje dłonie na prawym biodrze chorego lub prawym barku i dociska w kierunku ściany. Opiekun utrzymuje nacisk około 3-4 sekund, po czym dwie sekundy przerwy.



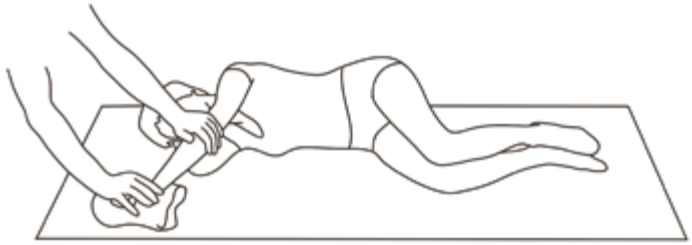
Ćwiczenie wykonuje 10 razy, po 5 razy leżąc na lewym i prawym boku.

3. Prawa noga zgięta w kolanie i wyprostowana w biodrze. Lewa noga leży luźno na podłożu. Opiekun przysiada za chorym, prawą dłoń opiera na prawym kolanie chorego, a lewą dłoń opiera na prawym biodrze chorego. Prawa stopa chorego opiera się na tułowiu opiekuna, co uniemożliwia wyprostowanie prawej nogi chorego w kolanie. Pomocnik delikatnie pcha swoją lewą ręką biodro chorego, jednocześnie ciągnąc prawą ręką za kolano ćwiczącego do momentu uczucia rozciągania mięśni pacjenta. Utrzymuje nacisk do odczucia przez chorego ulgi w rozciąganym mięśniu, po czym opiekun pogłębia swój ruch. Należy szczególnie uważać w trakcie wykonywania tego ćwiczenia, aby poprzez nadmierne rozciąganie nie nadwerężyć mięśni!



Ćwiczenie wykonujemy około 3 minut na lewym i prawym boku.

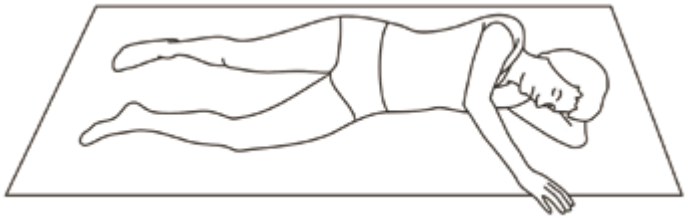
4. Chory dłonią prawej ręki trzyma zwinięty ręcznik na wysokości głowy. Chory mając wyprostowaną rękę przesuwa po podłożu zwinięty ręcznik najniżej jak tylko może, po czym przesuwa go z powrotem do pozycji wyjściowej. Opiekun trzymając dłonie na dłoni chorego, w której ma zwinięty ręcznik ułatwia lub utrudnia ruch nadając opór.

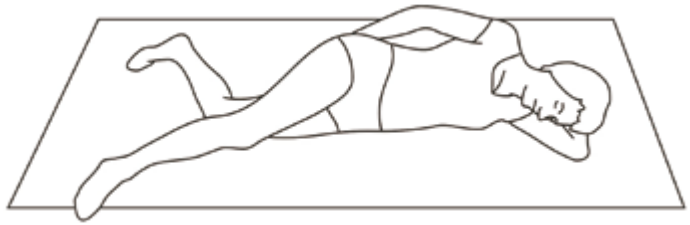


Ćwiczenie należy wykonać po 10 razy na lewym i prawym boku.

(ruch ręcznikiem można wykonywać również przy zgiętej w łokciu ręce w każdym kierunku).

5. Ćwiczenie chodu w leżeniu na boku. Prawa ręką wyprostowana lekko podniesiona nad prawe biodro, lewa ręka pozostaje pod głową, prawa noga zgięta w kolanie i biodrze, lewa leży luźno na podłożu najlepiej wyprostowana albo lekko zgięta. Chory zgina prawą rękę w łokciu i wykonuje nią ruchy tak, aby dłoń prawej ręki była na wysokości głowy, chory jednocześnie prostuje nogę w kolanie i biodrze. Opiekun może ułatwiać ten ruch, jeśli jest to wskazane.





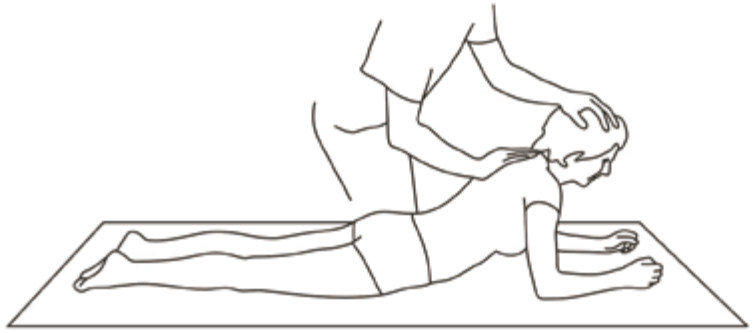
Ćwiczenie powtarzamy po 10 razy na lewym i prawym boku.

Pozycja w leżeniu na brzuchu

chory opiera się przedramionami o podłoże tak, aby łokcie znalazły się pod barkami, nogi wyprostowane.

1. Opiekun kładzie całą dłoń między łopatkami chorego, a w tym czasie chory stara się wypiąć część kręgosłupa między łopatkami w dłoń opiekuna. Opiekun może lekko dociskać swoją rękę do ziemi.

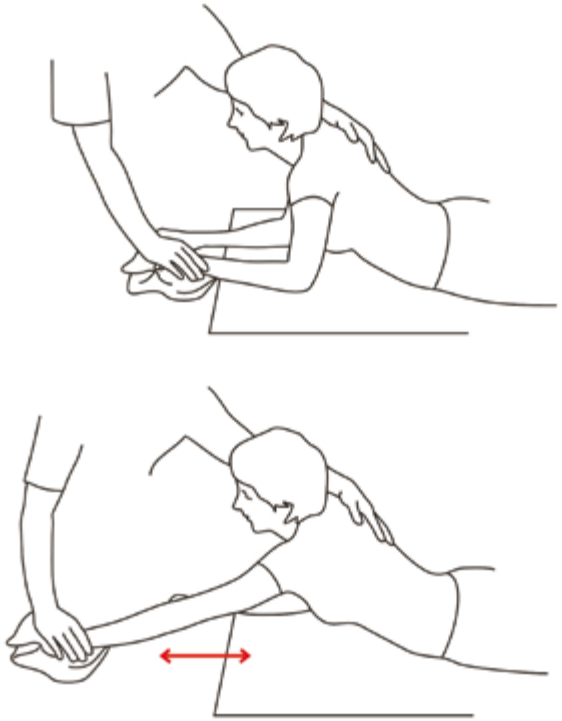
Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.



2. Chory stara się przenosić ciężar ciała z lewego przedramienia na prawe. W tym czasie opiekun asekuruje chorego.

Ćwiczenie to należy wykonać 10 razy.

3. Chory trzyma w prawej dłoni zwinięty ręcznik, przenosi ciężar ciała na lewe przedramię i przesuwa po podłożu zwinięty ręcznik po skosie aż do wyprostowania ręki w łokciu, po czym nadal przesuwając ręcznik po podłodze wraca on do pozycji wyjściowej. Opiekun w tym czasie asekuruje i jeśli to konieczne ułatwia wykonanie ćwiczenia przez chorego.



Ćwiczenie wykonujemy po 10 razy prawą i lewą ręką.

Tak zwana pozycja na klęk podparty

z poprzedniej pozycji pacjent zgina kolana oraz prostuje ręce w łokciach tak,żeby dłońmi opierać się o podłoże. Kolana mają znajdować się pod biodrami natomiast ręce pod barkami, Łopatki ściągnięte do kręgosłupa.

1. Stabilizacja pozycji. Opiekun przekładając ręce do barków i bioder chorego próbuje wypchnąć chorego z przyjętej pozycji a w tym czasie chory stara się utrzymać prawidłową pozycję. Opiekun używa niewielkiej siły w różnych kierunkach np. próbuje spychać chorego na boki.

Ćwiczenie wykonujemy dowolną ilość razy pamiętając, aby siłę, jakiej używa opiekun przytrzymywać przez około 3-4 sekundy.

2. Chory przenosi ciężar ciała na prawą stronę, czyli prawą rękę i prawą nogę, po czym na lewą stronę, czyli lewą rękę i lewą nogę.

Ćwiczenie wykonujemy 10 razy.

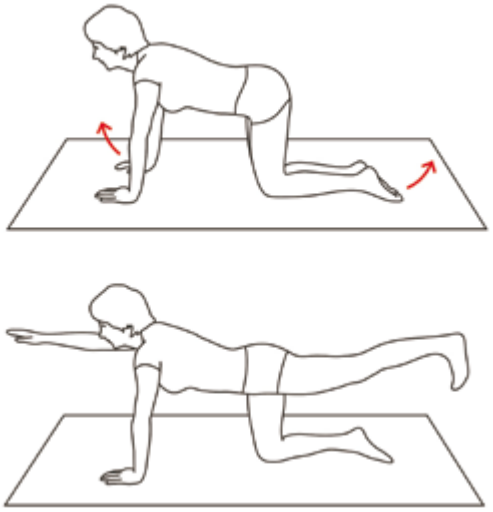
3. Opiekun kładzie całą dłoń między łopatkami chorego, w tym czasie chory stara się pchać obszar międzyłopatkowy na dłoń opiekuna. Opiekun może stosować lekki nacisk w kierunku podłoża. Chory utrzymuje „wypchnięty" obszar międzyłopatkowy przez 3-4 sekundy, opuszcza go, odpoczywa 2 sekundy.

Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

4. Chory podnosi lewą nogę jednocześnie prostując ją w kolanie, oś przechodząca przez wyprostowaną nogę, lewe biodro i lewy bark ma tworzyć linię prostą. Chory stara się nie wykonywać dodatkowych wspomagających ruchów tułowiem. Opiekun asekuruje i jeśli to konieczne pomaga w wykonaniu ćwiczenia.

Ćwiczenie należy wykonywać naprzemiennie 10 razy po 5 razy na każdą nogę.

5. Chory prostuje lewą rękę i prawą nogę starając się utrzymać równowagę. Opiekun asekuruje a jeśli to konieczne także pomaga w wykonaniu ćwiczenia. Powrót do pozycji wyjściowej. Ćwiczący prostuje prawą rękę i lewą nogę, próbując zachować równowagę.



Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

6. Chory przesuwa w tej pozycji tułów do przodu przenosząc większy ciężar ciała na ręce, a następnie powoli wraca do pozycji wyjściowej i porusza tułów do tyłu, przesuwając ciężar ciała na nogi.

Ćwiczenie wykonujemy 10 razy.

7. Chory powoli opuszcza pośladki na stopy, dłonie pozostają oparte na podłożu.

Należy uważać, aby nie nadwerężyć rozciąganych mięśni!

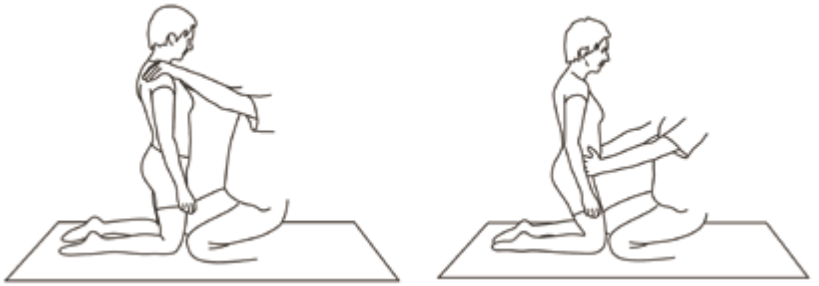
Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

Klęk

tułów prosty, nogi oparte na podłożu na kolanach. Ręce w razie potrzeby mogą się opierać np. o stół. Opiekun zabezpiecza pozycję lub pomaga w jej utrzymaniu.

1. Stabilizacja pozycji. Opiekun kładzie swoje dłonie na barkach chorego najlepiej przysiadając przed chorym, opiekun pcha chorego do tyłu, po czym ciągnie do siebie do przodu. Następnie opiekun jedną ręką pcha chorego a drugą ciągnie do siebie, po czym następuje zmiana. Ćwiczenie można wykonać w analogiczny sposób również, gdy opiekun trzyma dłoń na biodrach chorego. Siła, jakiej używa opiekun powinna być delikatna i dostosowana do możliwości chorego.

Opiekun każde zepchnięcie utrzymuje około 3-4 sekund.



Wszystkie elementy składające się na ćwiczenie powtórzyć 10 razy.

2. Chory powoli kładzie pośladki na piętach, po czym wraca do pozycji wyjściowej. Opiekun pomaga w ćwiczeniu, jeśli to konieczne lub nadaje opór przeciw ruchowi kładąc ręce z boku na biodrach, jeśli chory jest dostatecznie sprawny.

Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

3. Chód na kolanach. Chory podnosi prawe kolano i przesuwa je do przodu po położeniu prawego kolana na podłożu podnosi lewe kolano i przesuwa je do przodu i kładzie na podłożu. Opiekun asekuruje chorego lub pomaga, jeśli jest to konieczne.

Chory wykonuje 10 „kroków", 5 do przodu i 5 do tyłu.

Pozycja siedząca

chory utrzymuje tułów prosto, łopatki ściągnięte razem a dłonie oparte na udach.

1. Stabilizacja pozycji siedzącej. Opiekun daje jedną rękę na bark chorego a drugą na przeciwległe biodro chorego. Opiekun jedną ręką pcha do przodu chorego w tym samym czasie drugą ciągnąc go do tyłu, po czym następuje zmiana. Opiekun przekłada swoje dłonie

z jednego biodra na drugie oraz z jednego barku na drugi, po czym opiekun nadaje analogicznie na przemienny opór rękami. Następnie

opiekun kładzie obie ręce na barkach chorego i obiema rękami pcha go a następnie ciągnie do tyłu. Po czym opiekun jedną ręką pcha chorego a drugą ciągnie do tyłu i na zmianę. W czasie wykonywania tego ćwiczenia chory stara się utrzymać stabilną pozycję a opiekun używa niewielkiej siły dostosowanej do możliwości chorego.

Opiekun utrzymuje każde nadanie oporu przez około 3-4 sekundy.

Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

2. Chory w tym ćwiczeniu stara się szczególnie utrzymać prawidłową pozycję z tułowiem odpowiednio wyprostowanym, głową prostą, brodą zbliżoną do mostka. Opiekun kładzie dłoń na czubek głowy i delikatnie naciska w kierunku podłoża w tym samym czasie chory stara się utrzymać poprawną pozycję.

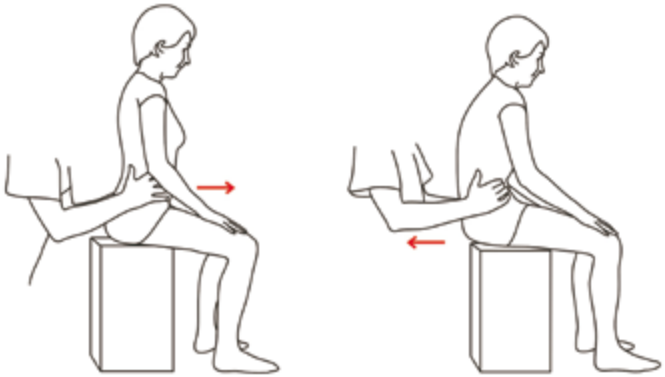
Opiekun naciska przez około 3-4 sekundy, po czym następuje 2-sekundowa przerwa.

Ćwiczenie należy powtórzyć 10 razy.

3. Chory odrywa prawy pośladek od siedziska i przesuwając go kładzie go trochę z przodu od pozycji wyjściowej, następnie robi to samo z lewym pośladkiem. Opiekun może wspomagać naprzemienne przesuwanie pośladków stosując odpowiednią siłę w trakcie trzymania dłoni na biodrach chorego.

Chory wykonuje tyle ruchów, na ile pozwala mu długość siedziska, po czym wykonuje analogiczne ćwiczenie przesuwając naprzemiennie pośladki do tyłu.

4. Opiekun kładzie obie dłonie na biodrach chorego. Chory rotuje miednicę wypychając brzuch do przodu, a następnie wciąga brzuch wypychając odcinek lędźwiowy kręgosłupa do tyłu. Opiekun za pomocą rąk wspomaga ten ruch.



Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

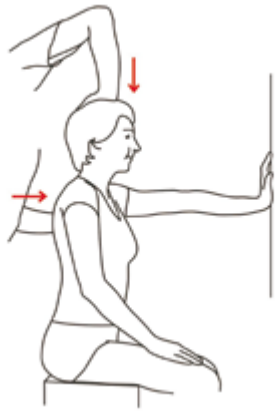
5. Opiekun znajduje się z przodu chorego. Opiekun lewą dłoń kładzie na prawej łopatce chorego a prawą dłonią łapie prawą dłoń chorego. Chory zginając w niewielkim stopniu górną prawą część tułowia sięga prawą ręką do lewej nogi. Opiekun wspomaga lub oporuje ruch w zależności od możliwości chorego.

Ćwiczenie należy wykonać 5 razy na prawą i lewą rękę.

6. Chory opiera lewą wyprostowaną rękę o ścianę na wysokości barku.

a) Opiekun kładzie rękę na lewej łopatce chorego i pcha nią w kierunku ściany a w tym samym czasie chory stara się utrzymać wyprostowaną w łokciu lewą rękę. Druga ręka opiekuna może w tym samym czasie dawać docisk osiowy poprzez głowę chorego w kierunku podłoża.

Opiekun używa siły przez około 3 - 4 sekundy, po czym następuje 2-sekundowa przerwa.



Ćwiczenie należy wykonać po 5 razy na lewą i prawą rękę.

b) Opiekun kładzie dłoń pomiędzy łopatkami chorego. Chory stara się wypchnąć obszar międzyłopatkowy na rękę opiekuna, który w tym czasie lekko ją dociska oporując ruch. Jest to minimalny ruch rejonu międzyłopatkowego bez poruszania całym tułowiem.

Opiekun utrzymuje nacisk przez około 3-4 sekundy, po czym następuje 2-sekundowa przerwa.

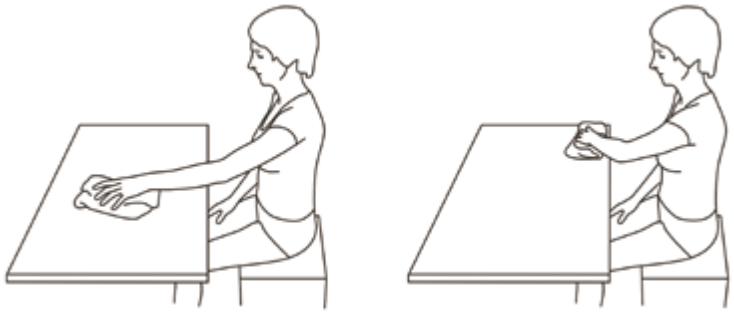
Ćwiczenie należy wykonać 10 razy po 5 razy z opartą lewą ręką chorego jak i z prawą.

7. Chory opiera obie ręce o ścianę na wysokości barków, ręce wyprostowane w łokciach. Opiekun kładzie obie dłonie symetrycznie na plecach chorego w rejonie górnej części bioder i delikatnie naciska w kierunku ściany a w tym czasie chory utrzymuje stabilną pozycję siedzącą i odrywa na kilka centymetrów od ściany naprzemiennie jedną i drugą dłoń.

Opiekun utrzymuje delikatny nacisk przez cały czas trwania ćwiczenia.

Chory odrywa po 5 razy lewą i prawą rękę od ściany.

8. Pozycja siedząca przy stole. Chory łapie w prawą dłoń zwinięty ręcznik i przesuwa nim po blacie od zewnątrz do środka i od środka na zewnątrz. Opiekun pomaga w wykonaniu ćwiczenia lub oporuje ruch ręki stosując siłę odpowiednią do możliwości chorego.



Ćwiczenie wykonujemy 10 razy po 5 razy na prawą i lewą rękę.

Stanie

nogi lekko rozluźnione, ręce wzdłuż ciała, chory utrzymuje stabilną pozycję. Jeśli to konieczne, opiekun chroni chorego przed upadkiem!

1. Stabilizacja pozycji. Opiekun daje jedną rękę na bark chorego a drugą na przeciwległe biodro chorego. Opiekun jedną ręką pcha chorego, a w tym samym czasie drugą ciągnąc go, po czym następuje zmiana. Opiekun przekłada swoje dłonie z jednego biodra pacjenta na drugie oraz z jednego barku na drugi, po czym daje naprzemienny opór rękami. Następnie opiekun kładzie obie ręce na barkach chorego i obiema rękami pcha go, a następnie ciągnie. Po czym opiekun jedną ręką pcha chorego do przodu a drugą ciągnie do tyłu i na zmianę. W czasie wykonywania tego ćwiczenia chory stara się utrzymać stabilną pozycję a opiekun używa niewielkiej siły dostosowanej do możliwości chorego.

Opiekun utrzymuje każde nadanie oporu przez 3-4 sekundy.

Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

2. Ćwiczenie poprawnego chodu. Chory przenosi ciężar ciała na prawą nogę, podnosi lewą nogę i przesuwając do przodu kładzie ją na podłożu przykładając najpierw piętę później całą podeszwę stopy, w tym samym czasie prawa wyprostowana ręka wypchnięta do przodu pomaga „w ruchu". Przenosimy ciężar ciała tym razem na lewą nogę, odrywamy prawą od podłoża pamiętając, że najpierw odrywa się pięta później palce. Dalej postępujemy analogicznie tak jak to zostało wytłumaczone powyżej. Pamiętajmy, aby w trakcie wykonywania ćwiczenia kolana były zawsze lekko zgięte.

Wykonujemy 10 powolnych i bardzo poprawnych kroków.

3. Chory przenosi 90% ciężaru ciała na prawą nogę trzymając lewą z tyłu lekko zgiętą w kolanie dotykającą palcami podłoża. Prawa ręka wyprostowana wyciągnięta w górę. Opiekun poprzez rękę dociska chorego w kierunku podłoża, chory w tym czasie stara się wyciągać prawą rękę wyżej i utrzymać stabilną pozycję. Opiekun dostosowuje siłę nacisku do możliwości chorego.

Docisk ma trwać 3-4 sekundy, po czym następuje 2-sekundowa przerwa i kolejny docisk.

Ćwiczenie wykonujemy po 10 razy na prawą i lewą stronę.

4. Chory wysuwa prawą nogę do przodu opierając piętę o podłoże, ciężar ciała utrzymuje na lewej nodze. Przenosi ciężar ciała z lewej nogi na prawą, jednocześnie zginając prawe kolano (do lekkiego zgięcia) i opiera prawą stopę całą podeszwą o podłoże.

Ćwiczenie wykonujemy 10 razy po 5 razy na prawą i lewą nogę.

5. Chory poszerza lekko rozkrok. Przenosi ciężar ciała naprzemiennie na lewą i prawą stopę. Opiekun zabezpiecza chorego.

Ćwiczenie wykonujemy 10 razy.

Stanie w oparciu

nogi lekko rozchylone, tułów zgięty z przedramionami opartymi o blat, który znajduje się na wysokości nie mniejszej niż biodra chorego.

1. Stabilizacja pozycji. Opiekun kładzie jedną rękę na bark chorego a drugą na przeciwległe biodro chorego. Opiekun jedną ręką pcha chorego, w tym samym czasie drugą ciągnąc go, po czym następuje zmiana. Opiekun przekłada swoje dłonie z jednego biodra pacjenta na drugie oraz z jednego barku na drugi, po czym po czym daje naprzemienny opór rękami. Następnie opiekun kładzie obie ręce na barkach chorego i obiema rękami pcha go a następnie ciągnie. Po czym opiekun jedną ręką pcha chorego, a drugą ciągnie i na zmianę. W czasie wykonywania tego ćwiczenia chory stara się utrzymać stabilną pozycję a opiekun używa niewielkiej siły dostosowanej do możliwości chorego.

Opiekun utrzymuje każde nadanie oporu przez 3-4 sekundy.

Ćwiczenie należy wykonać 10 razy.

2. Opiekun trzyma zwinięty ręcznik przed chorym lekko powyżej wysokości jego głowy. Chory powoli prawą ręką chwyta zwinięty ręcznik i przyciąga do siebie kładąc przedramię na blacie stołu. To samo chory wykonuje z drugą ręką. Opiekun, jeśli to konieczne, pomaga choremu w wykonaniu ćwiczenia.

Chory wykonuje ćwiczenie 10 razy, po 5 razy na prawą i lewą rękę.

3. Chory obunóż staje na palcach, po czym staje na piętach. Opiekun trzymając ręce na biodrach chorego może wspomagać lub oporować wykonywane ćwiczenie.

Ćwiczenie wykonujemy 10 razy, po 5 razy na palce i na pięty.

4. Chory zgina prawą nogę w kolanie i, jeśli to możliwe, dotyka piętą pośladka, po czym opuszcza nogę na ziemię. Ćwiczenie należy wykonywać naprzemiennie prawą i lewą nogą. Opiekun asekuruje chorego.

Chory wykonuje ćwiczenie 10 razy, po 5 razy prawą i lewą nogą.

ĆWICZENIA MOWY

Barbara Tomik, Bożena Jóźwiak; „Co należy wiedzieć o chorobie neuronu ruchowego (MND)?" - przedruk fragmentu ‚zestaw ćwiczeń".

Przykłady ćwiczeń różnych

1. Powoli, swobodnie wdychaj i wydychaj powietrze (nabierz powietrze i wypuść go) przez nos przy zamkniętych ustach.
2. Powtórz ćwiczenie poprzednie z jedną dziurką nosa zaciśniętą, a następnie zamknij drugą dziurkę.
3. Wykonaj głęboki wdech przez nos i wydech przez otwarte szeroko usta; przy wydechu zaciśnij nos.
4. Wykonaj wdech przez usta i wydech przez nos.
5. Zrób wdech i wydech szeroko otwartymi ustami.
6. Dmuchaj przez usta.
7. Ćwicz wciąganie powietrza przez nos (2-3 razy) i wydychaj szeroko otwartymi ustami.
8.Chrząkaj. Ćwiczenie polega na gwałtownym wyrzucaniu powietrza przez nos, z równoczesnym usiłowaniem zatrzymania go.
9. Wykonaj wdech, naśladujący ziewanie, a więc z ustami szeroko otwartymi. Wydech powinien być połączony z wymawianiem samogłoski (np. A, Ą, E, Ę, I, O, U, Y) głośno lub szeptem.
10. Unoś i opuszczaj w czasie wymawiania głosek podniebienie miękkie przy szeroko otwartych ustach i obserwuj jego ruchy w lusterku.
11. Wymawiaj krótko samogłoski przy szeroko otwartych ustach.
W lusterku widoczne są wówczas ruchy podniebienia miękkiego i tylnej ściany gardła.
12. Gwiżdż. Początkowo z zatkanym nosem, później stopniowo ucz się gwizdać bez zaciskania nosa.
13. Zatrzymaj powietrze w jamie ustnej. Nadmij oba policzki jednocześnie, potem naprzemiennie, w końcu powietrze wypuść nosem.
14. Wciągnij policzki do wewnątrz jamy ustnej, a następnie je rozluźnij. Powtórz to parokrotnie.
15. Wypowiadaj sylabę APA z przedłużonym momentem zamknięcia warg w czasie artykulacji (wymawiania) głoski P.
16. Wypowiadaj sylabę z głoską P na końcu, przedłużając zamknięcie warg, np. AP, OP, UP, EP, IP.
17. Wypowiadaj sylaby ze spółgłoską P na początku: PA, PO, PE, PU, PY. Moment zwarcia (zamknięcia warg) przy P należy przedłużać.

Ćwiczenia warg

1. Ściągnij wargi, jak przy samogłosce U, a następnie spłaszcz je, cofając kąciki, jak przy artykulacji I - powtórz te ruchy kilkakrotnie.
2. Cofnij kąciki ust, a następnie otwieraj i zamykaj usta.
3. Wciągaj powietrze wargami ściągniętymi.
4. Cmokaj.
5. Zagwiżdż parę razy na jednym tonie.
6. Zamknij wargi i przesuń usta w lewą, a potem w prawą stronę.
7. Utrzymuj między wargami ołówek.
8. Wpraw wargi w drganie (parskanie- mów: PRRR..).
9. Ssij górną wargę, a potem dolną.
10. Dmuchaj na płomień świecy, na watkę lub kulkę papieru.
11.Wymawiaj coraz szybciej połączenie samogłosek AU, szeroko otwierając wargi przy A i ściągając je mocno przy U.
12. Graj na organkach lub grzebieniu.
13.Trzymaj wargami kartkę papieru, którą ktoś usiłuje wyciągnąć.
14. Zaciśnij zęby i rozciągnij wargi, aby zęby były widoczne. Powtórz ćwiczenie kilkakrotnie.
15. Zaciśnij zęby i cofaj mocno na zmianę prawy i lewy kącik warg.
16. Zamknij usta, ściągaj je i przesuwaj ściągnięte w lewa stronę, a potem w prawą.
17. Przy rozchylonych szczękach wciągaj wargi do środka ust.
18. Cofnij kąciki warg, a następnie opuszczaj i unoś dolną szczękę.

Ćwiczenia języka

1. Wysunięty język przesuwaj poziomo z jednej strony w drugą.
2. Wysuń język, skierowany możliwie jak najbardziej w prawą stronę, a następnie przesuwaj go w linii poziomej w stronę przeciwną, starając się, aby podczas zmiany położenia, był jak najdalej wysunięty na zewnątrz.
3. Przesuwaj wysunięty język wokół szeroko otwartych warg, tzn. oblizuj górną i dolną wargę.
4. Oblizuj wargi podczas coraz szerszego ich otwierania.
5. Wysuń język w linii prostej, jak najdalej na zewnątrz, utrzymując go w płaszczyźnie poziomej.
6. Wysuń język jak najdalej z jamy ustnej, a następnie go schowaj .
7. Przesuwaj język po zewnętrznych powierzchniach górnych i dolnych zębów.

8. Opuść dolną szczękę i połóż swobodnie bezwładny (spłaszczony i rozszerzony) język na dolnej wardze tak, aby jego boki dotykały kącików warg.
9. Wysuń język do przodu w płaszczyźnie poziomej i cofaj go do poprzedniej pozycji.
10. Dotykaj końcem języka na zmianę dolnych i górnych zębów przy silnie opuszczonej dolnej szczęce.
11. Wysuń język „szeroki" w kierunku brody i unoś go w kierunku nosa przy opuszczonej dolnej szczęce.
12. Wysuń język mimo zbliżonych szczęk: język siłą przeciska się między nimi, górne siekacze skrobią jego grzbiet .
13. Przesuń grzbiet języka tak, aby ocierał się o górne zęby, a jego koniec był przyciśnięty do wewnętrznej strony dolnych siekaczy.
14. Przesuń koniec języka od zębów górnych po podniebieniu, jak najdalej w głąb jamy ustnej.
15. Przyciśnij mocno język do zębów i cofnij go silnie, trąc nim o dziąsła i podniebienie (aż do wytworzenia się mlaskania).
16. Wykonaj kilkakrotnie mlaskanie końcem języka.
17. Wykonaj kilkakrotnie mlaskanie środkiem języka.
18. Przyciśnij cały grzbiet języka do dziąseł i podniebienia, starając się utrzymać go w tej pozycji w czasie opuszczania i podnoszenia dolnej szczęki.
19. Zrób „rurkę" z wysuniętego języka. Wargi, ściągając się i zaokrąglając, powinny "unieść" boki języka. Jeśli ćwiczenie jest zbyt trudne, można pomóc sobie palcami.
20. Unieś czubek języka w kierunku dziąsła i mocno dmuchnij.
21. Dotykaj końcem języka na zmianę do górnych zębów, a następnie do górnej wargi; dolna szczęka powinna być opuszczona.

ĆWICZENIA ODDECHOWE

mgr Agnieszka Śliwka, fizjoterapeutka

Ćwiczenia oddechowe rządzą się tymi samymi prawami, którym podporządkowuje się rehabilitacja ogólnousprawniająca. Należy pamiętać o ich dostosowaniu do własnych możliwości oraz fazy choroby.

1. Ćwiczenia rozpoczynamy od nauki prawidłowego oddychania.
2. Ćwiczenia oddychania torem przeponowym z pracą rąk.
3. Ćwiczenia wydechu oporowanego.
4. Ćwiczenia efektywnego kaszlu.
5. Ćwiczenia oddechowe w kombinacji z ogólnousprawniającymi (trudne).

1. Ćwiczenia rozpoczynamy od nauki prawidłowego oddychania.

a) schemat oddychania

Zapamiętajmy, że powinniśmy nabierać powietrze nosem, a wypuszczać je ustami. Gdybyśmy fazy oddechu podzielili umownie na 6 części, to dwie pierwsze powinien stanowić wdech (nosem), trzy następne wydech (ustami), a szóstą można przeznaczyć na krótką przerwę, po której nastąpi kolejny wdech.

1, 2 - wdech nosem
3, 4, 5 - wydech ustami
6 - przerwa

Wniosek z takiego schematu jest następujący: wydech powinien być dłuższy do wdechu.

b) tor oddechowy

Oprócz długości faz cyklu oddechowego równie ważną rzeczą jest tor oddechowy. Przy pojawieniu się objawów duszności, często w panice przyspieszamy i spłycamy oddechy. Jest to zjawisko, którego należy się wystrzegać. Przy ataku duszności powinniśmy dążyć do jak najpełniejszego przewietrzania powierzchni płuc, poprzez głębokie oddychanie torem przeponowym.

Najprostszy sposób na nauczenie się oddychania przeponą jest następujący:

- pozycja wyjściowa w leżeniu na plecach z nogami ugiętymi i stopami podpartymi o podłoże ręce ułożone pod łukami żebrowymi na nadbrzuszu.
- nabieramy powietrze nosem tak, by ułożone na brzuchu ręce uniosły się podczas wdechu do góry. (to sygnał, że pracuje nasz podstawowy mięsień wdechowy - przepona)
- podczas wydechu przez usta, oparte na brzuchu ręce swobodnie opadają w dół - brzuch się zapada.

Gdy już opanujemy oddychanie przeponą z oporem własnych rąk, możemy modyfikować ćwiczenie obciążając brzuch książką, woreczkiem z piaskiem, itp.

c) częstotliwość oddechów

Zwróćmy uwagę, ile razy w ciągu minuty wykonujemy pełny cykl oddechowy. Prawidłowa częstotliwość dla osoby dorosłej wynosi około 16 oddechów na minutę. Kolejnym zadaniem jest zatem dostosowanie tempa naszych oddechów do podanej normy.

2. Ćwiczenia oddychania torem przeponowym z pracą rąk:

Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem o nogach ugiętych, wdech - nabieramy powietrze nosem do przepony, jednocześnie unosimy ręce przodem za głowę; wydech ustami opuszczamy kończyny górne w dół.

Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem o nogach ugiętych, wdech - nabieramy powietrze nosem do przepony, jednocześnie unosimy ręce bokiem w górę; wydech ustami opuszczamy ręce bokiem w dół.

Pozycja wyjściowa: siad o nogach ugiętych, dłonie na karku, łokcie w przód; wdech nabieramy powietrze nosem do przepony, łokcie rozchylamy; wydech łączymy łokcie z przodu i pochylamy się w kierunku kolan.

3. Ćwiczenia wydechu oporowanego

Kolejną techniką ułatwiającą oddychanie w przypadku odczucia duszności jest oddychanie z oporem dla wydychanego powietrza.

W sytuacjach nagłych pomocne mogą okazać się własne usta. Zachowujemy wszystkie komponenty prawidłowego oddychania przeponowego. Zmienia się tylko faza wydechu, w której wypuszczamy powietrze tzw. „zasznurowanymi ustami". Usta powinny być lekko przymknięte, tak byśmy czuli lekkie drgania warg pod wpływem wydmuchiwanego powietrza.

W sytuacji codziennych ćwiczeń własne usta zastąpić może butelka wypełniona wodą i zaopatrzona w rurkę, do której będziemy wtłaczać wydychane powietrze.

4. Ćwiczenia efektywnego kaszlu

Naturalnym sposobem oczyszczania dróg oddechowych jest kaszel. Ćwiczenia, które pomagają przywrócić i podtrzymać ten odruch są następujące:

Nabieramy powietrze (zgodnie z wyżej podanymi zasadami), a następnie wydychamy je ustami szybkim, mocnym wydechem, jednocześnie wymawiając głoskę „hy....." aż do całkowitego wypuszczenia powietrza z płuc. Taki sposób wydychania powietrza prowokuje kaszel.

Nabieramy powietrze (zgodnie z wyżej podanymi zasadami), a następnie wydychamy je szybkimi zdecydowanymi wydechami tak, aby cały wydech podzielić na około 4-5 części. W uproszczeniu możemy wyobrazić sobie 5 stojących przed nami świec, które chcielibyśmy zgasić przy pomocy jednego wydechu. Gaszenie ostatniej świecy również kończymy głoską „hy.."

Aby zapewnić optymalny przepływ powietrza przez płuca, u chorych, u których występuje trudności w odkrztuszaniu wydzieliny, stosujemy także: oklepywanie, drenaż ułożeniowy, wibracje, dodatnie ciśnienie wydechowe - uzyskiwane dzięki specjalnym urządzeniom takim jak : aparat typu wibracyjnego - flutter lub maska zapewniająca dodatnie ciśnienie wydechowe. Drenaż ułożeniowy, to taka pozycja naszego ciała, która ułatwi samoczynne odpływanie wydzieliny zalegającej w określonym segmencie płuc. Aby właściwie ułożyć ciało należy znać dokładne miejsce zalegania oraz określone pozycje drenażowe dla każdego segmentu płuc. W praktyce, w warunkach domowych najskuteczniejszą pozycją drenażową będzie ta, w której odczuwać będziemy duszność, na skutek odpływu zalegającej wydzieliny. Można więc drogą prób i błędów układać ciało w pozycjach na wznak, na boku, z lekkim uniesieniem klatki piersiowej nad poziom głowy (pozycja Trendelenburga) i rotacjami tułowia. W ten sposób odnajdziemy skuteczną pozycję drenażową.

5. Ćwiczenia oddechowe w kombinacji z ogólnousprawniającymi (trudne)

Pamiętajmy, że ćwiczenia oddechowe można bez trudu połączyć z innymi wykonywanymi przez nas ćwiczeniami, oto kilka przykładów:

- Leżenie tyłem o nogach prostych, ręce wzdłuż tułowia; ruch: wdech ze wzniesieniem rąk bokiem w górę, wydech z opuszczeniem rąk bokiem w dół i przyciągnięciem kolan do klatki piersiowej.
- Siad prosty, ręce wzdłuż tułowia; ruch: wdech ręce przodem do góry, wydech z opuszczeniem rąk i podciągnięciem kolan do klatki piersiowej (przez zgięcie kolan).
- Wariant uproszczony: siad prosty, ręce wzdłuż tułowia; ruch: wdech ręce przodem do góry, wydech z opuszczeniem rąk w dół i skłonem tułowia w przód.
- Siad skrzyżny, dłonie na kolanach; ruch: wdech ze skłonem tułowia w tył, wydech ze skłonem tułowia w przód; ręce przez cały czas pozostają na kolanach.
- Siad skrzyżny, ręce na karku, łokcie w przód; ruch: wdech łokcie rozciągamy w tył, wydech ze skierowaniem łokci w przód i lekkim skłonem tułowia w przód.
- Klęk podparty, ruch: wdech z wymachem nogi lewej w tył, a ręki prawej w przód, wydech z powrotem do klęku podpartego z lekkim skłonem tułowia w przód i schowaniem głowy między ramiona. Przy kolejnym powtórzeniu ćwiczenia zmieniamy układ ręki i nogi pracującej na przeciwny (tzn. noga prawa i ręka lewa - zawsze na krzyż!)
- Klęk obunóż, ręce wzdłuż tułowia; ruch: wdech z uniesieniem rąk w górę, wydech z siadem na pięty i skłonem tułowia w przód tak, by ręce dotknęły podłogi.

Chorzy z bardziej zaawansowanym przebiegiem choroby, ćwiczenia oddechowe mogą wykonywać w łóżku oraz na wózku inwalidzkim. Dla ich potrzeb zasady i formy powyższych ćwiczeń można przekształcić tak, by zachować odpowiedni ruch rąk i tułowia w czasie poszczególnych faz oddechu.

U chorych, których stadium zaawansowania choroby wymaga okresowego podłączania do urządzeń wspomagających oddychanie, staramy się włączać ćwiczenia usprawniające w czasie wentylacji

mechanicznej. Należy pamiętać o modyfikacji ustawień respiratora w czasie wysiłku, chodzi tu głównie o stężenie tlenu w mieszaninie oddechowej. W miarę poprawy siły i wytrzymałości, wprowadza się ćwiczenia fizyczne w czasie samodzielnego oddychania.

ĆWICZENIA RELAKSACYJNE

mgr Ewa Karolczyk, psycholog

Przykład ćwiczenia oddechowego:

Zasady ogólne:

1. Zadbaj o właściwy czas dla ćwiczenia. Najlepiej, aby to była część dnia, w której nie ma spiętrzenia innych zajęć i zabiegów pielęgnacyjnych, odwiedzin i nie jest to czas bezpośrednio po posiłku .
2. Poproś o wywietrzenie pokoju, nie używaj do relaksu świeczek, olejków i kadzidełek zapachowych.
3. Zadbaj o spokój w pomieszczeniu na najbliższe 20 minut. Uprzedź domowników, iż potrzebujesz teraz ciszy i spokoju. Poproś o zamknięcie okna i o to, aby zachowywali się cicho. Wyłącz telefon, komputer, TV, RTV.
4. Ułóż się lub usiądź wygodnie. Zadbaj o to, aby odzież nie ograniczała swobodnego oddechu. Wybierz dres lub luźne ubranie. Rozepnij guzik przy spodniach.
5. Nie przejmuj się nieoczekiwanymi zakłóceniami. Wszystko, co pojawia się w tle, może być pozytywnie włączone w ćwiczenie (np. szczekanie psa, odgłosy za ścianą, kichanie, kaszel).
6. Nie oczekuj szczególnych doznań – relaksacja jest zwykłym ćwiczeniem, w którym mogą pojawić się rozproszenia.
7. Instrukcję ćwiczenia możesz nagrać i odtwarzać ją z dowolnego sprzętu. W sytuacji, gdy nie masz takich możliwości, postaraj się zapamiętać ogólny zarys ćwiczenia i powtarzać je w pamięci. Możesz też nabyć płytę cd z ćwiczeniami relaksacyjnymi.

Przykłady: RELAKSACJA ODDECHOWA

(** oznaczają tempo czytania i potrzebne przerwy)

- Ułóż się bardzo wygodnie **
- Ręce spoczywają obok tułowia **
- Nogi pozostają nie skrzyżowane i nie podkurczone **
- Możesz przymknąć oczy ***
- Skup się na swoim oddechu **
- Wykonaj kilka wolnych i pogłębionych oddechów **
- Niech wydech trwa dłużej niż wdech *
- Zwróć uwagę na regularny ruch twojego brzucha, na jego podnoszenie się i opadanie **
- Bardzo szybko poczujesz przy nosie przyjemny chłód i świeżość ****
- Jeśli tylko chcesz, możesz teraz wybrać się w podróż po twoim ciele razem ze swoim oddechem *****
- Wyobraź sobie powietrze w formie małego światła, które wchodzi do Twojego wnętrza ***
- Możesz iść za nim wraz z każdym oddechem ***
- Wyobraź sobie każdą część ciała, gdzie dochodzi powietrze ***
- Twoje gardło ***
- Tchawica ****
- Oskrzela ****
- Wyobraź sobie, że oddychasz bezpośrednio oskrzelami ***
- Wyglądającymi jak duże, dobrze rozgałęzione drzewo ***
- Wyobraź sobie, że oddychasz maleńkimi oskrzelikami ***
- Każdym ich pęcherzykiem ****
- Niech twoja uwaga skupi się na nich ***
- To w tych maleńkich pęcherzykach dochodzi do wymiany czystego i niosącego życie tlenu we krwi ****
- Teraz spróbuj w swej wyobraźni oddychać różnymi częściami twojego ciała ****
- Oddychaj czołem **
- Prawym uchem **
- Lewym uchem **
- Oddychaj nosem **
- Prawym okiem **
- Lewym okiem **

- Oddychaj powierzchnią warg **
- Górną wargą **
- Dolną wargą **
- Oddychaj brodą **
- Oddychaj teraz prawym barkiem **
- Oddychaj teraz prawą ręką **
- Niech powietrze przechodzi przez całą jej powierzchnię **
- Aż po czubki palców **
- Poczuj je dokładnie ******
- Oddychaj teraz lewym barkiem
- Lewą ręką
- Do samego końca **
- Poczuj powietrze w opuszkach palców ******
- Oddychaj teraz klatką piersiową ****
- Każdym mięśniem ****
- Oddychaj prawa piersią **
- Lewą **
- Przeponą ****
- Oddychaj mięśniami brzucha ***
- Pępkiem ***
- Oddychaj całą powierzchnią pleców ****
- Od karku, aż do pośladków ****
- Krąg po kręgu ****
- Oddychaj teraz prawym pośladkiem ***
- Lewym ****
- Oddychaj prawą nogą **
- Od początku uda poprzez kolano, aż do stopy ****
- Oddychaj prawą stopą **
- Prawą piętą aż do palców ***
- Oddychaj teraz lewą nogą ****
- Lewą stopą ****
- Przenieś swoją uwagę do wnętrza swojego organizmu ********
- Wyobraź sobie, jak oddycha twoje serce ***
- Wyobraź sobie swoją wątrobę i oddychaj nią ***
- Oddychaj swoją trzustką ***
- Swoją śledzioną i nawet, jeśli nie wiesz, jak ona wygląda, spróbuj sobie ją wyobrazić ***

- Oddychaj swoimi jelitami *****
- Twój organizm się teraz dotlenia i wentyluje *****
- Oddychaj prawą nerką ***
- Lewą nerką ***
- Oddychaj narządami płciowymi ****
- Twój organizm jest jednością *
- Każda jego część jest nie mniej ważna *****
- Oddychaj układem krwionośnym *****
- Oddychaj układem odpornościowym, wszystkimi węzłami chłonnymi *****
- Oddychaj układem kostnym *****
- Wszystkimi mięśniami *******
- Oddychaj układem nerwowym *****
- Prawą półkulą mózgu ****
- Lewą półkulą mózgu ****
- Oddychaj skórą ****
- Poczuj, że twój organizm dobrze współpracuje. Bądź w kontakcie ze swoim ciałem. Poczuj jedność i stan relaksacji.
- Zapamiętaj te uczucie.
- Za chwilę możesz wrócić do pełnego kontaktu z otoczeniem.....

WIZUALIZACJA

(ćwiczenie może być poprzedzone krótką relaksacją)

- Ułóż się bardzo wygodnie **
- Ręce spoczywają obok tułowia **
- Nogi pozostają nie skrzyżowane i nie podkurczone **
- Przymknij oczy ***
- Skup się na swoim oddechu **
- Wykonaj kilka wolnych i pogłębionych oddechów* *
- Niech wydech trwa dłużej niż wdech *
- Zwróć uwagę na regularny ruch twojego brzucha, na jego podnoszenie się i opadanie **
- Wyobraź sobie, że wybierasz się na wycieczkę do lasu ****
- Wybierasz miejsce, w którym czujesz się bardzo bezpiecznie ****
- Jest twoja ulubiona pora roku i doskonała pogoda ****
- Powietrze jest czyste i wilgotne ****
- Temperatura jest miła dla ciała a wiatr daje orzeźwienie ****

- Słońce posyła ciepłe promienie ****
- Idziesz polną ścieżką ****
- Pod stopami czujesz korzenie drzew ****
- Twoje stopy czują miękkość mchu ****
- Wyczuwają też szyszki, liście ****
- Powoli zagłębiasz się w las ****
- Widzisz okalające cię drzewa ****
- Są tu też może jakieś krzewy ****
- Kwiaty ****
- Słyszysz śpiew ptaków ****
- Z czasem, do twoich uszu dochodzi szum wody ****
- Podążasz za nim ****
- To leśny strumień ****
- Płynie wartko, a jego woda jest tak czysta, że możesz obserwować piasek na dnie ****
- Słyszysz plusk wody i idziesz jego tropem ****
- Nagle twoim oczom ukazuje się rozległa i prześliczna polana ****
- Jest zalana słońcem ****
- Twoje oczy wypełnia zieleń soczystej trawy ****
- Masz ochotę zdjąć swoje buty i pobiegać po niej boso ****
- Wiesz, że możesz to uczynić w każdej chwili ****
- I realizujesz swoje pragnienie ****
- Trawa muska twoje stopy ****
- Jest pełna życia i energii ****
- Przynosi orzeźwienie ****
- Na środku polany rośnie stary i rozłożysty dąb ****
- Jest tutaj od zawsze i na zawsze pozostanie ****
- Masz ochotę przysiąść pod jego koroną ****
- Przytulasz się do jego pnia ****
- Ten dąb symbolizuje wszelką mądrość i siłę ****
- Jest symbolem wszystkiego co dla ciebie jest najważniejsze w życiu ****
- Przylgnij do niego ****
- Teraz możesz czerpać soki z jego wnętrza ****
- Bądź z nim w pełnej jedności ****
- To jest czas aby zjednoczyć się ze swoimi uczuciami i myślami ****

Aby uczynić ważne postanowienia ****
Aby obiecać sobie miłość i akceptację ****
Aby obudzić w sobie wiarę ****
I zjednoczyć się w pokoju ze swoim Otoczeniem ****
To drzewo jest symbolem miłości, przebaczenia i siły ****
do walki z tym, co trudne ****
*****
Zapamiętaj wszystkie refleksje i pojawiające się uczucia ********
Przechowaj je w takiej części mózgu, aby były dostępne zawsze, kiedy będziesz tego potrzebować ********
Za chwilę zakończysz ćwiczenie **
Po woli wracasz do pełnej rzeczywistości **
Słyszysz dźwięki z otoczenia **
Wiesz, gdzie i z kim jesteś **
Na „3" otworzysz oczy
1 *******
2 ***
3 *
To jest koniec ćwiczenia. ****

INDEKS PRZYDATNYCH KONTAKTÓW

Stowarzyszenia i fundacje

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
Gorczańska 26
34-400 Nowy Targ
www.mnd.pl
mnd-sla@wp.pl
tel.: 0 609 032 115
Stowarzyszenie działające na rzecz chorych na SLA i ich opiekunów.

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych
ul. św. Bonifacego 10
02-914 Warszawa
Tel./fax. (022) 642-75-07
ptchnm@idn.org.pl
www.idn.org.pl/tzchm
Ogólnopolskie Stowarzyszenie pomagające osobom cierpiącym na choroby nerwowo-mięśniowe np. miastenię czy SLA.

Polskie Towarzystwo Neurologiczne
www.ptneuro.pl
www.neuroedu.pl/pacjent/co_nowego/news/
Stowarzyszenie zrzeszające lekarzy neurologów.

Caritas Polska
ul. Skwer Kard. Stefana Wyszyńskiego 9
01-015 Warszawa
+48 22 3348500
+48 22 3348585
caritaspolska@caritas.pl
www.caritas.pl/
Kościelna organizacja charytatywna.

Narodowy Fundusz Zdrowia NFZ
Narodowy Fundusz Zdrowia - Centrala
02-390 Warszawa
ul. Grójecka 186
tel. (0-22) 572 60 00
faks (0-22) 572 63 33
www.nfz.gov.pl
Jeden z najważniejszych elementów polskiego systemu służy zdrowia, to tam trafiają pieniądze ze składek na ubezpieczenie zdrowotne. Jako że NFZ jest bezpośrednim płatnikiem zakładów opieki zdrowotnej posiada szczegółowe informacje na temat usług medycznych dostępnych na danym terenie. Gdy nie wiemy, gdzie jest najbliższy neurolog, hospicjum czy placówka zajmująca się wentylacją domową, to powinnyśmy skontaktować się z lokalnym oddziałem NFZ z zapytaniem.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych PFRON
www.pfron.org.pl
Al. Jana Pawła II 13, 00-828 Warszawa
tel. 022 50 55 500
rzecznik@pfron.org.pl
interwencje@pfron.org.pl
Organ administracji państwowej, który finansuje wiele działań na rzecz osób niepełnosprawnych jednak zazwyczaj odbywa się to pośrednio poprzez samorządy. Pomimo tego PFRON prowadzi kilka programów bezpośrednio dla osób niepełnosprawnych, z których mogą skorzystać osoby chore na SLA np. dofinansowanie zakupu komputera czy wózka elektrycznego.

Zakład Ubezpieczeń Społecznych ZUS
Centrala Zakładu Ubezpieczeń Społecznych
ul. Czerniakowska 16
00-701 Warszawa
tel.: (0 - 22) 623 - 30 - 00
fax.: (0 - 22) 840 - 26 - 10
www.zus.pl

Wyszukiwanie Zakładów Opieki Zdrowotnej
www.rejestrzoz.gov.pl/RZOZ
Oficjalny rejestr wszystkich zakładów opieki zdrowotnej. Na stronie znajduje się bardzo dokładna wyszukiwarka, za pomocą której możemy szybki i łatwo zaleźć dane każdej placówki świadczącej usługi medyczne w Polsce.

Mapa Polskich Domów Pomocy społecznej
www.dps.pl/home_new/index.php?rob=placowki

Ogólnopolski serwis hospicyjny. Hospicja w Polsce
www.hospicja.pl
Ogólnopolski internetowy serwis poświęcony działalności hospicjów. Można w nim znaleźć wiele cennych informacji m.in. adresy hospicjów.

Internetowy informator Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej
http://opiekapaliatywna.org
Oficjalna witryna internetowa Krajowego Konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej. Źródło informacji na temat szeroko rozumianej opieki terminalnej.

Ogólnopolska Sieć Centrów Wolontariatu
www.wolontariat.org.pl
W tym serwisie możecie Państwo znaleźć organizacje, które świadczą pomoc poprzez wolontariuszy.

Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie
www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/3740
Pod tym adresem internetowym znajdują się dane powiatowych centrów pomocy rodzinie na terenie całego kraju.

Baza danych zawierająca informacje o instytucjach działających na rzecz osób niepełnosprawnych
bazy.ngo.pl

‖ **Fizjoterapia**
www.fizjoterapia.pl/?p=terapeuci
Pod tym adresem znajduje się wyszukiwarka certyfikowanych dyplomowanych fizjoterapeutów.

‖ **Informacje o ośrodkach i organizatorach turnusów**
www.turnusy.rehabilitacyjne.pl

‖ **Medycyna Specjalistyczna Sp. z o.o - Niepubliczny Specjalistyczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Bydgoszczy**
Kod i miasto: 85-395 Bydgoszcz Ulica: ul. Łochowska 69
Adres www: www.wentylacjadomowa.pl
Telefon:tel. 052 379-91-66,
0 606 - 575 - 069(czynny całą dobę)
e-mail: biuro@wentylacjadomowa.pl
katarzynaorlowska@wentylacjadomowa.pl
Wentylacja domowa

Najważniejsze placówki, w których chory na SLA otrzyma pomoc neurologiczną (kliniki i poradnie)

‖ Klinika Neurologii Collegium Medicum UJ
ul. Botaniczna 3
31-503 Kraków
tel.: +48 12 424 86 00
e-mail neurologia@cm-uj.krakow.pl

‖ Poradnia Chorób Mięśni
Klinika Neurologii Collegium Medicum UJ
ul. Botaniczna 3
31-503 Kraków
tel.: 0 12 424 86 18

‖ Katedra i Klinika Neurologii
Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny
Warszawa ul. Banacha 1 a
Piętro VIII Blok „D"
tel. 599-28-58

‖ Poradnia Chorób Mięśni
Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny
Przychodnia Specjalistyczna
Warszawa ul. Banacha 1 a
tel. 599-10-50

‖ Klinika Neurologii AM w Lublinie
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 4
20-954 Lublin
ul. Jaczewskiego 8
Sekretariat 081-72-44-541

‖ Poradnia Neurologiczna
Klinika Neurologii AM w Lublinie
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 4
20-954 Lublin

ul. Jaczewskiego 8
Poradnia 081-72-44-629
Rejestracja 081-72-44-505

‖ Katedra i Klinika Neurologii
Szpital Uniwersytecki
im. Dr. A. Jurasza w Bydgoszczy
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9
85-094 Bydgoszcz
tel./fax (0-52) 585 47 40
tel./fax (0-52) 585 40 32

‖ Poradnia Neurologiczna
Zespól specjalistycznych poradni przyklinicznych
Szpital Uniwersytecki
im. Dr. A. Jurasza w Bydgoszczy
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9
85-094 Bydgoszcz
Rejestracja (052) 585-40-00 (centrala) prosić o połączenie z rejestracją telefoniczną, ZSPP prowadzi rejestracje od poniedziałku do piątku w godz. od 8.00 do 14.00

‖ Klinika Neurologii
z Pododziałem Udarowym
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny
Akademii Medycznej w Białymstoku
ul. M. Skłodowskiej-Curie 24A
15-276 Białystok
Telefon: (0-85) 74 68 326

‖ Poradnia Neurologiczna (z gabinetem EEG i EMG)
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny
Akademii Medycznej w Białymstoku
ul. Waszyngtona 15a
15-276 Białystok
Telefon: 746 85 25 lub 746 85 26

‖ Poradnia Neurologiczna
Akademicki Szpital Kliniczny
im. Jana Mikulicza-Radeckiego
ul. Borowska 213
50 - 556 Wrocław
Telefon: (71) 733 11 10

‖ Klinika Neurologii
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1
Pomorskiej Akademii Medycznej
im. prof. Tadeusza Sokołowskiego
ul. Unii Lubelskiej 1
71-252 Szczecin
Sekretariat Kliniki – telefon nr (0-91) 425-32-51

‖ Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych
Klinika Neurologii
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1
Pomorskiej Akademii Medycznej
im. prof. Tadeusza Sokołowskiego
ul. Unii Lubelskiej 1
71-252 Szczecin
Rejestracja - tel. (0-91) 425-33-95

‖ Oddział Kliniczny Neurologii
Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego
Przybyszewskiego 49
60-355 Poznań
tel: (061) 867-9887, 869-1535
e-mail : neurosk2@amp.edu.pl

‖ Poradnia Neurologiczna
Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego
Przybyszewskiego 49
60-355 Poznań
tel. (0-61) 869-1421

- Klinika Neurologii i Neurorehabilitacji
  z Oddziałem Udarowym
  Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 2
  im. Wojskowej Akademii Medycznej
  Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
  90-549 Łódź
  ul. Żeromskiego 113
  Telefon/fax: +48 42 6393-540 lub 6393-544
  6393-540 lub 6393-545
  E-mail: neurol@skwam.lodz.pl

- Poradnia Neurologiczna
  Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 2
  im. Wojskowej Akademii Medycznej
  Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
  90-549 Łódź ul. Żeromskiego 113
  Rejestracja telefoniczna: poniedziałek - piątek 8:00-16:00
  telefony: (0 42) 6393422 (0 42) 6373449

- Oddział Neurologii
  Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny
  im prof. Kornela Gibińskiego
  Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
  ul. Medyków 14
  40-752 Katowice
  tel. (032)7894551

- Rejestracja Poradni: Neurologicznej, Nerologii Wieku Podeszłego
  Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny
  im prof. Kornela Gibińskiego
  Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
  ul. Medyków 14
  40-752 Katowice
  (032) 789 4925

- Poradnia Neurologiczna
  Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 7

  Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
  Górnośląskie Centrum Medyczne
  ul. Ziołowa 45/47
  40-635 Katowice – Ochojec
  rejestracja (032) 359 84 78

- Klinika Neurologii
  Szpitala Klinicznego nr 1 im prof ST. Szyszko
  Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach
  41 - 800 Zabrze
  ul 3-go Maja 13-15
  tel. (032) 370 45 84

- Poradnia Neurologiczna
  Klinika Neurologii
  Szpitala Klinicznego nr 1 im prof ST. Szyszko
  Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach
  41 - 800 Zabrze
  ul 3-go Maja 13-15
  tel: 032 370 45 51

- Klinika Neurologii Dorosłych
  Akademickie Centrum Kliniczne - Szpital AMG
  ul. Dębinki 7, budynek nr 15
  80-952 Gdańsk
  Telefon: (58) 349 23 00

- Poradnia Neurologiczna
  Akademickie Centrum Kliniczne - Szpital AMG
  Lokalizacja: ul. Dębinki 7, budynek nr 1, II piętro, pok 25a
  80-952 Gdańsk
  Telefon do rejestracji: (58) 349 26 16, (58) 349 26 17
  Godziny rejestracji: pn. - pt. 7.30 - 16.00

BIBLIOGRAFIA:

- Dariusz Adamek,Barbara Tomik; „Stwardnienie boczne zanikowe"; Wydanie I; Kraków 2005
- Pod red. Prof. Huberta Kwiecińkiego; „Stwardnienie Boczne Zanikowe"; Medycyna Praktyczna 2007
- Barbara Tomik, Bożena Jóźwiak; „Co należy wiedzieć o chorobie neuronu ruchowego (MND)?"
- Tomasz Ślęczka; „Opieka nad chorym ze stwardnieniem bocznym zanikowym"; Publikacja ta jest pracą dyplomową studenta pielęgniarstwa Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie napisaną pod kierownictwem dr n. med. Grażyny Zwolińskiej; Kraków 2007
- Ślusarska Barbara, Zarzycka Danuta, Zahradniczek Kazimiera „Podstawy pielęgniarstwa" Wydawnictwo Czelej Lublin 2004 Tom I / II
- de Walden-Gałuszko Krystyna, Kaptacz Anna (red) „Pielęgniarstwo w Opiece Paliatywnej i Hospicyjnej" PZWL Warszawa 2005
- Rocha J.A., Reis C., Simones F., Fonseca J. „Badania diagnostyczne i postępowanie multidyscyplinarne w chorobie neuronu ruchowego" Neurologia praktyczna 3/30 2006 T IV
- Barańska Barbara, Bazaliński Dariusz „Pacjent z gastrostomią odżywczą , opieka po zabiegu" Magazyn Pielęgniarki i Położnej Nr 11/2006
- Wołowicka Laura, Dyk Danuta (red) „Anestezjologia i intensywna opieka kliniczna i pielęgniarstwo" PZWL Warszawa 2007
- Andersen M. G. , Borasio D., Dengler R. i wsp. FNS task force on Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. An evidence-based review with Good Practice Points. Eur J Neurol. 2005; in press.
- Andersen P.M. Genetics of sporadic ALS. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord. 2001; 2 Suppl 1:S37-41.
- Bensimon G., Lacomblez L., Meininger V. i wsp. A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. ALS/Riluzole Study Group. N Engl J Med. 1994; 330:585-591.

- Brooks B.R., Miller R.G., Swash M. i wsp. El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. ALS and other motor neuron disord. 2000; 1:293-299.
- Miller R.G., Mitchell J.D., Lyon M., Moore D.H. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS/mtor neuron disease (MND). Cochrane Database Syst Rev. 2002; (2):CD001447.
- Barbara Tomik; Rozpoznawanie i leczenie stwardnienia bocznego zanikowego zgodnie z zaleceniami Europejskiej Federacji Towarzystw Neurologicznych (EFNS) z 2005 r. Neurologia i Neurochirurgia Polska 2007; 41, 5: 445–456
- prof. dr hab. med. Bruno Szczygieł; Wytyczne European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) dotyczące sztucznego żywienia dojelitowego – przezskórna endoskopowa gastrostomia (PEG) Medycyna Praktyczna Chirurgia 2006/04
- Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej; http://www.mps.gov.pl/index.php?gid=29
- Reha Plus Edukacja Aleksander Lizak; http://www.fizjoterapia.pl/?p=op_pnf1
- Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji; http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/3557

Spis treści

Od autorów

O stowarzyszeniu Dignitas Dolentium

Zamiast wstępu – SLA z punktu widzenia chorego

I. Podstawowe informacje o chorobie 15

Czym jest SLA? 15
Jakie rodzaje neuronów sprawiają, że organizm pracuje właściwie? 15
Co to są motoneurony? 16
Początkowe objawy 17
Jakie mogą być inne objawy? 17
Czy SLA powoduje ból? 19
Czy SLA powoduje zaburzenia świadomości? 19
Prawdopodobne przyczyny 19
Co kryje się za rodzinnym i sporadycznym SLA? 20
Mechanizmy genetyczne 20
Infekcja wirusowa 22
Czynniki środowiskowe 22
Zmiany starcze 23
Mechanizmy SLA 23
Stres oksydacyjny 23
Odczyn zapalny i mechanizmy immunologiczne 24
Mechanizmy ekscytotoksyczne 25
Apoptoza 26
Uszkodzenia mitochondriów 27
Patologie białek 27
Niedobór czynników troficznych 27
Zaburzenie transportu aksonalnego oraz zaburzenia funkcji cytoszkieletu 28
Badania 28
Etapy prób klinicznych 30
Rilutek 31

II. Porady 32

Problemy ruchowe (osłabienie mięśni, skurcze, zmęczenie i wzmożone napięcie) 32
Samodzielność 32

Rehabilitacja 34

Jak wybrać właściwego rehabilitanta? 34
Co to jest PNF? 35
Masaż leczniczy 35
Hydroterapia, 36

Fizykoterapia 38

Spastyka 38
Kąpiele cieplne 38
Różnego rodzaju okłady cieplne 38
Nagrzewanie promieniami podczerwonymi 39
Elektroterapia 39
Krioterapia 39
Ból 40
Inhalacje 40

Jak w codziennym życiu radzić sobie z problemami ruchowymi? 41

Drobne rady, duże ułatwienia 41
Ubranie, odzież 41
Higiena osobista 42
Posiłki 43
Mieszkanie 43
Komunikacja z otoczeniem 44
Rehabilitacja 44

Problemy z mówieniem 45

Co można zrobić, żeby poprawić mowę i usprawnić komunikację z chorym? 45
Ćwiczenia 45
Mówić 46
Żucie gumy 46
Tablice 46
Tablice z prostymi symbolami 46
Komputer 47
Odtwarzacze muzyki 47

Rozmowa z logopedą Mirosławą Kierską na temat rehabilitacji mowy u chorych na SLA 48

Dlaczego ćwiczenia logopedyczne są ważne dla chorych na SLA? 48
Czy wystarczająca jest samodzielna praca nad mową? 48
Gdzie szukać pomocy logopedy? 49
Systematyczność jest istotna? 49
Często chorzy mają problemy z tzw. nosowaniem. Czy istnieją triki pozwalające je ograniczyć? Może specjalne ćwiczenia? 49
Jak należy prawidłowo oddychać, aby choremu mówiło się łatwiej? 49

Kłopoty z jedzeniem (zaburzenia połykania, zatwardzenia i właściwa dieta) 51

Co możemy zrobić, żeby uniknąć kłopotów z połykaniem? 51
Co możemy zrobić, gdy zakrztuszenia zdarzają się bardzo często a posiłki stają się wielkim utrudnieniem w codziennym życiu? 52

Dieta, czyli co jeść? 53
Zatwardzenia 53
Co zrobić, gdy zatwardzenie utrzymuje się przez dłuższy czas? 54

OPIEKA NAD OBŁOŻNIE CHORYM 55

Higiena skóry chorego leżącego 55
Co zrobić, jeśli dojdzie do otarcia? 56
Higiena jamy ustnej 56
Mycie głowy chorego leżącego 57
Materace przeciwodleżynowe 57
Odleżyny 58
Ułożenie i zmiana pozycji ciała 59
Nadmierne wydzielanie śliny 61
Toaleta drzewa oskrzelowego 61
Choroba zakrzepowo- zatorowa 62
Pionizacja 63
Ćwiczenia oddechowe 64
Odżywianie 64
Najczęstsze problemy pielęgnacyjne u chorego z gastrostomią odżywczą 67
Inne... 69

WENTYLACJA MECHANICZNA U CHOREGO Z SLA 71

Jak oddychamy – mechanika oddechu własnego 71
Przyczyny powstawania niewydolności oddechowej w SLA 73
Objawy niewydolności oddechowej 73
Sposoby postępowania w niewydolności oddechowej 75
Ustalenie wskazań do wentylacji mechanicznej 75
Badania dodatkowe 76
Rodzaje wentylacji mechanicznej 77
Wentylacja nieinwazyjna 78
Wentylacja inwazyjna 79
Cel stosowania wentylacji mechanicznej 81
Kwalifikacja do programu wentylacji domowej 82
Rodzaje respiratorów 83
Tlenoterapia 85
Fizjoterapia u chorego wentylowanego mechanicznie 86
Opieka nad chorym wentylowanym mechanicznie 87
Ośrodki Wentylacji Domowej 88

SPRZĘT MEDYCZNY, KTÓRY MOŻE BYĆ POTRZEBNY DLA CHORYCH NA SLA 91

Chodziki, kule i laski 91
Wózki inwalidzkie 93
Wózki ręczne 93
Wózki elektryczne 94
Parapodia i pionizatory 97
Sprzęt toaletowy 98

Łóżka 101
Materace przeciwodleżynowe 101
Aparaty stabilizujące, buty ortopedyczne, łuski i szyny. 103
Kołnierz ortopedyczny 104
Windy, schodołazy, krzesełka schodowe i podjazdy 105
Inny sprzęt... 107

III. PSYCHOLOGIA 108

Etapy godzenia się z faktem zachorowania na SLA oraz pojawiające się w tych stadiach reakcje i emocje 109
Prezentowany styl radzenia sobie z trudnościami a postawa wobec choroby (aktywność - pasywność) 113
W czym wyraża się postawa pasywna? 114
Jak taka postawa rzutuje na podejście chorego do swojego schorzenia i procesu leczenia? 115
Co charakteryzuje postawę aktywną? 115
Stres i jego rola w funkcjonowaniu mechanizmu odpornościowego organizmu 119
Czynniki sprzyjające powstawaniu stresu 123
Sposoby radzenia sobie ze stresem 125
Podstawowe uczucia w chorobie, sposoby radzenia sobie z niepożądanymi emocjami, zwłaszcza z lękiem 127
Depresja - choroba towarzysząca przedłużającym się lub ciężkim chorobom, niesienie pomocy i profilaktyka. 131
Budowanie właściwej postawy wobec siebie, choroby i procesu leczenia oraz znaczenie zachowania „normalności" w codziennym funkcjonowaniu 135
Techniki wspomagające, np. techniki wizualizacyjne i relaksacyjne 137
Emocje i wątpliwości towarzyszące opiekunom oraz rodzinie chorego – jak pomóc sobie, aby móc pomagać innym 141

IV. PRAWO 144

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. 144

REFUNDACJA LUB DOFINANSOWANIE DO ZAKUPU SPRZĘTU I ŚRODKÓW POMOCNICZYCH, CZYLI JAK KUPIĆ WÓZEK NIE PŁACĄC ZA NIEGO. 147

NFZ 147
PCPR 148
PFRON 149
Zasiłek i dodatek pielęgnacyjny, czyli jak zdobyć dodatkowe pieniądze potrzebne w opiece nad chorym 150
Orzeczenia o niepełnosprawności, czyli jak zostać przez państwo uznanym za chorego 151
Co dają nam te orzeczenia i czy potrzebne są oba te dokumenty? 151

Jak otrzymać orzeczenie do celów rentowych (ZUS, KRUS, MON, MSWiA)? 152
Jak otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności dla celów pozarentowych? 153
Jak otrzymać rentę? 155
Do kogo można się odwołać od decyzji ZUS w sprawie nieprzyznania renty? 156
Czy osoby otrzymujące rentę stałą nie muszą się już poddawać ocenie ZUS? 156
Jaka kwota renty zostanie mi przyznana, jeśli zdecyduję się ją „odwiesić”? 156
Czy pobierając rentę, można pracować? 156
Co zrobić, by ponownie uzyskać prawo do renty? 157
Ile mogę zarobić, pobierając rentę inwalidzką? 157
Turnusy rehabilitacyjne i wyjazdy sanatoryjne, czyli jedziemy na wakacje 157
Karta parkingowa, czyli jak sprawnie poruszać się samochodem z osobą chorą 159
Likwidacja barier funkcjonalnych, czyli remontujemy łazienkę 160
Co to są bariery funkcjonalne? 160
Jak uzyskać dofinansowanie? 161
Ulgi podatkowe, czyli jak zaoszczędzić trochę grosza 162
Inne ulgi i uprawnienia 164
Ulgi związane z usługami pocztowymi 164
Abonament za radio i telewizję 164
Ulgowe bilety do muzeów 165
Ulgi w PKP i PKS 165

OŚRODEK POMOCY SPOŁECZNEJ 166

Pomoc usługowa czyli jak załatwić opiekunkę choremu 167
Pomoc finansowa 168

OBOWIĄZUJĄCE AKTY PRAWNE 169

Ustawy 169
Rozporządzenia 169
Uchwały Sejmu RP 170
Inne 170

V. ZESTAWY ĆWICZEŃ 171

ĆWICZENIA RUCHOWE 171

Zestaw I 171
Ramiona 171
Łokcie 172
Dłonie 173
Zestaw II 174
Zestaw III 175
Seria I 175
Seria II 177
Seria III 178
Zestaw IV 179

ĆWICZENIA M.IN. METODĄ PNF 185

Pozycja leżąca na plecach 185
Pozycja leżąca na lewym boku 190
Pozycja w leżeniu na brzuchu 193
Tak zwana pozycja na klęk podparty 195
Klęk 197
Pozycja siedząca 198
Stanie 202
Stanie w oparciu 204

ĆWICZENIA MOWY 206

Przykłady ćwiczeń różnych 206
Ćwiczenia warg 207
Ćwiczenia języka 207

ĆWICZENIA ODDECHOWE 209

1. Ćwiczenia rozpoczynamy od nauki prawidłowego oddychania 209
2. Ćwiczenia oddychania torem przeponowym z pracą rąk 210
3. Ćwiczenia wydechu oporowanego 210
4. Ćwiczenia efektywnego kaszlu 211
5. Ćwiczenia oddechowe w kombinacji z ogólnousprawniającymi (trudne) 212

ĆWICZENIA RELAKSACYJNE 213

Przykład ćwiczenia oddechowego: 213
Przykłady: Relaksacja oddechowa 214
Wizualizacja 216

INDEKS PRZYDATNYCH KONTAKTÓW 219

Stowarzyszenia i fundacje 219
Adresy przydatne chorym 220
Najważniejsze placówki, w których chory na SLA otrzyma pomoc neurologiczną (kliniki i poradnie) 223

BIBLIOGRAFIA 228