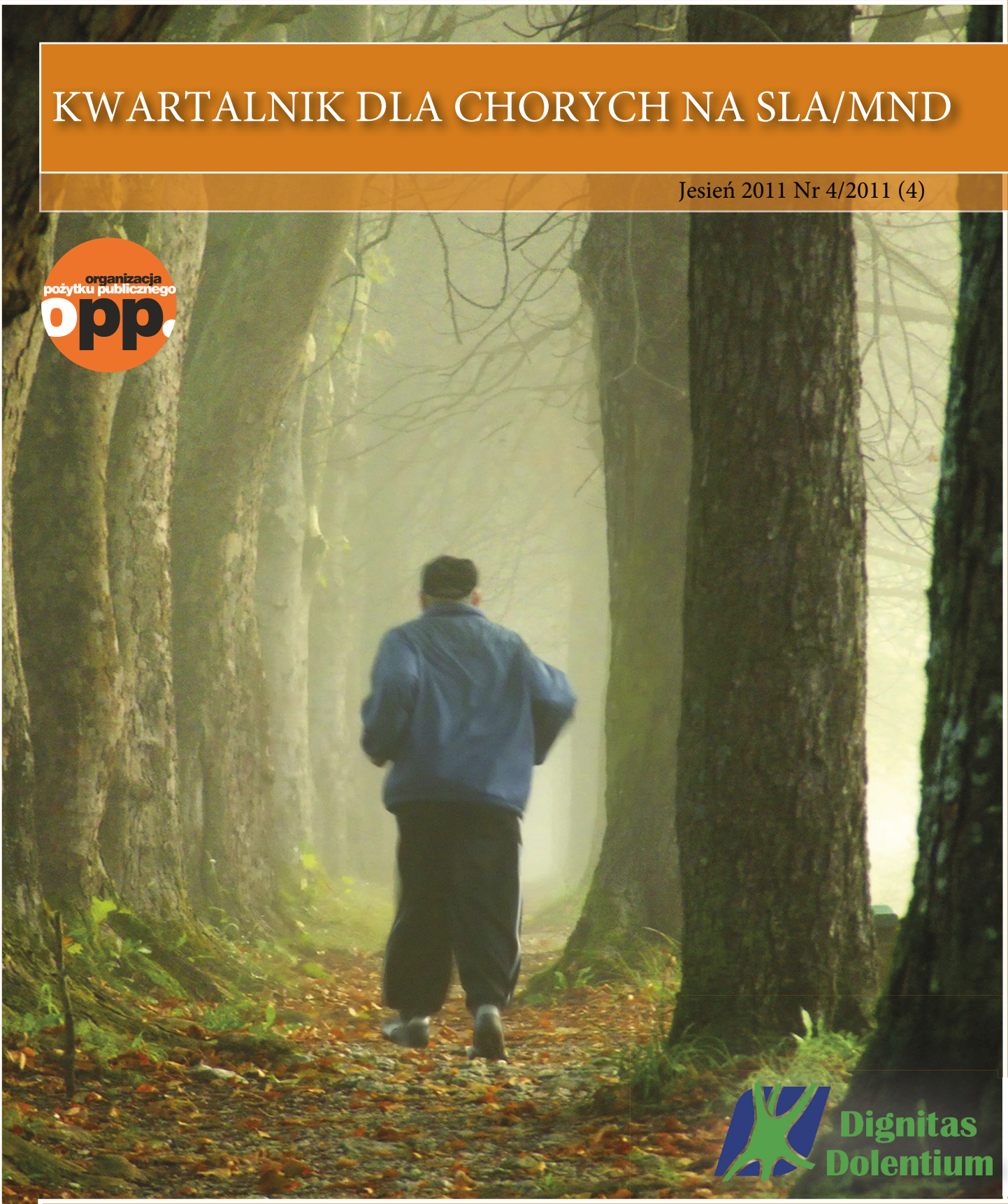
KWARTALNIK DLA CHORYCH NA SLA/MND

Jesień 2011 Nr 4/2011 (4)



TEMAT NUMERU:

Ruch to.... życie! o potrzebie codziennej aktywności i rehabilitacji w życiu każdego chorego na SLA/MND.

Program finansowy „Pomocna dłoń” rusza już po raz drugi!

Polowanie zakończone sukcesem - główna przyczyna MND "złapana" na chromosomie 9.

Fragment „Ołówka” Katarzyny Rosickiej – Jaczyńskiej – bestsellera na liście Empiku!

organizacja pożytku publicznego
opp.

Pomóż nam pomagać innym – dołącz do nas!
Zostań członkiem stowarzyszenia
Dignitas Dolentium

Dignitas Dolentium

Pomagamy nieuleczalnie i śmiertelnie chorym na Stwardninie Boczne Zanikowe (SLA).

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ
www.mnd.pl, e-mail: mnd-sla@wp.pl
tel.: 609-032-115
nr konta: 61124044321111000047210358

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

Spis treści

***Z** życia stowarzyszenia* 2

***Z**e świata nauki i techniki* 5

***T**emat numeru:*
O potrzebie codziennej aktywności i rehabilitacji w życiu każdego chorego na SLA/MND

- ***Ruch to... życie! o codziennej aktywności chorego na SLA/MND*** 8
- ***Po pomoc do profesjonalisty, czyli o metodach rehabilitacyjnych stosowanych w terapii chorych na SLA*** 10
- ***Jak wybrać dobrego fizjoterapeutę?*** 14
- ***Metoda Vojty – wykorzystanie w rehabilitacji chorych na SLA***
  - artykuł autorstwa mgr Ewy Baranowskiej, dyplomowanej terapeutki met. Vojty 15

***F**elieton* 17

***T**wórczość* 18

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

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

nr konta:
61124044321111000047210358

Zespół redakcyjny:
Anna Schab
abanak@gmail.com
609 032 115

Paweł Bała
pawelbala@gmail.com

Opracowanie graficzne okładki:
Eurodruk-offset Sp. z o.o.

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

Nakład:
500 egz.

Serwis zdjęciowy:
Dreamstime
Fotolia

POMOC FINANSOWA DLA CHORYCH – PROGRAM „POMOCNA DŁOŃ" RUSZA PO RAZ DRUGI.

Już po raz drugi stowarzyszenie Dignitas Dolentium pomaga cierpiącym na SLA w ramach programu „Pomocna dłoń". Ponieważ wiemy, że najcięższym i najbardziej wymagającym etapem choroby, również pod względem finansowym, jest jej terminalna faza, kiedy przykutego do łóżka chorego nierzadko wspomaga respirator i PEG, postanowiliśmy wesprzeć jednorazową pomocą finansową wynoszącą 500 zł chorych spełniających poniższe kryteria:

- chory na SLA lub inną chorobę z grupy MND przebywa w domu;

- chory jest wentylowany mechanicznie lub żywiony enteralnie (np. PEG) lub jest chory obłożnie.

Rozumiejąc, że chorzy i ich bliscy mają dosyć zmagania się z biurokracją przez wypełnianie pism urzędowych, zaświadczeń, itp., ograniczyliśmy do minimum wymagania natury formalnej. Co zatem należy zrobić, aby otrzymać tą pomoc? Gdy cierpiący na SLA spełnia wyżej wymienione kryteria, dalsze czynności zmierzające do otrzymania pomocy są bardzo proste. Wystarczy bowiem, aby:

- jakikolwiek lekarz w zaświadczeniu potwierdził, że dana osoba choruje na SLA/MND, przebywa w domu i jest w stanie ciężkim (spełnia przynajmniej jedno z trzech z wyżej wymienionych kryteriów);

- chory ubiegający się o pomoc wypełnił formularz - wniosek (tylko jedna strona A4).

Wypełnione i podpisane zaświadczenie i wniosek należy wysłać na adres siedziby naszego stowarzyszenia:

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

Stowarzyszenie deklaruje przekazać pieniądze w terminie do 7 dni od otrzymania dokumentów osobom, które zakwalifikują się do programu. Ze względu na ograniczone środki, jakimi dysponujmy, program „Pomocna dłoń" będzie trwał do wyczerpania funduszy - informacja o jego zakończeniu pojawi się na stronie internetowej stowarzyszenia. Osoby, które już raz skorzystały z naszej pomocy mogą to zrobić ponownie.

Paweł Bała

Wzory wymaganego zaświadczenia lekarskiego, formularz wniosku oraz regulamin programu „Pomocna dłoń" znajdują się na naszej stronie internetowej **www.mnd.pl**

Zaświadczenie lekarskie musi być wydane na wskazanym wzorze.

POLSKI WYNALAZEK ZAPREZENTOWANY W SEJMIE

29 sierpnia 2011, podczas posiedzenia Sejmu, w czasie którego odbyło się drugie czytanie i jednogłośne przyjęcie Ustawy o rencie socjalnej, zaprezentowany został posłom i innym zainteresowanym „System Sensor" – system pomagający osobom niepełnosprawnym w komunikacji ze światem. Więcej o urządzeniu mogą Państwo przeczytać w poprzednim numerze „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND" (lato 2011), dostępnym na naszej stronie internetowej www.mnd.pl.

System ten znajduje zastosowanie u chorych na SLA, którzy nie mogą mówić, pisać ani korzystać z komputera w tradycyjny sposób. Z tego też powodu nasze stowarzyszenie podjęło współpracę z wynalazcą i konstruktorem „System Sensor" – panem Romanem Biadałą. Na bieżąco śledzimy rozwój, jak i upowszechnianie się tego bardzo pożytecznego wynalazku. Cieszymy się, że informacje o nim docierają do szerokiej opinii publicznej oraz do polityków.

Osoby, które chciałyby dowiedzieć się więcej na temat tego systemu zachęcam do odwiedzenia strony internetowej poświęconej urządzeniu: www.systemsensor.pl, a także do włączenia się do dyskusji na temat wynalazku na naszym forum internetowym: www.mnd.pl/forum w dziale rehabilitacja. W dyskusji na forum bierze udział, odpowiadając na pytania Internautów, konstruktor, pan Roman Biadała.

Paweł Bała

WSPÓŁPRACA STOWARZYSZENIA DIGNITAS DOLENTIUM Z WARSZAWSKIM UNIWERSYTETEM MEDYCZNYM.

Stowarzyszenie, jako organizacja tworzona głównie przez chorych i ich rodziny, potrzebuje fachowego wsparcia ze strony lekarzy, naukowców i innych specjalistów, tak, aby lepiej i bardziej kompetentnie działać na rzecz zmagających się z SLA. Stowarzyszenie podjęło próbę nawiązania współpracy z Kliniką Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w zeszłym roku, niestety, nagła śmierć profesora Huberta Kwiecińskiego – ówczesnego kierownika klinki, uniemożliwiła kontynuowanie wspólnych planów.

W okresie wakacyjnym ponownie udało nam się podjąć współpracę z tą placówką, co jest dla nas wielką radością. Nasze stowarzyszenie udzieliło klinice wsparcia w sprawie otrzymania grantu badawczego ze środków europejskich. Uczelnia stara się o fundusze na udział w szerokim, ogólnoeropejskim projekcie, mającym na celu poprawę metodologii badań naukowych związanych z SLA i innymi chorobami neurodegeneracyjnymi.

Mamy nadzieję, że uda nam się zrealizować jeszcze wiele innych wspólnych inicjatyw pomocnych chorym na SLA.

Paweł Bała

DOŁĄCZ DO ZESPOŁU REDAKCYJNEGO „KWARTALNIKA DLA CHORYCH NA SLA"!

Zapraszamy do współpracy lekarzy, pielęgniarki, rehabilitantów, pracowników opieki społecznej i innych profesjonalistów, którzy swoją wiedzą na temat SLA i doświadczeniem w pracy z chorymi na SLA, zechcieliby podzielić się z chorymi i ich opiekunami. Zapraszamy również chorych i rodziny chorych na SLA, którzy swoje doświadczenia, przemyślenia, refleksje przelewają na papier, które wcale nie muszą lądować w szufladzie biurka! Chętnie opublikujemy je na łamach naszego periodyku w działach Twórczość oraz Felieton.

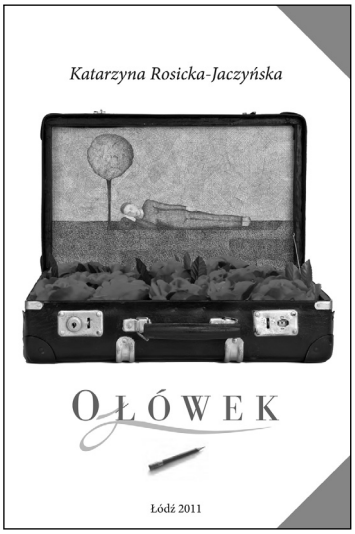
Serdecznie zapraszamy do współpracy!

„OŁÓWEK" KATARZYNY ROSICKIEJ - JACZYŃSKIEJ BESTSELLEREM!

Chora na SLA, Katarzyna Rosicka – Jaczyńska, pomimo ograniczeń związanych z niepełnosprawnością, przy pomocy specjalnego urządzenia do obsługi komputera, napisała książkę pt. „Ołówek". Powoli, literka za literką, zmagając się z ograniczeniami ruchowymi, powstała poruszająca i niezwykła historia jej życia oraz walki z dramatem SLA. Książka została wydana dzięki ogromnej sile i determinacji pani Katarzyny oraz wsparciu naszego stowarzyszenia.

Obecnie książka jest na top liście sprzedaży w księgarni Empik!

Autorka jest ponadto bohaterką reportażu, który został wyemitowany w programie „Magazyn Ekspresu Reporterów" 13.09.br w TVP 2. Osoby, które jeszcze nie widziały tego materiału, zachęcamy do odwiedzenia strony internetowej programu: www.tvp.pl/publicystyka/magazyny-reporterskie/magazyn-ekspresu-reporterow, gdzie można znaleźć i obejrzeć reportaż.



Serdecznie polecamy książkę „Ołówek" – pozycja ta dodaje chorym siłę i motywację do walki z chorobą i codziennymi trudnościami, a ich opiekunom oraz specjalistom zajmującym się chorymi na SLA daje niecodzienną okazję do spojrzenia na świat z perspektywy cierpiącego.

Fragment książki prezentujemy w dziale Twórczość – polecamy!

Paweł Bała

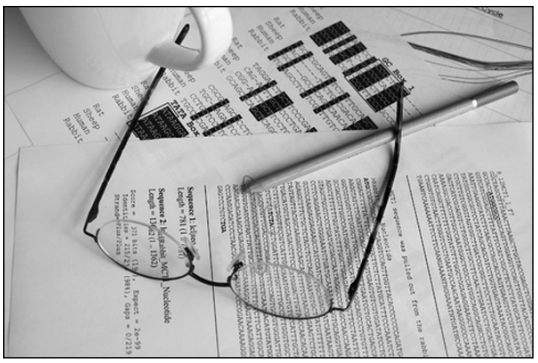
POMÓŻ NAM POMAGAĆ INNYM!

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

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

Jedynym obowiązkiem członka jest opłacenie rocznej składki wynoszącej 50zł. Jeśli jednak kwota to przekracza czyjeś możliwości finansowe, wystarczy, że nam o tym napisze - zostanie wówczas zwolniony z opłacenia składek. Dzięki Tobie, drogi czytelniku, nasza organizacja może się rozwijać tak, aby głos środowiska chorych na SLA oraz ich rodzin był mocny i słyszalny. Zatem wypełnij deklarację już teraz!

Grupie badaczy z 6 krajów europejskich udało się dokonać niezwykle ważnego odkrycia. Dzięki podjętym badaniom odryli, że za blisko 40% przypadków rodzinnego SLA odpowiedzialna jest mutacja specyficznego genu najdującego się na chromosomie 9.



Polowanie zakończone sukcesem! główna przyczyna SLA „złapana" na chromosomie 9!

Od lat naukowcy zajmujący się problematyką SLA podejrzewali, że mutacja na chromosomie 9 może być powiązana z wystąpieniem SLA. Długo nie udawało się klasycznie określić jak i gdzie dokładnie na tym chromosomie występuje problem. Badaczom z 6 różnych krajów europejskich, między innymi z Wielkiej Brytani, udało się w końcu odkryć, że **za blisko 40% przypadków rodzinnego SLA odpowiedzialna jest mutacja genu zwanego C9orf72**. Jest ona specyficzna, polega mianowicie na wielokrotnym powtórzeniu sześcioliterowej sekwencji nukleotydów w DNA nawet kilkaset razy. Badania na grupie kontrolnej zdrowych ludzi wykazały, że to powtórzenie występuje maksymalnie 20 razy. Dodatkowo ciekawym jest fakt, że ten błąd występuje w tzw. niekodującej części DNA, czyli takiej, która nie odpowiada za budowę białek, a dokładnie nie koduje odpowiednich sekwencji aminokwasów w białkach.

Jak zatem ta mutacja wpływa na wystąpienie choroby? Dokładny proces nie jest obecnie znany i będzie wymagał dalszych badań, jednak naukowcy przypuszczają, że błąd ten zaburza pewne mechanizmy przy produkcji białek w komórkach nerwowych, powodując ich śmierć.

Po raz pierwszy odkryto tą mutację badając dużą grupę chorych z Finlandii i Walii, ale kolejne badania potwierdziły jej występowanie w grupie chorych z rodzinnym SLA z Stanów Zjednoczonych, Niemiec i Włoch.

Wyniki tego badania przybliżają nas do odkrycia mechanizmu patologii, która przebiegając w tkance nerwowej powoduje obumieranie motoneuronów. Wiedza na ten temat pozwoli naukowcom ingerować w ten mechanizm doprowadzając do jego spowolnienia lub nawet zatrzymania. Ma to również znaczenie dla chorujących na sporadyczne SLA, ponieważ najprawdopodobniej występują pewne wspólne patologiczne podstawy zarówno rodzinnego jak i sporadycznego SLA. Wyniki tego badania to niewątpliwy sukces, wciąż jednak wiele pracy czeka naukowców, zajmujących się problematyką tej choroby.

Paweł Bała

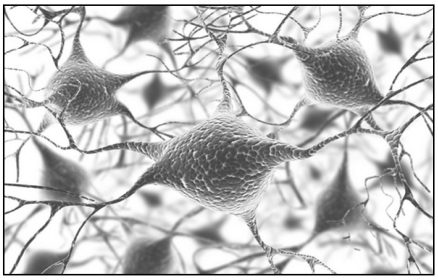
Cogane™ otrzymał status leku sierocego dla leczenia SLA

9 sierpnia 2011 Amerykańska Agencja do Spraw Leków przyznała Cogane, lekowi produkowanemu przez firmę Phytopharm, status leku sierocego dla leczenia SLA. Status ten w Stanach Zjednoczonych zapewnia dotacje państwowe dla firm farmaceutycznych, które pracują nad lekami stosowanymi w leczeniu chorób rzadkich - dotykających mniej niż 200 tysięcy osób w kraju. Cogane™ jest obecnie na drugim etapie badań klinicznych na skuteczność w leczeniu choroby Parkinsona. W badaniach przedklinicznych dla leczenia SLA firma koncentrowała się pierwotnie na pracy nad lekiem Myogane™,

jednakże skład Cogane™ okazał się bardzo obiecujący w testach przedklinicznych i badaniach bezpieczeństwa. Firma zdecydowała więc, by pracować nad formułą leku, tak by można było wykorzystać go także w leczeniu SLA. „Lek jest w bardzo wczesnej fazie badań. Doświadczenia zebrane z testów przeprowadzonych podczas badań nad jego wpływem na chorobę Parkinsona pomogą przyspieszyć testy kliniczne dla SLA" skomentował kierownik badań ALS Association, dr Lucie Bruijn.

Dominika Szymańska

Wyniki najnowszych badań opublikowane w sierpniowym wydaniu Nature Biology potwierdzają teorię toksycznego wpływu astrocytów (największych komórek glejowych, które są drugim obok komórek nerwowych składnikiem tkanki nerwowej) na neurony ruchowe. Wykonywano już wcześniej inne badania, które potwierdzały że astrocyty uzyskane od myszy chorych na SLA są toksyczne dla ich motoneuronów – wydzielają czynniki powodujące ich degenerację. W tym badaniu jednak, po raz pierwszy wykorzystano ludzkie komórki wyizolowane od pacjentów cierpiących na SLA do badań na myszach.



Astrocyty toksyczne dla motoneuronów

Badacze zauważyli, że obniżenie poziomu SOD1 w astrocytach uzyskanych od osób, które zmarły na obie – rodzinną i sporadyczną odmianę SLA obniżyło ich toksyczność dla mysich motoneuronów, co rodzi przekonanie że SOD1 może odgrywać ważną rolę w obu postaciach SLA. „Myszy przechwyciły dziedziczny model SLA, który stanowi zaledwie 2% wszystkich przypadków zachorowań na SLA. Nauka prosiła się o badania nad nowymi modelami choroby, które rzuciłyby nowe światło na wiedzę o sporadycznym SLA" mówił starszy autor, dr Brian Kaspar badacz z Nationwide Children's Research Institute w Columbus, Ohio. Dalsze eksperymenty potwierdziły, że SOD1 odgrywa kluczową rolę w toksyczności komórek. Badacze wykorzystali metodę zwaną interferencją RNA (RNAi) do wytłumienia genu SOD1. RNA pośredniczy w procesie wytwarzania białek przez geny, jednak w RNAi małe fragmenty RNA są używane do blokowania ekspresji białek. Kiedy naukowcy użyli wirusa, który dostarczył małe fragmenty RNA do astrocytów dotkniętych rodzinnym SLA nie były one już toksyczne dla motoneuronów. Ta metoda obniżyła również toksyczność 4 z 6 astrocytów z linii pochodzącej od chorych ze sproadycznym SLA. „Przeprowadzamy obecnie badania na mysich modelach w celu ustalenia, czy wymiana astrocytów byłaby możliwym zabiegiem terapeutycznym. Przewidujemy dalsze wsparcie tej koncepcji" powiedział dyrektor ASL Association doktor Lucie Bruijn. „Jeszcze dużo ciężkiej pracy przed nami" dodaje dr Kaspar.

Dominika Szymańska

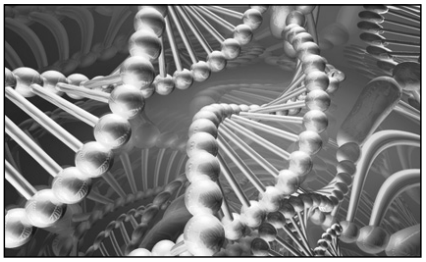
„Osoby ze stwardnieniem bocznym zanikowym (SLA), najbardziej rozpowszechnioną formą choroby neuronów ruchowych (MND) posiadają stosunkowo dłuższe palce serdeczne"- udowadniają wyniki badań opublikowane w Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry.

Serdeczny czy wskazujący – który dłuższy?

Badacze z King's College London i Oxford University Nuffield Department of Clinical Neurosciences dokładnie przeanalizowali cyfrowe zdjęcia 47 pacjentów cierpiących na MND i 63 zdrowych osób (grupa kontrolna). Aby mieć pewność, że badania będą rzetelne, palce wskazujące i serdeczne były mierzone czterokrotnie, za każdym razem przez innego badacza, który nie wiedział, które zdjęcia przedstawiają ręce chorych, a które ręce osób reprezentujących grupę kontrolną. Wyniki badań wykazały, że chorzy cierpiący na MND mają większą skłonność do posiadania dłuższego palca serdecznego w porównaniu z ich palcem wskazującym. Zarówno dla kobiet jak i dla mężczyzn, posiadanie dłuższego palca serdecznego powiązane jest z ekspozycją na relatywnie wyższy poziom testosteronu w życiu płodowym. To sugeruje, że chorzy na MND mogli być narażeni na wyższy poziom testosteronu w łonie matki, a badacze pod kierownictwem profesora Ammara Al-Chalabi'ego snują przypuszczenia, że większe prawdopodobieństwo rozwoju MND może stwarzać nie tyle płeć męska, co wysoki poziom testosteronu w życiu płodowym. Wyniki tego badania nie oznaczają, że osoby z dłuższym palcem serdecznym znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka zachorowania na MND. W znacznej większości przypadków MND jest spowodowana dużą liczbą czynników środowiskowych, stylem życia i specyficznymi predyspozycjami genetycznymi, które dodatkowo muszą wystąpić jednocześnie by spowodować chorobę. Ekspozycja na pojedynczy czynnik – wysoki poziom testosteronu prenatalnego nie może mieć wpływu na rozwój MND. Odkrycia profesora Al-Chalabi'ego popierają teorię, jakoby czynniki występujące w bardzo wczesnym etapie rozwoju (nawet przed narodzinami) mogły mieć wpływ na zdrowie motoneuronów w wieku dorosłym.

Dominika Szymańska

Mimo, że w wielu badaniach powiązano już kilka genów ze stwardnieniem bocznym zanikowym, nadal nie jest do końca wiadome w jaki sposób powodują one tą postępującą chorobę neurodegeneracyjną. W nowym badaniu Columbia University of Medical Center naukowcy wykazali, że dwa geny powiązane z SLA wydłużają żywotność motoneuronów. Wyniki badań opublikowano 1 września 2011 w internetowym wydaniu Journal of Clinical Investigation.



Dwa geny powodujące rodzinne SLA okazują się działać wspólnie

W eksperymencie badacze przebadali rolę dwóch niedawno odkrytych genów - FUS/TLS i TDP-43, związanych z rodzinnym SLA przebiegającym z otępieniem czołowo – skroniowym i bez niego. Oba geny są zaangażowane w przetwarzanie przekaźnikowych RNA, które przenoszą kody genetyczne do wytwarzania konkretnych białek. „Dwa geny tworzą białka o podobnej formie i funkcji, co zasugerowało nam, że mogą one działać razem i że zakłócenie ich pracy może negatywnie oddziaływać na przeżywalność neuronów" mówi dr Brian McCabe, główny autor badania, adiunkt patologii i cytofizjologii w Taub Institute for Research on Alzheimer's Disease and the Aging Brain *(Ośrodek badań nad chorobą Alzheimera i starzeniem się mózgu)*.

Dla potrzeb eksperymentu zespół dr McCabe'a wyhodował linię muszek (Drosophilia melanogaster) ze zmutowanym genem FUS/TSL. Owady ze zmutowanym TDP-43 stały się obiektem badań włoskiej grupy badawczej. W pierwszej części badania naukowcy odkryli, że wśród muszek ze zmutowanym FUS/TLS spadła przeżywalność niedojrzałych osobników, prędkość ruchów i długość życia w porównaniu z osobnikami z nie zmutowanym FUS/TLS. Linia chorych muszek została uzdrowiona przez podanie ludzkiego FUS/TLS do ich genomu. Nie udało się to po zastosowaniu zmutowanego ludzkiego FUS/TLS. „To dowodzi, że gen ma taką samą funkcję u owadów jak i u ludzi" mówi dr McCabe. Muszki ze zmutowanym TDP-43 wykazywały podobny deficyt w przeżywalności, lokomocji i długości życia. Ta linia owadów również została „naprawiona" poprzez podanie ludzkiego TDP-43. „Jakakolwiek terapia bazująca na tym odkryciu jest jeszcze daleko przed nami. Niemniej jednak, jest to ważny krok w kierunku skompletowania wiedzy o różnych czynnikach, które przyczyniają się do powstania SLA" mówi główny autor dr Brian McCabe. Badania zostały sfinansowane przez P2ALS i Motor Neuron Center.

Dominika Szymańska

Dignitas Dolentium

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium – Nie musisz być sam z chorobą!

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium jest jedyną w Polsce organizacją pomagającą chorym na SLA/MND i ich rodzinom. Nasza działalność jest wszechstronna – wydaliśmy „Poradnik dla chorych na SLA/MND" oraz liczne publikacje (materiały bezpłatne dla chorych, wysyłane bezpłatnie pod wskazany adres), prowadzimy porady telefoniczne *(609 032 115 pn-pt 18-19)* i mailowe *(mnd-sla@wp.pl)* oraz telefon zaufania *(22 403 26 30 - koszt jak za rozmowę krajową. Skype: dignitas.dolentium. Telefon czynny w poniedziałek od 18.00 do 20.00 i w środę od 21.00 do 23.00)* W ramach dostępnych środków finansowych – proponujemy chorym pomoc materialną. Prowadzimy serwis internetowy oraz prężnie działające forum, na którym można skontaktować się z innymi chorymi i podzielić z nimi swoimi troskami, pytaniami, wątpliwościami...

Dołącz do nas – nie musisz być sam z chorobą!

Ruch jest naturalną, fizjologiczną potrzebą, która towarzyszy każdemu człowiekowi przez całe jego życie. Procesy metaboliczne, związane z każdą aktywnością człowieka, wytwarzają energię niezbędna do przeżycia wszystkim komórkom organizmu. Wielu naukowców i badaczy podkreśla pozytywny wpływ aktywności ruchowej na codzienne funkcjonowanie człowieka, zwłaszcza w kontekście siedzącego trybu życia oraz tzw. chorób cywilizacyjnych. Tymczasem, aktywność ruchowa ma również niebagatelne znaczenie w przypadku osób cierpiących na choroby neurologiczne i postępujące, takie jak SLA...

Ruch to..... życie!

Stwardnienie boczne zanikowe, choroba postępująca, w przebiegu której dochodzi do stopniowego osłabienia siły mięśni i zaniku tkanki mięśniowej, podstępnie i systematycznie spowalnia chorego i ogranicza jego samodzielność i niezależność. Aktywność ruchowa, jak najdłuższe, samodzielne wykonywanie czynności dnia codziennego oraz systematyczna rehabilitacja mogą znaczącą poprawić możliwości funkcjonalne chorego. Tymczasem, na początkowym etapie choroby, niewielu chorych myśli o tak przyziemnych sprawach jak spacer, mało kto zastanawia się również nad potrzebą ćwiczeń i współpracy z fizjoterapeutą. Chory i jego rodzina koncentrują wszystkie swoje siły i energię na wizytach u lekarzy specjalistów, pobytach w klinikach i na oddziałach neurologicznych, poszukiwaniu magicznej (często niekonwencjonalnej) formy terapii czy „pigułki życia”... Takie postępowanie jest oczywiście naturalną konsekwencją przeżywania kolejnych etapów choroby. Tym bardziej istotne wydaje się zatem przypomnienie chorym i ich rodzinom, jak duże znaczenie ma aktywność ruchowa i rehabilitacja w życiu każdego chorego na SLA. Od pierwszych dni trwania choroby...

Dlaczego właśnie ruch?

Ruch jest naturalną, fizjologiczną potrzebą, która towarzyszy każdemu człowiekowi przez całe jego życie. Mięśnie, stanowiące ok. 40% masy ludzkiego ciała, podczas aktywności produkują niezbędną do życia energię cieplną, a powstające w nich bodźce przenoszone są przez układ nerwowy na narządy wewnętrzne, mając olbrzymie znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania całego organizmu. Aktywność ruchowa pozytywnie wpływa na funkcjonowanie układów oddechowego i krążeniowego. Poprawie ulegają liczne parametry krążeniowe oraz takie parametry oddechowe jak: pojemność życiowa płuc (co związane jest głównie ze zwiększeniem ruchomości klatki piersiowej i poprawą siły mięśni oddechowych (!)) oraz przepływ krwi przez szczytowe partie płuc, co oczywiście ułatwia wymianę gazową w płucach. O tym, jak istotne jest prawidłowe funkcjonowanie układu oddechowego u chorych na SLA, pisaliśmy w 1 numerze „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND” (jesień 2010). Przypomnę jedynie krótko, że to właśnie zaburzenia w funkcjonowaniu układu oddechowego stają się z czasem przyczyną pogarszającego się stanu ogólnego chorego i ostatecznie jedną z głównych przyczyn śmierci chorego. Dlatego tak ważne jest zwrócenie uwagi na funkcjonowanie tego układu już od pierwszych dni trwania choroby tak, aby dzięki odpowiednim ćwiczeniom i codziennej aktywności jak najdłużej utrzymać płuca w formie... Najbardziej spektakularny wydaje się wpływ aktywności ruchowej na funkcjonowanie układu mięśniowego. W przypadku chorych na SLA, nawet systematyczne wykonywanie ćwiczeń fizycznych, nie spowoduje przyrostu tkanki mięśniowej. Niestety mięśnie nadal

ulegać będą stopniowemu osłabieniu i zanikom, jednak codzienne ćwiczenia mogą ten proces spowolnić. Co więcej, ruch, w trakcie którego powstają impulsy elektryczne, umożliwia prawidłowe funkcjonowanie układu kostnego – stwarzając warunki do prawidłowej mineralizacji kości. Osoba leżąca narażona jest na powstawanie osteoporozy tzw. immobilizacyjnej (czyli spowodowanej unieruchomieniem), jej kości stają się bardziej kruche i podatne na złamania.

Liczne badania potwierdzają ostatnio hipotezę, że umiarkowany trening fizyczny, dostosowany do potrzeb ćwiczącego, może zwiększyć odporność na infekcje, poprawiając funkcjonowanie układu immunologicznego. Aktywność ruchowa ma również niebagatelne znaczenie dla funkcjonowania układu pokarmowego – osoby pozbawione ruchu, osoby leżące, szybko zaczynają cierpieć na zaparcia, które spowodowane są osłabieniem perystaltyki jelit, będącej konsekwencją nie tylko przyjętej pozycji ciała, ale przede wszystkim słabą pracą mięśni i ogólnym spowolnieniem metabolizmu.

Ruch daje radość! Pamiętajmy ponadto, że aktywność ruchowa pozytywnie wpływa na funkcjonowanie psychiczne każdego człowieka. W trakcie umiarkowanego wysiłku fizycznego dochodzi bowiem do uwalniania hormonów szczęścia – endorfin, rozładowania nadmiernych obciążeń psychoemocjonalnych oraz obniżenia poziomu lęku.

Jaka zatem aktywność ruchowa będzie najlepsza dla chorego na SLA?

W przebiegu SLA dochodzi stopniowo do osłabienia siły mięśni i zaników mięśniowych. Równocześnie narastają takie objawy jak bolesne kurcze mięśni, męczliwość mięśni, spastyczność oraz sztywność stawów. Wszystkie te dolegliwości, bardzo przykre dla chorego, mogą powodować kolejne ograniczenia w postaci zmniejszenia zakresu ruchomości stawów, przykurczy i utraty możliwości samodzielnego funkcjonowania w wykonywaniu czynności dnia codziennego. Z tych powodów aktywność ruchowa chorych na SLA powinna od jak najwcześniejszego etapu choroby nosić znamiona rehabilitacji ruchowej, a chory, pod okiem profesjonalisty, powinien codzienne wykonywać indywidualnie dostosowane do aktualnego etapu choroby zestawy ćwiczeń.

Rehabilitacja ruchowa w SLA powinna być łagodna, a jej podstawowym celem powinno być jak najdłuższe zapewnienie choremu niezależności funkcjonalnej oraz zapobieganie wtórnym skutkom narastającej niepełnosprawności, takim jak przykurcze, pogorszenie parametrów krążeniowych i oddechowych, zaburzenia trawienia, osteoporoza immobilizacyjna, itp.

W rehabilitacji chorych na SLA obowiązuje kilka zasad, które omówione zostały w „Poradniku dla pacjentów, ich opiekunów i wszystkich zainteresowanych – Co należy wiedzieć o chorobie neuronu ruchoweho (MND)?" autorstwa dr Barbary Tomik i mgr Bożeny Jóźwiak (publikacja ta dostępna jest na stronie internetowej stowarzyszenia: www.mnd.pl, w zakładce „Poradnik dla chorych na SLA/MND") Przede wszystkim należy pamiętać o tym, żeby **zajęcia ruchowe lub rehabilitacyjne nie były dla chorego na SLA zbyt forsowne** – przemęczenie chorego może przynieść skutek odwrotny do zamierzonego – może przyspieszyć zaniki mięśni i powodować bolesne kurcze mięśni. **Aktywność ruchowa powinna być prowadzona systematycznie, a jej intensywność powinna być dostosowana do indywidualnych możliwości każdego chorego i jego aktualnego stanu.** Z tego powodu, pomocne może okazać się zasięgnięcie porady specjalisty – rehabilitanta, który pomoże dobrać odpowiedni zestaw ćwiczeń. **Należy pamiętać, że ćwiczenia nigdy nie mogą być dla chorego bolesne i zbyt męczące** – w takim przypadku należy zmodyfikować zestaw ćwiczeń, ich intensywność i/lub częstotliwość. Być może konieczne będzie wydłużenie czasu odpoczynku, zmodyfikowanie jakiegoś ćwiczenia lub zastąpienie go jakimś innym, łatwiejszym dla chorego. Istotne jest ponadto **takie dobranie ćwiczeń, aby trening zapewniał pracę różnym grupom mięśniowym – najlepiej, jeśli w trakcie terapii ćwiczenia są odpowiednio przeplatane,** nie forsując nadmiernie jednej grupy mięśniowej. Zaleca się ćwiczyć codzien-

nie, około 20-30 minut dziennie. Jeśli jednak tak długi czas trwania ćwiczeń jest dla chorego męczący, można wykonywać ćwiczenia dwa razy w ciągu dnia po 10-15 minut. **Najważniejsza w rehabilitacji chorych na SLA jest elastyczność i indywidualne podejście do każdego chorego.** Przykładowe zestawy ćwiczeń znajdują się w „Poradniku dla chorych na SLA/MND" oraz w przytoczonej wyżej publikacji.

Ruch każdego dnia, czyli potrafię to zrobić sam!

Poza systematycznie prowadzoną rehabilitacją ruchową i ćwiczeniami fizycznymi, niezwykle pomocna, wręcz niezbędna w osiągnięciu podstawowego celu rehabilitacji chorego na SLA (jak najdłuższego utrzymania samodzielności i niezależności chorego) **jest własna, codzienna aktywność chorego.** I nie chodzi tu o skomplikowane czynności, ale podstawowe czynności dnia codziennego – toaletę, przygotowywanie posiłków, zadbanie o swoje najbliższe otocznie, itp. Czynności te to doskonałe okazje do wzmacniania mięśni, ćwiczenia koordynacji nerwowo – mięśniowej i precyzji ruchu. Chory wykonując prostą z pozoru czynność, jaką jest przygotowanie herbaty, angażuje do pracy układ nerwowy i całe grupy mięśniowe, przede wszystkim jednak odczuwa satysfakcję z samodzielnie wykonanej czynności. Bliscy chorego nie powinni więc, „dla jego dobra", wyręczać go w wykonywaniu codziennych aktywności, lecz zachęcać do jak największej samodzielności i aktywności każdego dnia oraz pomóc przystosować otoczenie chorego tak, aby możliwe było wykonywanie czynności precyzyjnych i wymagających dużo wysiłku (więcej na temat dostosowania otoczenia chorego oraz przedmiotów codziennej użyteczności można poczytać w „Poradniku dla chorych na SLA/MND" w rozdziale „Jak w codziennym życiu radzić sobie z problemami ruchowymi" autorstwa mgr Bożeny Jóźwiak. Polecamy!). Równocześnie opiekunowie nie powinni naciskać na chorego, aby wykonał czynność, która im wydaje się prosta i dostępna dla chorego, **bo tylko chory wie, ile jest w stanie zrobić danego dnia i na jaki wysiłek może sobie pozwolić.** Ważne jest więc właściwe rozplanowanie przez chorego każdego dnia, uwzględniające przerwy na odpoczynek i regenerację tak, aby w sposób optymalny wykorzystać siły i możliwości funkcjonalne na rzecz własnego zdrowia i dobrego samopoczucia.

Anna Schab
Mgr fizjoterapii

Jak wykazały liczne badania, systematyczna i umiarkowana aktywność ruchowa oraz rehabilitacja chorego na SLA poprawia możliwości funkcjonalne, zwiększając niezależność i samodzielność chorego. Warto więc jak najwcześniej zainteresować się tematem fizjoterapii i metod, które mogą być bezpiecznie i skutecznie stosowane u chorych na SLA oraz poświęcić czas na wybranie profesjonalisty, który poprowadzi terapię na każdym etapie choroby.

Po pomoc do profesjonalisty, czyli o metodach rehabilitacyjnych stosowanych w terapii chorych na SLA.

Co to takiego ta rehabilitacja?

Zgodnie z definicją WHO rehabilitacja to kompleksowe postępowanie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych fizycznie i psychicznie, które ma na celu przywrócenie pełnej lub możliwej do osiągnięcia sprawności fizycznej i psychicznej, zdolności do pracy i zarobkowania oraz zdolności do brania czynnego udziału w życiu społecznym. W przypadku chorych na SLA celem, jaki stawia przed sobą i pacjentem rehabilitant będzie: jak najdłuższe utrzy-

manie sprawności chorego, jego samodzielności i niezależności w wykonywaniu codziennych czynności, zapobieganie wtórnym skutkom choroby, takim jak przykurcze, choroby płuc, oraz przystosowanie otoczenia chorego i przygotowanie go do kolejnych etapów choroby. Obecnie w Polsce ma miejsce pewne zamieszanie terminologiczne, w związku z czym słowo rehabilitacja używane jest zamiennie z terminem fizjoterapia, a rehabilitant stał się synonimem fizjoterapeuty.

Rehabilitant ma do swojej dyspozycji szereg środków i metod, które pomagają mu w osiągnięciu założonego celu. Można je przyporządkować do kilku głównych działów rehabilitacji, którymi są:

- **kinezyterapia**, czyli leczenie z wykorzystaniem ruchu. W dziale tym znajdują się zarówno takie środki jak gimnastyka i aktywność ruchowa rekreacyjna, specjalistyczne ćwiczenia wykonywane przez pacjenta (ćwiczenia czynne) lub przez fizjoterapeutę lub specjalistyczny sprzęt na ciele pacjenta (ćwiczenia czynno – bierne, ćwiczenia wspomagane, ćwiczenia bierne), jak i ćwiczenia oddechowe i inne. Nowoczesna kinezyterapia obejmuje szereg specjalistycznych metod kinezyterapeutycznych, takich jak PNF czy metoda Vojty, do których powrócę jeszcze w dalszej części artykułu.

- **fizykoterapia**, czyli terapia wykorzystująca różnego rodzaju bodźce fizykalne, pochodzenia naturalnego. W przypadku chorych na SLA najczęściej wykorzystywane są takie środki jak woda (głównie w postaci kąpieli), ciepło, zimno, prądy, światło.

- **masaż**, w przypadku chorych na SLA o charakterze wybitnie rozluźniającym.

- **terapia manualna** – dynamicznie rozwijająca się obecnie gałąź fizjoterapii, której bardzo różnorodne techniki mają na celu leczenie zaburzeń czynnościowych (czyli odwracalnych) w obrębie narządu ruchu. Terapia manualna może być bezpiecznie stosowana wyłącznie przez wykształconych fizjoterapeutów (mgr fizjoterapii), którzy ukończyli specjalistyczne szkolenia doskonalące – nie dajmy się zwieść kręgarzom i innym osobom, które w swojej pracy wiedzę anatomiczną i fizjologiczną zastępują intuicją, bowiem konsekwencje ich postępowania mogą być bardzo niebezpieczne dla naszego zdrowia! (więcej na temat rozsądnego wyboru fizjoterapeuty pod artykułem zamiast poniżej). W praktyce, bardzo często elementy terapii manualnej bywają łączone z kinezyterapią i masażem.

Świadomy ruch, czyli o nowoczesnych metodach kinezyterapeutycznych.

W terapii chorych na SLA mamy do dyspozycji dwie nowoczesne, uznane w świecie medycznym, metody, stosowane powszechnie w wielu chorobach o podłożu neurologicznym. Ich filozofia oparta jest o najnowszą wiedzę z zakresu fizjologii, biomechaniki, ergonomii, anatomii i patofizjologii. Terapeuci tych metod wykorzystują specyficzne techniki ćwiczeń i pracy z pacjentem oraz metody diagnostyki. Metody, o których mowa to:

- metoda PNF
- metoda Vojty

PNF – najważniejsza jest funkcja!

Skrót PNF oznacza proprioceptywne (czyli dotyczące specyficznych receptorów w ciele człowieka) nerwowo-mięśniowe torowanie (czyli ułatwianie) ruchu, a początki tej metody sięgają lat 40 XX wieku. Zgodnie z filozofią PNF, terapia powinna być przede wszystkim bezbolesna i funkcjonalna, czyli powinna być odpowiedzią na problemy ruchowe dnia codziennego zgłaszane przez chorego. Chory jest więc współuczestnikiem terapii – wspólnie z terapeutą zakłada cele terapii i świadomie, aktywnie uczestniczy w ich realizacji. Ćwiczenia w koncepcji PNF wzorowane są na naturalnych ruchach zdrowego człowieka - ruchy w trakcie ćwiczeń charakteryzuje przebieg trójpłaszczyznowy, często wzdłuż linii skośnych (tzw. diagonalnych), podobnie jak to ma miejsce w wielu czynnościach dnia codziennego. Postępowanie takie angażuje do pracy jak największą liczbę mięśni należących do jednego łańcucha mięśniowego oraz zapobiega powstawaniu

niebezpiecznych kompensacji wtórnych. W trakcie ćwiczeń wykorzystywane są ponadto silne odcinki ciała pacjenta (w teorii metody mówi się o tzw. pozytywnym rozpoczęciu, czyli rozpoczynaniu każdej sesji terapeutycznej z dala od miejsca dysfunkcji), co buduje w chorym, pomimo świadomości choroby, wiarę we własne siły i możliwości, motywując do uruchomienia rezerw tkwiących w jego organizmie. PNF uważane jest więc za metodę przyjazną dla pacjenta, a szczególnie cenione elementy tej metody to współuczestnictwo chorego w terapii, wysoki poziom edukacji, reedukacja i edukacja funkcji niezbędnych do codziennego, samodzielnego funkcjonowania oraz możliwość kontynuowania ćwiczeń w ramach terapii domowej.

Terapeutą PNF może zostać osoba z dyplomem fizjoterapii (technik, licencjat lub magister) lub lekarza, która ukończy kurs podstawowy PNF i otrzyma dyplom międzynarodowej organizacji IPNFA. W dalszej kolejności zaleca się ukończenie kursu rozwijającego, którego ukończenie wiąże się z teoretycznym i praktycznym egzaminem.

Metoda Vojty – zaaaktywizuje cię!

Metoda Vojty, opracowana przez profesora Vaclava Vojtę w latach 40-tych XX w., ma na celu aktywizację tzw. odruchowej lokomocji człowieka. W terapii Vojty nie ćwiczy się mięśni ani poszczególnych zaburzonych funkcji, ale sięga się do zakodowanej genetycznie matrycy, która daje choremu podstawę do lepszej kontroli pracy mięśniowej. W tym celu, terapeuta odpowiednio stymuluje specyficzne punkty na ciele chorego, wywołując tzw. globalne wzorce ruchowe. Metoda Vojty jest dostępna i tania dla pacjenta, ponieważ większość ćwiczeń może wykonywać opiekun chorego. Odpowiednie dla danego pacjenta ćwiczenia dobierane są podczas wizyt terapeuty, które z reguły odbywają się raz w tygodniu.

Więcej na temat zastosowania metody Vojty u chorych na SLA w artykule autorstwa mgr Ewy Baranowskiej - dyplomowanej terapeutki metody Vojty (str 15).

W rehabilitacji chorych na SLA wykorzystywane są ponadto różnego rodzaju ćwiczenia czynne, czyli wykonywane siłą własnych mięśni pacjenta (przykładowe zestawy takich ćwiczeń można znaleźć w „Poradniku dla chorych na SLA/MND"), natomiast na późniejszym etapie choroby konieczne jest włączenie ćwiczeń biernych. Ćwiczenia te polegają na tym, że poszczególne części ciała pacjenta poruszane są przez terapeutę. Ruchy te wykonywane są w określonym zakresie, kierunku i tempie. Ćwiczenia bierne muszą być wykonywane systematycznie i dokładnie, mają bowiem ogromne znaczenie w zmniejszaniu spastyki oraz profilaktyce przykurczy i zaburzeń krążeniowo – oddechowych związanych z unieruchomieniem chorego.

Niezwykle istotne w kinezyterapii chorego na SLA są ponadto **ćwiczenia oddechowe – powinny być wykonywane regularnie, gdyż dobra kondycja mięśni oddechowych i płuc znacząco zmniejsza ryzyko zalegań w oskrzelach i zapalenia płuc, które jak wiemy, może być bardzo niebezpieczne dla chorego na SLA.** Ćwiczenia oddechowe mogą być dobrane przez rehabilitanta, logopedę lub pielęgniarkę, powinny jednak być wykonywane przez chorego nie tylko w trakcie terapii, ale systematycznie – każdego dnia.

Fizykoterapia – ukojenie dla chorego...

Metody fizykoterapeutyczne, które znajdują zastosowanie w rehabilitacji chorego na SLA nie leczą objawów choroby, przynoszą jednak często pacjentowi niezwykłą ulgę w dolegliwościach bólowych związanych z postępem choroby – kurczach mięśni, narastającej spastyce, bólach stawów i kręgosłupa, itp. W terapii chorych na SLA zastosowanie znajdują takie metody jak:

- **hydroterapia**, czyli wodolecznictwo. Jest to metoda dostępna, która w formie kąpieli może być stosowana w domu chorego (o ile dysponujemy wanną). Ciepła kąpiel działa rozluźniająco na napięte mięśnie, należy jednak unikać wody gorącej – wysoka temperatura jest czynnikiem silnie drażniącym, który może spowodować obronne napięcie

mięśni, a tym samym nasilenie spastyki. Z tego samego powodu odradza się również chorym na SLA korzystanie z hydroterapii w formie natrysków czy biczy wodnych. Ostrożnie należy ponadto podchodzić do hydromasaży (typu jacuzzi), gdyż mnogość czynników fizykalnych oddziałujących równocześnie na ciało chorego (właściwości wody, temperatura, czynniki mechaniczne) może przynieść odwrotny do zamierzonego (rozluźniającego) skutek... W sanatoriach i zakładach przyrodoleczniczych można, pod okiem rehabilitantów, korzystać z kąpieli z delikatnym masażem (np. kąpiele perełkowe) oraz kąpieli z dodatkiem substancji aktywnych (np. kąpiele borowinowe, solne, ziołowe). Każdorazowo należy jednak skonsultować się z lekarzem i w trakcie zabiegu bacznie obserwować reakcje swojego organizmu, gdyż każdy dodatkowy czynnik fizykalny, w zamierzeniu podnoszący jeszcze efekt zabiegu, może choremu na SLA przynieść negatywne skutki.

Szczególnie zalecane chorym na SLA są ćwiczenia wykonywane w wodzie. Dzięki właściwościom wody niemożliwe staje się możliwe – mięśnie ulegają rozluźnieniu, zwiększają się zakresy ruchomości w stawach i chory może wykonywać wiele ważnych dla niego ćwiczeń. Ćwiczenia mogą być wykonywane z rehabilitantem, nawet jednak samodzielne „wypady" na basen mogą choremu przynieść dużo korzyści – pływanie lub po prostu poruszanie się w wodzie ma zbawienny wpływ dla obolałych mięśni, stawów i kręgosłupa. Pamiętajmy jednak, aby, jak w przypadku każdych ćwiczeń, nie dopuścić do przemęczenia mięśni! Warto ponadto wybrać basen z wodą o możliwie najwyższej temperaturze, która dodatkowo wspomoże rozluźnienie i dobre odżywienie mięśni.

- **ciepło – i zimnolecznictwo.** Oddziaływanie na mięśnie chorego zarówno ciepłem, jak i zimnem, może przynieść bardzo pozytywny skutek, powodując lepsze ich ukrwienie, a tym samym odżywienie i rozluźnienie. Czy to będzie zimno czy ciepło – to już sprawa bardzo indywidualna – każda osoba sama wie, który z tych czynników lepiej na nią oddziałuje. Zabiegi te, w warunkach domowych wykonywane najczęściej w formie okładów lub kąpieli, powinny być skonsultowane z lekarzem i rehabilitantem.

Zabiegi ciepło- i zimnolecznicze, ze względu na wyłącznie tymczasowy efekt rozluźniający, stosowane bywają często przez rehabilitantów jako etap przygotowawczy do ćwiczeń ruchowych, znacząco polepszając efekty ćwiczeń.

- **elektroterapia , czyli zamiast** – wykorzystanie prądu elektrycznego w celach przeciwbólowych lub pobudzających. Tego typu zabiegi wykonywane są wyłącznie w placówkach rehabilitacyjnych przez wykwalifikowanych rehabilitantów. W warunkach domowych mogą być stosowane jedynie prądy TENS – przezskórna stymulacja nerwów wykorzystująca prądy niskiej częstotliwości. Korzystanie z tego typu aparatu powinno być jednak zawsze skonsultowane z lekarzem i fizjoterapeutą.

Istnieje jeszcze wiele innych metod z zakresu fizykoterapii, które mogą przynieść ukojenie choremu na SLA, stosowane są jednak wyłącznie w placówkach rehabilitacyjnych (poradniach rehabilitacyjnych, sanatoriach, zakładach przyrodoleczniczych, itp). Bardzo ważny jest więc dobry kontakt z lekarzem prowadzącym i fizjoterapeutą, którzy w odpowiednim momencie zlecą choremu odpowiednio dobrany do jego problemu i dolegliwości rodzaj terapii.

Masaż - sama przyjemność...

Któż nie lubi być masowany... Masaż to sama przyjemność, a dodatkowo może przynieść choremu wiele korzyści – rozluźnić napięte i bolesne mięśnie, poprawić ukrwienie i odżywienie tkanek, pomóc się zrelaksować i zregenerować siły. Masaż jest więc środkiem, który, wykorzystywany umiejętnie, lecz ostrożnie i bardzo łagodnie, może przynieść choremu na SLA dużo korzyści. Decydując się na masaż u chorego na SLA należy przestrzegać kilku bardzo ważnych zasad:

- masaż powinien być wykonywany wyłącznie

przez wykwalifikowanego masażystę lub rehabilitanta, który ma odpowiednią wiedzę kliniczną i anatomiczną;

- masaż powinien mieć charakter rozluźniający, przeciwskazane są więc pewne wysokobodźcujące techniki masażu, takie jak np. oklepywanie, które mogą zwiększyć napięcie mięśni;

- masaż powinien być łagodny, delikatny, nie powodować bólu i zmęczenia;

- masaż nie powinien być wykonywany w przypadku dużego napięcia mięśni, ponieważ u chorych na SLA napięte, sztywne mięśnie mogą zareagować na masaż jak na bodziec dodatkowo pobudzający i ulec jeszcze większemu napięciu.

Rehabilitacja chorych na SLA obejmuje liczne środki i metody, których mnogość, ze względu na techniczne ograniczenia, nie mogła zostać wyczerpana w tym artykule. Od chorego na SLA i jego opiekunów zależeć będzie na ile w terapii chorego wykorzystają możliwości współczesnej rehabilitacji. Niestety świadczenia i jakość usług w ramach państwowej, refundowanej przez NFZ, rehabilitacji, nie jest na najwyższym poziomie, warto więc w miarę możliwości wspierać się dodatkowo pomocą prywatnych rehabilitantów. Warto jednak poświęcić trochę czasu na znalezienie dobrego terapeuty tak, aby rzeczywiście skorzystać z jego wiedzy i doświadczenia (kilka porad dotyczących wyboru rehabilitanta w ramce poniżej). Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje świadczenia medyczne w rodzaju rehabilitacja lecznicza w warunkach: ambulatoryjnych, domowych, ośrodka / oddziału dziennego, stacjonarnych. Więcej na temat tych świadczeń można przeczytać na stronie http://www.nfz-warszawa.pl/index/pacjent/reh.

W razie pytań i wątpliwości warto również zadzwonić na informację swojego, wojewódzkiego oddziału NFZ, gdzie można uzyskać „u źródła", najbardziej kompetentną informację na temat usług i świadczeń, jakie przysługują choremu oraz kontakty do placówek, które zobowiązane są pomóc choremu. Linki do stron poszczególnych oddziałów NFZ podane są na stronie www.nfz.gov.pl (z lewej strony, u dołu).

Anna Schab
Mgr fizjoterapii

Jak wybrać dobrego fizjoterapeutę?

Niska jakość usług rehabilitacyjnych dostępnych w ramach rehabilitacji refundowanej, zmusza wielu chorych do poszukiwania prywatnego rehabilitanta. Jak jednak wybrać tego właściwego, który otoczy chorego profesjonalną i rzetelną pomocą?

- przyjrzyjmy się kompetencjom danego rehabilitanta – mamy prawo poznać kwalifikacje fizjoterapeuty, takie jak jego wykształcenie, odbyte kursy doskonalące, szkolenia podyplomowe, udziały w konferencjach i sympozjach;

- zwróćmy uwagę na aktywność zawodową rehabilitanta – ilość kursów i szkoleń podyplomowych, w których uczestniczył to jedno, ale ich jakość i częstotliwość korzystania z nich – to kwestia równie ważna. Terapeuta, który korzysta z dostępnych na rynku możliwości rozwoju, jest osobą o otwartym umyśle, która stawia na doskonalenie swojej wiedzy i umiejętności praktycznych, a tym samym dba o dobro swoich pacjentów.

- zwróćmy uwagę na doświadczenie zawodowe – czy dany rehabilitant miał już do czynienia z osoba cierpiącą na SLA?

- popytajmy o opinię innych pacjentów.

Listy certyfikowanych terapeutów można znaleźć na stronach internetowych www.rehaplus.pl w zakładce „Terapeuci" oraz na www.fizjoterpia.com w zakładce „Kto, gdzie".

Powodzenia!

Metoda Vojty, opracowana przez profesora Vaclava Vojtę w latach 40-tych XX w., ma na celu aktywizację tzw. odruchowej lokomocji człowieka. Podstawy metody odwołują się do fizjologicznego rozwoju dziecka, gdzie w trakcie pierwszych trzech miesięcy życia zachodzą diametralne zmiany w wyprostcie i zakresie rotacji kręgosłupa. Proces ten decyduje o prawidłowym ustawieniu wszystkich stawów, możliwości prawidłowej pracy mięśni oraz możliwości przemieszczania się do przodu i pionizowania ciała. Jednak w przypadku uszkodzenia układu nerwowego zarówno u dziecka jak i osoby dorosłej jakość ruchu nigdy nie przekracza wzorców idealnych dla 3 miesiąca życia.

Metoda Vojty – wykorzystanie w rehabilitacji chorych na SLA

Rozwój ruchowy jest zakodowany genetycznie, tzn. zdrowe dziecko z normalnie funkcjonującym układem nerwowym nie potrzebuje ćwiczeń, aby wiedzieć, kiedy ma się obracać, czworakować czy wstawać. Przebiega to u niego automatycznie. Oznacza to, że nasz „genetyczny wzorzec ruchowy" występuje w układzie nerwowym przez cały czas, a jeśli tak, to jego poszczególne mechanizmy powinny być możliwe do wywołania przez cały czas, niezależnie od wieku.

Kontakt z wieloma dziećmi z uszkodzeniami centralnego układu nerwowego przekonał profesora Vojtę o tym, że ich problemem nie jest słaba siła mięśni, ale złe „sterowanie" centralne, które nie daje dziecku optymalnego wyprostu kręgosłupa, czyli takiej postawy, która w najbardziej ekonomiczny sposób pozwalałaby pokonywać siłę grawitacji i przemieszczać się w przód. Z podobnym problemem można spotkać się u osób z uszkodzeniem układu nerwowego w każdym wieku. Dlatego w terapii Vojty nie ćwiczy się mięśni ani poszczególnych zaburzonych funkcji, ale sięga się właśnie do zakodowanej genetycznie matrycy, która **daje choremu podstawę do lepszej kontroli pracy mięśniowej.**

Terapia Vojty działa na czterech powiązanych funkcjonalnie płaszczyznach:

- mózg
- rdzeń kręgowy
- nerwy obwodowe
- mięśnie

W miejscach, w których nie doszło do całkowitego uszkodzenia osłonek mielinowych komórek nerwowych, terapia metodą Vojty będzie wpływać na regenerację nerwu, wykorzystując transport „genetycznego programu ruchowego" z mózgu, przez rdzeń kręgowy i nerwy obwodowe do narządu wykonawczego, czyli do mięśni.

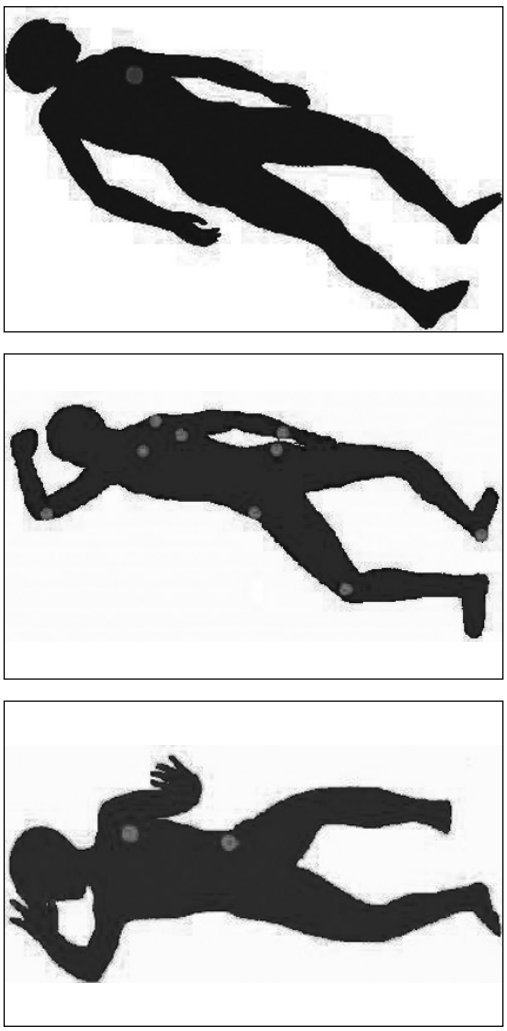
Metoda Vojty w praktyce

W trakcie stymulacji metodą Vojty wywołuje się **globalne kompleksy ruchowe** - odruchowy obrót i odruchowe pełzanie. W praktyce polega to na ułożeniu ciała pacjenta w określonej pozycji aktywizującej (na brzuchu, na plecach i na boku) i drażnienie określonych miejsc (tzw. stref wyzwalania), aby w kontrolowany sposób uzyskać napięcie odpowiednich mięśni szkieletowych. Wyzwalanie kompleksów ruchowych wpływa na funkcję całego organizmu, zarówno w zakresie czynności układu ruchowego, wegetatywnego, jak i czuciowego. Terapia, obok kształtowania ruchu, wpływa pozytywnie na pogłębienie i rytm oddechu, zmianę częstości tętna i ciśnienia, krążenie obwodowe i czucie ciała w przestrzeni. Wykorzystanie do aktywacji proprioreceptorów w okolicy uszkodzonej części ciała pozwala na „wpisanie" tej części ciała w budowany schemat ciała obecny w mózgu chorego. Cel terapii każdorazowo uzależniony jest od miejsca uszkodzenia i zaburzonej przez to funkcji i pomimo tego, że ćwiczenia wyglądają podobnie, mamy możliwość aktywowania ruchu w bardzo różny sposób.

W przypadku pacjenta ze stwardnieniem bocznym zanikowym duży wpływ na terapię

będzie miała postać choroby. Przykładowo, w postaci opuszkowej będziemy koncentrować się na jak najdłuższym utrzymaniu funkcji połykania. Skupimy się więc na aktywowaniu napięcia mięśni w obrębie szyi i głowy, wykorzystując znane i dostępne strefy stymulacji. Pozycja ciała w trakcie terapii będzie jednak podobna do przyjmowanej przez pacjenta z postacią klasyczną, gdzie skoncentrujemy się na utrzymaniu wyprostu i rotacji odcinka szyjnego kręgosłupa i aktywowaniu mięśni kończyny górnej, wykorzystując nieco inne strefy wyzwalania.

W większości przypadków SLA dochodzi, wskutek niedowładu mięśnia przepony i mięśni oddechowych, do stopniowo narastającej niewydolności oddechowej. W przebiegu niedotlenienia występują często infekcje w drogach oddechowych i zaburzenia hemodynamiki. Istnieje wówczas konieczność zastosowania oddechu kontrolowanego.



Schematy przedstawiające pozycje ułożeniowe i strefy wyzwalania.

Terapeuta prowadzący pacjenta z SLA powinien myśleć o funkcji przepony i innych mięśni oddechowych od pierwszej jego wizyty. Terapia Vojty daje możliwość pobudzania pracy przepony poprzez aktywowanie kompleksu mięśniowego w obrębie brzucha (koncentryczna praca mięśni brzucha), co powoduje opór na przeponę, mobilizując ją do pracy. Wpływ na pracę mięśni oddechowych można również osiągnąć poprzez wyprost kręgosłupa piersiowego w odruchowym pełzaniu i odruchowym obrocie.

Oczywistą sprawą jest, że skuteczność metody Vojty uwarunkowana i ograniczona będzie trwałym oraz nieodwracalnym uszkodzeniem struktur nerwowych. W początkowym okresie SLA istnieje prawdopodobnie możliwość tworzenia nowych zakończeń synaptycznych z innymi, niezanikłymi komórkami rogów przednich rdzenia kręgowego, dlatego niezmiernie istotne jest wczesne rozpoznanie i jak najwcześniejsze rozpoczęcie terapii. Metoda Vojty jest dostępna i tania dla pacjenta, ponieważ większość ćwiczeń może wykonywać opiekun chorego. Okresowo (przeważnie raz w tygodniu) ustalane cele oraz dobierane są ćwiczenia z terapeutą. U osób starszych możliwości terapii ograniczone są również zmianami strukturalnymi samego układu ruchu.

Terapia metodą Vojty, podobnie jak inne znane dziś metody neurkinezjologiczne, nie jest w stanie odbudować trwale uszkodzonych struktur nerwowych, ale może skutecznie obudzić „śpiące" obszary układu nerwowego, a prowadzona systematycznie może znacznie poprawić jakość życia pacjenta.

Lista dyplomowanych terapeutów metody Vojty znajduje się na stronie internetowej: www.vojta.com.pl

Mgr Ewa Baranowska
dyplomowany terapeuta metody Vojty

Literatura:
Banaszek G. „Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metodą Vojty"
Vojta V., Peters A. „Metoda Vojty"
Atlas Neuroanatomii Nettera
Hausmanowa- Petrusewicz I.
„ Choroby nerwowo- mięśniowe"

RODZINA Z OBECNOŚCIĄ SLA

Stwardnienie zanikowe boczne – jakże często powtarzane w myślach i słownie rozpoznanie choroby jest pierwszą rzeczą, z którą należy się oswoić. Z którą należy nauczyć się żyć. Kiedy choroba dotyka kogoś z naszych bliskich w nas samych budzą się myśli, uczucia i emocje, o których nawet nikomu nie mówimy. Układamy tylko odpowiednią hierarchię ważności życiowych: kto ważny jest w życiu, co ważne jest w życiu, jak żyć… A zaraz potem wszystkie te ważne rzeczy i hierarchie przewracają się. Cały świat przewraca się do góry nogami. Niestety niczego nie można odwołać. Nie można wrócić do stanu przed rozpoznaniem choroby. I tak te trzy słowa zmieniają wszystko, weryfikują wszystkie (słownie: **wszystkie)** poglądy w naszym życiu.

Chory na SLA ma świadomość. Ma czas na myślenie o chorobie i na obserwację otaczającego go świata. Widzi i słyszy wszystko. Zauważa zmiany, które przynosi mu choroba, szybciej niż ktokolwiek z nas. Posiada emocje i uczucia. Wiele oczekuje od bliskich, bo wcześniej poświęcił dla nich swoje życie.

W długim okresie trwania choroby przyzwyczajamy się do widoku chorej osoby i jej otoczenia. Podnoszonego łóżka, wózka, respiratora i medycznej obsługi, a jednak czasem czekamy, aż chory, tak jak my, przyjdzie po coś do kuchni i zapyta o zwykłe codzienne rzeczy. Oglądając widok za oknem chciałoby się zobaczyć bliską nam osobę w zdrowiu, na przykład, przy pracy w ogrodzie.

Zwyczajna codzienność jest trudna dzisiaj dla wszystkich, ale niezwyczajna codzienność jest jeszcze trudniejsza. Tak jak wojna mobilizuje wszystkie nasze siły. Nawet tych, których nie mamy. Niezwyczajna codzienność to taka, w której chcemy pomóc osobie bliskiej. Z miłości przenosić góry. I właśnie do tego momentu mija bardzo długi okres czasu, nawet lata. Zanim opanujemy codzienny strach, który budzi się, gdy tylko pojawia się to, czego nie znamy.

To my jesteśmy tą ścianą, do której zwraca się, bliski nam, chory człowiek, to my przyjmujemy jego pretensje, żale, złości. To my wspieramy go dobrym słowem. To nam zadaje on trudne pytania, na które nie znamy odpowiedzi. To w nas chory czasem uderza, jak w mur bezsilności na to, co go spotkało. Potem powołujemy się na Boga, bo może chociaż on rozumie to, co wokół nas się zaczyna dziać. Często jednak Bóg nie ma z tym nic wspólnego, to przecież nie on zsyła na nas chorobę. Wymieniamy między sobą informacje, jak się czuje chory, ale wiele z nich jest tak trudnych do zrozumienia, że powtarzamy je wielokrotnie. A i tak pozostają bez zrozumienia.

Czasem po dwóch latach, ktoś zobaczy program o SLA i zaczyna nagle rozumieć, że choroba nie oznacza końca czegokolwiek. A tym bardziej końca naszego życia. Często to początek, nowej, trudnej drogi. Wspólnej całej rodzinie. Obojętnie jak daleko znajdujemy się od chorego.

Wszyscy mamy również świadomość, że życie nie jest bajką. Wiele naszych problemów pozostaje w naszych szeroko rozwartych oczach, kiedy związaną z nami, więzami krwi, osobę widzimy w chorobie. Niewielu potrafiłoby wyrazić swoje uczucia w tak trudnych chwilach. Szukamy wtedy wsparcia wokół nas. I zrozumienia dla nas. Nikomu nie wolno poddawać ocenie opiekunów chorego, bo nikt nie ma świadomości, jak zachowałby się w podobnej sytuacji. SLA nie trwa kilka dni. Nikt nie wie, nawet lekarze jak długo z tą chorobą się żyje. Prawda o tej chorobie jest rzeczą trudna do zaakceptowania.

Kim jest chory w nowym dla nas pojęciu: Jest człowiekiem posługującym się swoim intelektem, człowiekiem potrzebującym godności i ulgi w cierpieniu. Jest osobą, która w rodzinie może i powinna odegrać znaczącą rolę autorytetu wieku oraz doświadczeń. Dbania o rodzinne tradycje, a także skupiania wokół swojej osoby całej rodziny. Na takie właśnie działania otrzymujemy wszyscy czas od SLA. Sami biegniemy w swoich problemach do przodu, lecz podświadomie pamiętamy o chorej osobie i tylko u niej zatrzymujemy swój życiowy pęd. Uświadamiając sobie, że to wszystko stało się tak szybko, a tyle jeszcze rzeczy zostało do zrobienia. Tyle jeszcze do przeżycia. Tyle jeszcze do naprawienia.

Przed rodziną z obecnością chorego na SLA jest budowanie nowych relacji. Niezbędnych, aby rodzina mogła istnieć. A kiedy coś się nie powiedzie, kolejne próby. Każdego dnia od nowa: uczenie się życia z chorobą.

Brygida Borecka

Autorka jest córką chorego na SLA.

Siedziałam na kibelku i modliłam się do Boga, żeby mi już nie dawał więcej bólu. Przepraszałam za miejsce mało stosowne do modlitwy, ale mój lęk był tak silny, że od rana mamrotałam prośby o odrobinę spokoju i o chociaż jeden dzień bez bólu.

FRAGMENT KSIĄŻKI PT. „OŁÓWEK" AUTORSTWA KATARZYNY ROSICKIEJ – JACZYŃSKIEJ

Sezon ataków, nie wiadomo jakiego organu w moim brzuchu, przyszedł zupełnie niespodziewanie. Pierwszy atak wziął mnie z zaskoczenia, wypełzł po kręgosłupie, otoczył żebra, ucisnął tak mocno przeponę, że nie mogłam oddychać. Kiedy następnego dnia znowu przyszedł, jeszcze nie chciałam uwierzyć. Trzeciego dnia pogotowie jeździło do mnie trzy razy. Ostatnia ekipa o drugiej w nocy chciała mnie ze sobą zabrać do szpitala, ale, kiedy lekarz powiedział, że stan brzucha nie wskazuje na zagrożenie życia, zaparłam się i odmówiłam zabrania z domu.

Umówiliśmy się z lekarzem, że jeżeli ból nie przejdzie, wezwiemy ich powtórnie i wtedy bez protestów pojadę z nimi. Dostałam potężny zastrzyk, po którym zdrętwiał mi pośladek, a ból, trochę otępiały, próbował usnąć razem ze mną. Niestety rano obudziliśmy się znowu razem. Wiedziałam, że nie ma odwrotu, leżałam cichutko, czekając na opiekunkę.- Boże! Jak ty wyglądasz? ! - krzyknęła na mój widok.
- Kaziu, jadę do szpitala. Nic nie przechodzi.
- Nie wiem co mam robić...
- Jak zwykle, kiedy coś się dzieje - pomyślałam.
Tak bardzo chciałam, żeby ktoś teraz za mnie zadecydował, żebym nie musiała myśleć, zarządzać. Chyba pierwszy raz chciałam się podporządkować innym, żeby decydowali za mnie.
- Spakuj mi pidżamę, kubek, herbatę, wsyp cukier do słoika; nie zapomnij o łyżeczce, ręczniku, szczoteczce i paście do zębów - wyrecytowałam jednym tchem. Kazia poszła spakować rzeczy, a ja gorączkowo myślałam o tym, czego będę jeszcze potrzebowała.
- Synku - zwróciłam się do Janka, który przyszedł do mojego pokoju zaspany po nocy – Proszę, zadzwoń po pogotowie.
- Wreszcie się zdecydowałaś - podsumował - Nie trzeba było tak od razu?!
Co ja miałam im wszystkim powiedzieć, że boję się jechać, bo nikt nie będzie miał cierpliwości, żeby mnie wysłuchać i tym bardziej zrozumieć? Jak miałam wytłumaczyć, że dla mnie każdy drobiazg ma ogromne znaczenie? Źle ułożona noga, po pewnym czasie, sprawia ból nie do wytrzymania, a na płasko położona głowa powoduje, że dławię się śliną, której w tej pozycji nie mogę przełknąć. A co się stanie, gdy będą chcieli mi zrobić zastrzyk przeciwbólowy, a ja nie dam rady wytłumaczyć na jakie leki jestem uczulona. Takie myśli towarzyszyły mi, kiedy czując się całkowicie bezbronna, jechałam, podskakującą na wybojach, karetką. Droga ciągnęła się okrutnie, a moje ciało po każdym podskoku samochodu robiło się coraz bardziej sztywne, wszystkie mięśnie (nie wiedziałam czy z napięcia, czy z zimna) drżały, jak oszalałe. Nie mogłam zapanować nad szczękaniem zębów, które dzwoniły tak głośno, że zdawało mi się, iż zagłuszały ryk silnika pędzącej karetki.
- Co my tu mamy? - pochylił się nade mną lekarz z izby przyjęć - Co boli? - zapytał.
- Brzuch - odpowiedziałam, bezskutecznie próbując poruszyć ręką, żeby wskazać bolące miejsce.
- Co? - wykrzywił się - Proszę mówić wyraźniej!
- Z panią się nie dogadasz - powiedział lekarz z pogotowia, niosąc moją dokumetację
- Podejrzewam zapalenie błony śluzowej żołądka albo kamienie w woreczku.
Lekarz dyżurny zaczął ugniatać mi brzuch, żądając, żebym dawała jakieś znaki w bolesnych miejscach. Byłam tak zestresowana, że nie czułam bólu, który trzymał mnie przez trzy dni.
- Siostro, proszę przebrać pacjentkę w pidżamę i zawieźć na odział wewnętrzny, na razie nie kwalifikuje się na operację.
- Masz ze sobą koszulę?- zapytała mnie pielęgniarka.
Pokręciłam przecząco głową, siostra ciężko westchnęła i poszła sobie ode mnie. Leżałam na plecach, patrzyłam w sufit, z oczu płynęły mi łzy. Próbowałam siłą woli zapanować nad łkaniem, które mną wstrząsało. Czułam się przeraźliwie bezradna, moje ego skurczyło się do rozmiarów robaka, który widzi nad sobą szybko opadający but. Leżałam przy jakiejś szpitalnej autostradzie, koło mnie biegali chorzy zabandażowani jak mumie, zdenerwowane rodziny, pielęgniarki tupały drewniakami, lekarze przemykali ze stertą dokumentów w dłoniach.
- No laleczko, przebieramy się - usłyszałam pielęgniarkę, która ze zgrzytem przesuwała parawan - Siadamy - rozkazała.
- Nie mogę - odparłam. - Co mówisz ? - zapytała - Szybciej rusz się, bo nie ma czasu.
- Nie mogę! - powtórzyłam dobitniej.- Grażyna ! - wrzasnęła - Chodź mi tu pomóc.
Przebrały mnie w koszulę, ściągając mi majtki, tłumaczyły, że tak będę łatwiejsza w obsłudze. Zawiozły białymi korytarzami na oddział wewnętrzny, kłócąc się ze sobą o to, na której sali mają mnie położyć. Zdecydowały, że najwygodniej będzie jak ulokują mnie blisko drzwi. Sprawnie przerzuciły mnie na łóżko, nie przejmując się wygodnym ułożeniem i poszły.

Zagryzłam usta, głęboko przekonując siebie, że dzielnie wytrzymam do przyjazdu Janka, a on przekaże" instrukcję mojej obsługi". Wokół mnie zaczęły krążyć współlokatorki, próbując dowiedzieć się czegoś o mnie. Najpierw dyskretnie obserwowały, później zaczęły snuć przypuszczenia między sobą, w końcu zniecierpliwione moim przedłużającym się milczeniem, zadały serię pytań. Próbowałam spokojnie, z uśmiechem odpowiedzieć na nie. Po kolejnej nieudanej próbie porozumienia, rozczarowane machnęły ręką i odeszły do swoich łóżek. Czułam się jak w dżungli, gdzie zainteresowane pojawieniem się intruza, zwierzęta najpierw pomału podchodzą do niego, obwąchują, sprawdzają zagronie i jeżeli go nie ma, a nowe stworzenie nie nadaje się nawet do zjedzenia, lekceważą je i odchodzą.
- Myślicie, że nas w ogóle rozumie? - zapytał głos za moimi plecami.
- Przecież ona tylko bełkocze; na pewno nie ma kontaktu z rzeczywistością – stwierdziła stanowczo pani o wyglądzie srogiego belfra.
- Może coś do niej jednak dociera - zaoponował miły głos spod okna - Wyglądała jakby nas słyszała i chciała coś odpowiedzieć.
- Każdy reaguje na głos, co nie oznacza, że ma świadomość - powiedziała nauczycielka.
- Musimy się dowiedzieć, co jej jest od pielęgniarek - usłyszałam zza siebie.- Może lepiej zapytać rodzinę, kiedy przyjdzie - zapytało okno.- Co pani, obcych ludzi? ! - oburzyła się belferka.- Wygląda na spokojną, ale z psychicznymi nic nie wiadomo - stwierdziły plecy.- Biedulka, przecież ona nie może sama się poruszać - współczuło mi okno - Słyszałyście panie, jak siostry mówiły, że jest sparaliżowana.- Nie sparaliżowana tylko niepełnosprawna - poprawiła siedząca najbliżej mnie nauczycielka.
- Halo? Słyszy mnie pani? - stanęła nade mną, obserwując moją reakcję. Leżałam nieruchomo wpatrzona w sufit i naprawdę nie chciało mi się w żaden sposób reagować. Byłam zmęczona bólem, przerażona przyszłością, Zniechęcona niemocą i niemożnością porozumienia.- A nie mówiłam wam, że ona żyje w swoim własnym świecie, nieświadoma tego, co się wokół dzieje – zatriumfowała, odchodząc od mojego łóżka. Przyszła jakaś siostra, próbowała pobrać mi krew; po kilku nieudanych próbach wkłucia stwierdziła, że przyśle bardziej doświadczoną pielęgniarkę. Po godzinie przyszły dwie siostrzyczki, obejrzały moje ręce i nogi, szukając żył, kilka razy wbiły mi różnej grubości igły, ale krew nie poleciała. Zdecydowały, że najpierw muszę dostać dwa litry kroplówki; zainstalowały w mojej żyle wenflon, a ja zaczęłam mierzyć upływający czas powolnym kapaniem pojedynczych kropli. Później przyszedł czas obiadu, nikt nie wiedział co mogę jeść ani jak mi podać posiłek, więc obiad, a potem kolacja przyszły i sobie poszły. Nikt więcej mnie nie odwiedził, nie powiedział słowa na temat ewentualnych badań, tego co mi grozi i jakie są podejrzenia. Leżałam i czekałam na przysłowiowe zmiłowanie. Kończyły się wizyty rodzin moich współlokatorek, patrzyłam z nadzieją na drzwi, że zobaczę kogoś z moich bliskich.

Mijał czas, a ja sobie leżałam coraz bardziej obolała i z każdą chwilą mocniej kłóciłam się z Bogiem. Nie tylko wierzyłam, ale czułam i wiedziałam, że Bóg istnieje. Jeżeli jest tak dobry, wyrozumiały i miłosierny, to dlaczego jest tyle cierpienia? - skierowałam odwieczne pytanie do Jezusa, może jakiegoś świętego, gdyby Jezus był zbyt zajęty i nie mógł mi odpowiedzieć, a może tylko do swojego rozumku. I chyba właśnie rozum mi odpowiedział, żebym się nie napinała, bo i tak nie zrozumiem. Wykrzyczałam Bogu, że jeżeli jest taki mądry i wszystko może, to niech mnie zabierze z tego życia, bo tak dalej nie chcę żyć. W tym momencie wszedł z wieczornym obchodem lekarz, stanął nade mną, postukał długopisem w moją kartę i powiedział, że jeszcze nic nie wie.- Nic dziwnego - pomyślałam - Skoro przez cały dzień nie poradzili sobie nawet z pobraniem krwi. - Jutro zrobimy badania, wszystko wskazuje na to, że ma pani kamienie w woreczku żółciowym, chociaż podobne objawy dają kamienie w nerkach; brzuch jest miękki – powiedział, ugniatając go z każdej strony - Nie widzę potrzeby operacji - dodał.

Okropne było poczucie, że nie mogę sama zapytać o siebie, że leżę jak powalone drzewo, a drwal zastanawia się czy odciąć mi tylko gałązki, czy porąbać na małe kawałeczki. Lekarz wyczuł moją bezradność i przywrócił mi człowieczeństwo, udzielając kolejnych informacji. - Jutro albo pojutrze będzie pani miała USG jamy brzusznej i nerek, pobierzemy krew, żeby sprawdzić wątrobę i trzustkę oraz zrobimy gastroskopię. Gdyby jednak okazało się, że będzie potrzebna operacja, musi panią obejrzeć anastezjolog - patrzył mi spokojnie prosto w oczy - Istnieje prawdopodobieństwo, że się pani nie obudzi. Musiałam zrobić chyba wielkie oczy, bo zaraz dodał z uśmiechem: - Ale chyba tak młoda dziewczyna, nie chciałaby sobie u nas umrzeć? - i mrugnął do mnie porozumiewawczo okiem - Zwłaszcza taka śliczna, prawda moje panie? - machając moją kartą, na której stało jak wół czterdzieści sześć lat, zwrócił się do pań na sali, a one chórkiem potwierdziły.

Po jego wyjściu, zapadła ogłuszająca cisza. Kobietki musiały przetrawić wiadomość, że jednak wszystko rozumiem, a ja musiałam zdecydować czy prosić Boga o śmierć, czy życie. Przed przyjściem lekarza błagałam Boga o jak najszybszą śmierć, a kiedy się okazało, że jest bliziutko, to się przestraszyłam, zamiast ucieszyć. Znowu, jak zwykle, dostałam odpowiedź - a narzekałam, że Bóg mnie nie słucha. - Cóż - westchnęłam - Muszę nauczyć się Go lepiej słuchać.

Moje rozmyślania przerwał Janek, który pojawił się z bandą kolegów. Dosyć swobodnie zaczęliśmy rozmawiać, zdałam mu relację z całego dnia i poprosiłam, żeby wyjaśnił paniom, że jestem normalna. Spojrzał na mnie jak na nienormalną właśnie, nie rozumiejąc mojej prośby. Kiedy wyjaśnił paniom, że mózg mam sprawny i bardzo żywotny, były w szoku, który pogłębiło jeszcze posadzenie mnie na wózku i zawiezienie do toalety. Widząc zdziwienie w ich oczach, poczułam się najbardziej sprawną osobą na świecie. Z dumą podniosłam głowę i jak królowa w lektyce wyjechałam z sali zdezelowanym szpitalnym wózkiem. Potem Janek ułożył mnie na boku, żebym jakoś przetrwała noc i obiecał, że będzie u mnie następnego dnia wcześniej.

Zgaszono światła, noc przycupnęła na moim łóżku i cierpliwie próbowała utulić mnie do snu. Zamykałam oczy, które nie dały się zamknąć, przekonywałam siebie, że nie czuję bólu, który nadal czułam. Podziękowałam Bogu za dzień, który przeżyłam i przeprosiłam za durne modlitwy. Uświadomiłam sobie, że (wbrew wielokrotnym prośbom o śmierć) nadal chcę żyć. - Mój Boże - wyszeptałam w myślach - Ja tylko nie chcę tak żyć. Proszę, proszę oddaj mi ukochaną wolność, Panie! - błagałam cichutko, leżąc nieruchomo, ograniczona brakiem wolności ruchu.

Książka „Ołówek" autorstwa pani Katarzyny znalazła się na liście bestsellerów w salonie Empik. Serdecznie gratulujemy sukcesu!

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem

SKŁADKA CZŁONKOWSKA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy

nazwa odbiorcy cd.

l.k | nr rachunku odbiorcy

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

W P * | waluta P L N | kwota 5 0

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

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem:

SKŁADKA CZŁONKOWSKA | ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy

nazwa odbiorcy cd.

l.k | nr rachunku odbiorcy

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

W P * | waluta P L N | kwota

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

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA | ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

organizacja pożytku publicznego opp.

Pomóż nam pomagać innym – dołącz do zespołu redakcyjnego „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”!

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium jest organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom dotkniętym dramatem SLA – śmiertelnej i nieuleczalnej choroby. Wiemy nie tylko jak ciężka jest ta choroba i ile trudności się z nią wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA.

Co to 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 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. Średni czas trwania choroby wynosi około 2,5 roku od momentu postawienia diagnozy.

Pomóż nam pomagać innym -

przekaż swój 1% !

KRS: 0000287744

Dignitas Dolentium