

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Drodzy Państwo,



Jako organizacja zrzeszająca w większości osoby niepełnosprawne, od lat zwracamy uwagę na znaczenie rehabilitacji. Od lat też, mniej lub bardziej skutecznie, zabiegamy o zmiany w dostępie do rehabilitacji. Nasze starania dały już pewne efekty, może nie takie, jakie oczekujemy, ale zmiany zaczęły się. Najważniejsze jednak, że działając wspólnie z innymi organizacjami, udaje nam się problem rehabilitacji pokazywać i zwracać uwagę na potrzebę systemowego rozwiązania.

Ten numer SM Expressu jest w dużej części poświęcony rehabilitacji – bardzo różnej i obejmującej różne aspekty naszego życia, ponieważ w wielu z nich mogą pojawić się trudności. Jednocześnie specjaliści starają się wyjaśnić, jak ogromne znaczenie ma właściwe rozpoznanie problemu, celna diagnoza, a następnie skuteczne leczenie. Bo przecież ubytki zdrowotne mogą pojawić się w różnych strukturach naszego ciała. Mogą ograniczać naszą motorykę, mogą osłabić wzrok, słuch albo negatywnie wpływać na nasze możliwości poznawcze. I w każdym z tych obszarów można odnaleźć pomoc, o ile osoby chore będą mieć dostęp do właściwego terapeuty.

Rozmawiałem swego czasu z Prezesem Krajowej Izby Fizjoterapeutów na temat sytuacji w polskiej rehabilitacji. Obaj dostrzegaliśmy wiele pozytywnych zmian jakie w ostatnim czasie nastąpiły. Przede wszystkim fakt, że coraz częściej mówi się o rehabilitacji jako nie tylko metodzie wspierania leczenia, ale jako elemencie leczenia. Jest nieporozumieniem, że rehabilitacja włączana jest dopiero po jakimś czasie od momentu powstania ubytku. Powinna rozpoczynać się już w trakcie leczenia. Tak jak w przypadku udarów mózgu, gdzie udało się doprowadzić do sytuacji, że rehabilitacja rozpoczynana jest już na oddziale neurologicznym szpitala. Jest ona różna w zależności od stopnia i rozległości udaru, ale stała się elementem leczenia. Tak samo powinno być w przypadkach innych schorzeń neurologicznych.

Byłem kiedyś na konferencji dotyczącej rehabilitacji i jeden z prelegentów przytoczył przykład rehabilitacji, której świad-

kiem był w niemieckim szpitalu. Otóż trafił tam pacjent po wypadku samochodowym, z poważnymi obrażeniami. Wkrótce było wiadomo, że nie ma szans na odzyskanie pełnej sprawności i powrotu na swoje stanowisko pracy. Szpital skontaktował się z jego pracodawcą i wspólnie podjęto decyzję o zmianie stanowiska pracy w firmie. I od tego momentu pacjent był rehabilitowany w taki sposób, aby mógł sobie jak najlepiej radzić na nowym stanowisku pracy.

Być może jeszcze sporo czasu upłynie, abyśmy w Polsce zaczęli w ten sposób postrzegać rehabilitację, ale jestem przekonany, że do takiego modelu należy dążyć. Bo w ten sposób będzie można przywracać firmom wykwalifikowanych pracowników, a ludziom przywracać szansę na normalne życie.

Tomasz Połec



Spis treści



Redaktor naczelny: Tomasz Połec

Współpracują: Anna Gryżewska, Anna Drajewicz, Paweł Gąska, Joanna Piórek-Wojciechowska, Małgorzata Polít, Wojciech Rakoczy, Renata Rautszko, Marta Banout, Alicja Badetko, Marta Szantroch, Karolina Siemiat, Maria Kulenty

Adres redakcji: ul. Nowolipki 2a,
00-160 Warszawa.

Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozсіяnego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa, www.ptsr.org.pl, tel (22) 241 39 86.

Skład i grafika: DOBRY GRAFIK Marta Klimkowska.

Zdjęcia: www.unsplash.com, www.pixabay.com
Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów.

TEMAT NUMERU

Co warto wiedzieć o rehabilitacji neurologicznej	4
Dyzatria – motoryczne zaburzenia mowy w SM i ich terapia.....	7
Co warto wiedzieć o fizjoterapii uroginekologicznej?	10
Niefarmakologiczne metody radzenia sobie z dolegliwościami	13
Jak dbać o rezerwę poznawczą – rola treningu funkcji poznawczych w SM	17
Powrót do życia społecznego i zawodowego.....	20
Ankieta PTSR dotycząca rehabilitacji	24

WARTO WIEDZIEĆ

Co ze zmianami w programach lekowych?	30
Geny bez tajemnic. Co nasze DNA może nam powiedzieć o ryzyku zachorowania na SM.....	31

ORGANIZACJA

Walne Zgromadzenie Delegatów.....	34
Jubileusz 15-lecia oddziału w Sieradzu.....	35
Razem Jeszcze Silniejsi.....	37
Działania Oddziału Warszawskiego PTSR.....	38
Stoper z SM. Wygraj z czasem – wiedz więcej	39

ŻYCIE Z SM

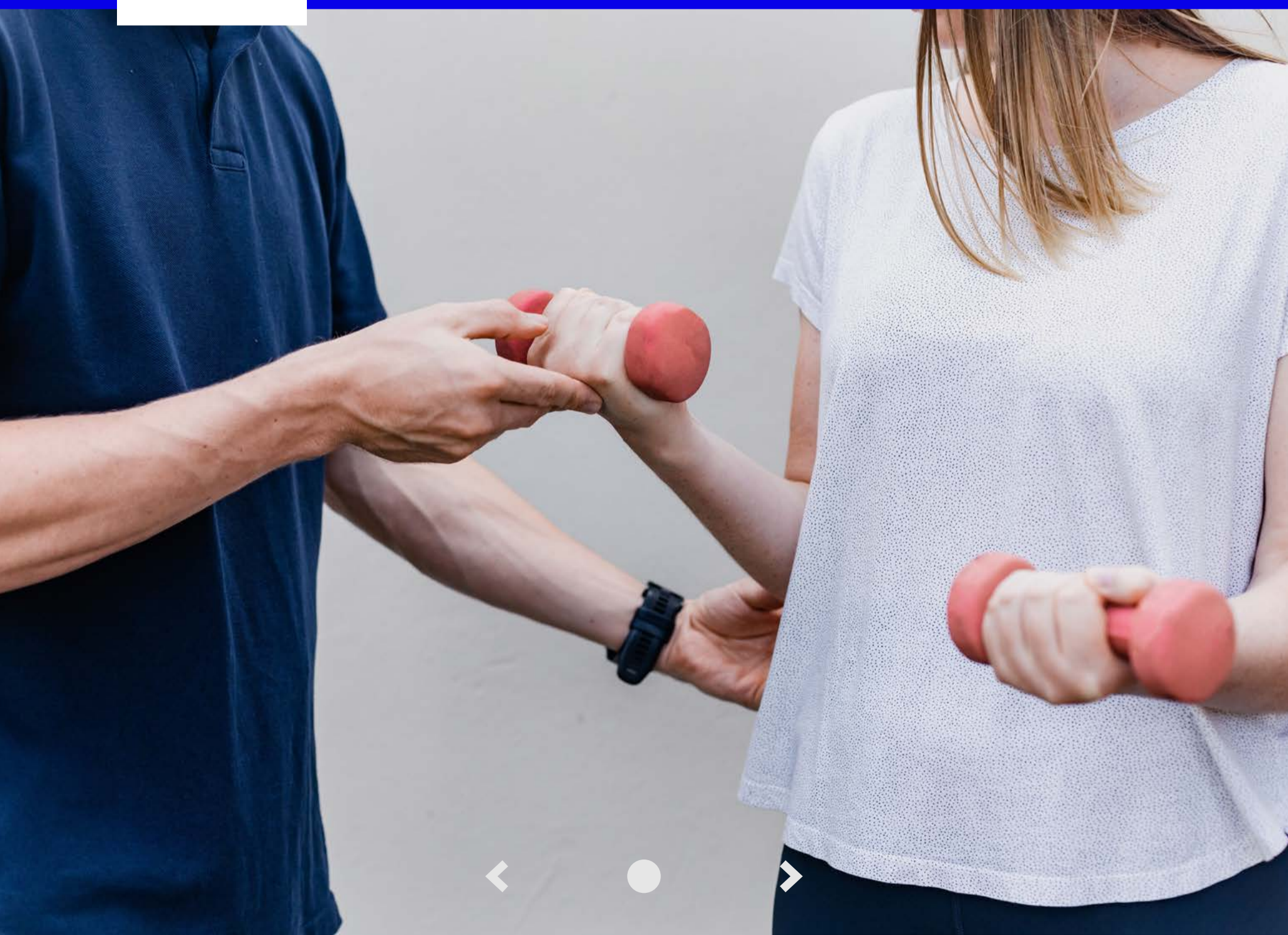
Upadasz... lecz się dźwigasz	41
Śpij słodko i... długo	45
RZEPAK – złoto z polskich pól	48

MOL KSIĄŻKOWY

Mol książkowy.....	49
--------------------	----

Co warto wiedzieć o rehabilitacji neurologicznej w stwardnieniu rozсіяnym

AUTOR: Dr Renata Rautzko, fizjoterapeutka fizjoterapeutka, Dyrektor medyczny Centrum Rehabilitacji SM w Bornem Sulinowie



Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą chorobą neurologiczną ośrodkowego układu nerwowego, w której dochodzi do wieloogniskowych, rozsianych w czasie i przestrzeni zmian zapalnych, demielinizacyjnych prowadzących do uszkodzenia komórek nerwowych. Współczesna medycyna nie potrafi wytłumaczyć etiologii SM. Co więcej, pomimo wielu badań naukowych, prowadzonych od wielu lat, nadal nie jest znany również skuteczny lek, na który czeka tylko w samej Polsce, około 50 000 osób chorych na stwardnienie rozsiane. W takiej sytuacji, obok farmakoterapii, której głównym zadaniem w SM jest zahamowanie aktywności oraz progresji choroby, bardzo ważnym zagadnieniem jest specjalistyczna i kompleksowa rehabilitacja, która obejmuje między innymi fizjoterapię neurologiczną.

Układ nerwowy, również osób chorych na stwardnienie rozsiane, jest bardzo plastyczny, reaguje na oddziałujące na niego bodźce i ma zdolność adaptacji do zmieniających się warunków środowiska. Zjawisko to nazywamy neuroplastycznością układu nerwowego, która zachodzi spontanicznie u wszystkich ludzi, także u osób cierpiących na schorzenia neurologiczne, jak np. SM. Badania nad neuroplastycznością ukazują, że niewiele czynników wpływa równie skutecznie na podatność mózgu na zmiany, jak właśnie ruch.

Aktywność fizyczna w różnej formie, trwająca około 30 minut dziennie, już znacząco wpływa na procesy plastyczności układu nerwowego. Odpowiednio sterowana aktywność osoby chorej na stwardnienie rozsiane, wspomaga neuroplastyczność i pozwala na zastąpienie uszkodzonych komórek, nowopowstałymi komórkami nerwowymi. Fizjoterapeuci wykorzystują opisywane powyżej zjawisko w swojej pracy i stymulują odbudowę nowych dróg nerwowych, dzięki którym pacjent jest w stanie odzyskać funkcje utracone w wyniku choroby.

Być w ruchu

Mózg człowieka ma niesamowite zdolności regeneracyjne. Ilość zdrowych komórek nerwowych w porównaniu z komórkami uszkodzonymi w czasie choroby, jest dużo większa, szczególnie w początkowym okresie SM. Dlatego tak bardzo ważne jest, by osoby chore na stwardnienie rozsiane jak najszybciej konsultowały się z fizjoterapeutą i to jeszcze wtedy, gdy deficyty funkcjonalne, wywołane procesem chorobowym są niewielkie.

Początkowo wizyta u fizjoterapeuty nie musi być związana bezpośrednio z rozpoczęciem regularnej rehabilitacji neurologicznej, ale warto się na nią udać, by dowiedzieć się w jaki sposób zadbać o sprawność fizyczną i niezależność. Trzeba podkreślić, że każda osoba chora na stwardnienie rozsiane ma inny, niepowtarzalny przebieg choroby. W związku z tym, nie istnieje jeden uniwersalny schemat postępowania fizjoterapeutycznego w SM.

Dlatego jednym z zadań fizjoterapeuty jest dostosowanie odpowiedniej aktywności ruchowej lub zaplanowanie indywidualnej fizjoterapii neurologicznej dla danego pacjenta, po wcześniej przeprowadzonym wywiadzie i badaniu funkcjonalnym. Z tego względu bardzo ważne jest, aby każda osoba, u której zdiagnozowano SM, nie czekając na rozwój choroby, skonsultowała się ze specjalistą i dowiedziała się jaki rodzaj ruchu jest dla niej wskazany.

W Polsce osoby chore na stwardnienie rozsiane mogą korzystać ze świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej, które są realizowane w warunkach ambulatoryjnych, domowych, w warunkach ośrodka/oddziału dziennego oraz w warunkach stacjonarnych w podmiotach leczniczych, które mają podpisaną umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia. Dodatkowo każdy może skorzystać z rehabilitacji leczniczej również na zasadach komercyjnych.

Poszukaj fachowca

Warto podkreślić, że pacjenci z SM, niezależnie od wyboru nieodpłatnej, czy też płatnej formy fizjoterapii, powinni zwrócić szczególną uwagę na kwalifikacje specjalisty, do którego wybierają się po raz pierwszy. W takiej sytuacji bardzo istotne jest, by fizjoterapeuta miał doświadczenie w rehabilitacji neurologicznej oraz posiadał certyfikaty ukończenia neurofizjologicznych kursów fizjoterapeutycznych z zakresu koncepcji i metod PNF, Bobath dla dorosłych lub Vojtę dla dorosłych.

Kolejnym ważnym aspektem jest to, by fizjoterapia w stwardnieniu rozsianym była prowadzona na zasadach rehabilitacji funkcjonalnej, czyli zgodnie z potrzebami ruchowymi, zgłaszanymi przez samego pacjenta i jak najbardziej wzorowana na naturalnych ruchach zdrowego człowieka. Terapia w ujęciu funkcjonalnym

jest dostosowywana indywidualnie do aktualnego stanu pacjenta i jej podstawowym celem jest odzyskanie zaburzonej lub utraconej funkcji. Rehabilitacja funkcjonalna, jak sama nazwa wskazuje, opiera się na konkretnych zadaniach ruchowych, zbliżonych do codziennych czynności, wykonywanych pod nadzorem i przy współpracy z fizjoterapeutą.

Istotą takiego podejścia do usprawniania jest samodzielność pacjenta i umożliwienie mu uczestniczenia w życiu codziennym w różnych warunkach środowiskowych, pomimo choroby. Fizjoterapia i aktywność ruchowa przynoszą wiele korzyści zdrowotnych i stają się nierozłącznym elementem życia każdego chorego na stwardnienie rozsiane.

W terapii SM bardzo ważnym jest, aby każdy chory był pod stałą opieką specjalistów m. in. fizjoterapeuty oraz miał ciągły dostęp do rehabilitacji neurologicznej w miejscu zamieszkania lub niedalekiej okolicy.

A może oferta kompleksowa

6 Osoby, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane mogą korzystać z rehabilitacji neurologicznej również w ramach kilkutygodniowych turnusów rehabilitacyjnych, organizowanych przez specjalistyczne ośrodki wyłącznie dla chorych na SM. W Polsce istnieją dwa takie miejsca: Centrum Rehabilitacji SM w Bornem Sulinowie oraz Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Dąbku. Obydwa ośrodki realizują kompleksową rehabilitację, obejmującą między innymi: indywidualną terapię pacjenta z fizjoterapeutą, ćwiczenia w basenie, zabiegi w kriokomorze, zabiegi z zakresu fizykoterapii, terapię ręki, terapię zajęciową, psychoterapię, terapię funkcji poznawczych, terapię z logopedą, socjoterapię oraz inne terapie wspomagające, jak muzykoterapię czy trening psychomotoryczny. Borne Sulinowo i Dąbek to dwa wyjątkowe miejsca, w których osoby chore na stwardnienie rozsiane, niezależnie od stopnia zaawansowania choroby, mają możliwość uzyskania niezbędnych informacji o chorobie oraz wszechstronnej rehabilitacji, obejmującej wszystkie obszary życia, które dotyka SM.

Bez wątpienia u osób chorych na stwardnienie rozsiane, odpowiednio dostosowana aktywność ruchowa, pełniąca funkcję fizjologicznej rehabilitacji, czy też specjalistyczna fizjoterapia neurologiczna, powinny jak najszybciej stać się stałym elementem planu dnia każdego

chorego, nawet jeśli po diagnozie nie doświadczają oni żadnych objawów choroby lub są one minimalne.

Warto pamiętać, że aktywność fizyczna, oprócz pozytywnego wpływu na ogólne funkcjonowanie organizmu, powoduje, że uwalniane są w organizmie człowieka endorfiny i serotoniny, czyli tzw. hormony szczęścia, które poprawiają samopoczucie, pomagają zachować życiową równowagę, dodają osobom chorym sił i energii, by mogły mierzyć się ze stwardnieniem rozsianym każdego dnia.





Dyzatria – motoryczne zaburzenia mowy w SM i ich terapia

AUTOR: mgr Małgorzata Polit, neurologopedka, Asystentka w Klinice Neurologii Wydziału Medycznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny



Motoryczna zdolność do mówienia jest przez nas używana codziennie od momentu, nabycia jej w dzieciństwie. Mowa jest podstawowym narzędziem komunikacji międzyludzkiej, niestety choroby neurologiczne, takie jak SM, mogą zaburzyć przebieg jej tworzenia i utrudnić efektywne porozumiewanie się. Do tego, żeby mówić potrzebne nam są prawidłowo zbudowane i poruszające się narządy i mięśnie odpowiedzialne za oddychanie, tworzenie głosu oraz artykulację. Bardzo ważnymi elementami są również m.in. tempo, akcent i melodia mowy.

W przebiegu stwardnienia rozsianego dochodzi do uszkodzenia różnych struktur i poziomów układu nerwowego, mogących obejmować np. drogę ruchową (piramidową), pozwalającą na wykonywanie zaplanowanych ruchów językiem czy wargami lub też obszary mózdzku, odpowiadające za koordynację pracy tych narządów. Jeśli lokalizacja zmian demielinizacyjnych obejmuje struktury lub połączenia nerwowe odpowiedzialne za motoryczne, ruchowe aspekty mowy, dochodzi do wystąpienia zaburzeń, które nazywamy dyzartrią.

Dyzartria jest zaburzeniem ściśle związanym z chorobą neurologiczną, będącym jej odbiciem w mowie. Obejmuje całą gamę objawów, które wynikają z nieprawidłowego napięcia mięśniowego, osłabienia mięśni, trudności w wykonywaniu ruchów mownych o prawidłowym tempie, zakresie, stabilności, precyzji.

Te wszystkie elementy składają się na nieprawidłowości na poziomie koordynacji oddechu z tworzeniem głosu (fonacją) i artykulacją. Mowa może stać się mniej wyraźna, wypowiedzianie głosek i łączenie ich w słowa – utrudnione, a głos napięty i chrypliwy. Jeśli chodzi o rozpowszechnienie dyzartrii w grupie chorych z SM, to stwierdza się ją u ok. 45% pacjentów. Oczywiście jej nasilenie może być różne – od lekkiego, niezauważalnego przez przeciętnego rozmówcę, do dużego, gdzie mowa będzie w słyszalny sposób zniekształcona.

W zależności od lokalizacji uszkodzenia układu nerwowego, dyzartria dzieli się na różne typy. Z uwagi na charakter choroby jaką jest SM, częstymi postaciami dyzartrii będą:

- dyzartria spastyczna: objawia się wzmożeniem napięcia mięśni (spastyką) w jamie ustnej, gardle, krtani, przez co narządy artykulacyjne poruszają się wolniej i mniej precyzyjnie, a głos będzie chrypliwy, napięty, niekiedy zanikający. Mogą pojawiać się niedowłady (osłabienia siły mięśni) nerwów czaszkowych, umożliwiających np. ruch warg lub języka. Mowa staje się wolna, niewyraźna i monotonna,
- dyzartria ataktyczna (mózdkowa): tutaj głównym problemem będzie wykonywanie szybkich, skoordynowanych ruchów artykulacyjnych, przez co głoski będą przeciągane, a sama mowa spowolniona i przypominająca mowę osoby po spożyciu alkoholu lub skandowana – sylabizowana, niepełna. Głos może być wybuchowy – z nagłymi, niekontrolowanymi momentami głośnego mówienia. Może występować ogólna trudność w panowaniu nad głośnością i tempem mowy,
- dyzartria mieszana: jest najczęściej występującym rodzajem w SM i łączy w sobie wybrane objawy z wyżej wymienionych typów, dając obraz dyzartrii spastyczno-ataktycznej.

W przypadku gdy u pacjenta chorego na SM dojdzie do wystąpienia zaburzeń dyzartrycznych np. przy okazji rzutu choroby, istnieje duże prawdopodobieństwo



stwo, że trudności wycofają się lub istotnie zmniejszą swoje nasilenie po wdrożeniu steroidoterapii. Jeśli jednak dyszartria jest objawem stałym, utrudniającym codzienne porozumiewanie się, pacjent ma możliwość otrzymania skierowania do Poradni Logopedycznej od prowadzącego neurologa czy lekarza pierwszego kontaktu w celu dokładnej oceny trudności w mowie oraz zaproponowania metod usprawniania.

Badanie logopedyczne obejmuje zebranie wywiadu i przestudiowanie dokumentacji medycznej, a także pytania o samoocenę mowy pacjenta i odczuwane przez niego objawy; ocenę budowy i ruchomości poszczególnych narządów artykulacyjnych, a także próby sprawdzające oddychanie w spoczynku i w mowie oraz jakość i sposób tworzenia głosu.

Terapia logopedyczna sama w sobie za główny cel stawia poprawę klarowności wypowiedzi oraz usprawnienie komunikacji. Dąży się w niej do podniesienia wydajności i efektywności mowy, którą próbuje się przywrócić do jak najbardziej naturalnego brzmienia. Logopeda proponuje ćwiczenia, które mają odbudować utracone zdolności lub wykorzystać zachowane umiejętności do uzyskania efektywniejszego sposobu mówienia.

W terapii logopedycznej stosowanych jest bardzo dużo różnych technik. Mogą to być np.:

ćwiczenia niedowładnych mięśni; ćwiczenia nakierowane na normalizację napięcia mięśniowego,

ćwiczenia poszczególnych narządów artykulacyjnych – języka, warg, policzków, podniebienia miękkiego (na poziomie zakresu, tempa, kierunku, precyzji, płynności, koordynacji ruchów),

ćwiczenia artykulacji poszczególnych głosek, a także łączenia ich w dłuższe zestawienia (sylaba, wyraz, fraza), - ćwiczenia płynnych przejść między kolejnymi układami artykulacyjnymi czy zadania przesadnej artykulacji,

ćwiczenia nakierowane na prawidłowe akcentowanie wyrazowe, zdaniowe oraz nadawanie wypowiedzi cech emocjonalnych za pomocą akcentu czy zmiany tempa lub głośności wypowiedzi,

ćwiczenia prawidłowego toru oddychania, wydłużania fazy wydechu do możliwości wypowiedzenia jak najdłuższych wypowiedzi,

ćwiczenia normalizacji napięcia mięśniowego w obrębie krtani oraz prawidłowego tworzenia głosu, bez napięć, wysiłku i niekontrolowanych zmian wysokości i głośności.

Przykłady konkretnych ćwiczeń artykulacyjnych, oddechowych i fonacyjnych dedykowanych pacjentom z SM można znaleźć w publikacji Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z 2011 r. autorstwa **Marceliny Przeździek**, „Usprawnianie mowy w SM. Zestaw Ćwiczeń logopedycznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane”.

Każde postępowanie terapeutyczne powinna poprzedzać diagnoza logopedyczna oraz określenie objawów i mechanizmów zaburzeń mowy, dzięki czemu wraz z pacjentem można ustalić plan terapii, nakierowany na konkretne trudności.



Bibliografia:

Duffy J.R., 2020, Motor speech disorders. Substrates, differential diagnosis and management, Elsevier.

G. Noffs, T. Perera, S.C. Kolbe, i in., What speech can tell us: A systematic review of dysarthria characteristics in Multiple Sclerosis, “Autoimmunity Reviews”, 17(12), 2018, s. 1202-1209.



Co warto wiedzieć o fizjoterapii uroginekologicznej?



Z Joanną Piórek-Wojciechowską, fizjoterapeutką specjalizującą się w fizjoterapii uroginekologicznej, certyfikowaną terapeutką treningu dna miednicy wg. koncepcji BeBo, prowadzącą na Instagramie profil „Kobieca Fizjoterapia”, rozmawia Marta Szantoch, PTSR.

KOBIECA FIZJOTERAPIA

Zaburzenia pracy pęcherza moczowego są częstym objawem stwardnienia rozlanego. Szacuje się, że u ok. 75% osób z SM mogą wystąpić tego typu problemy, które u części będą charakteryzować się umiarkowanym lub nawet ciężkim przebiegiem. Wiemy też, że problemy z oddawaniem moczu niosą ze sobą liczne konsekwencje społeczne i psychologiczne. Coraz częściej, w radzeniu sobie z tymi objawami, zaleca się fizjoterapię uroginekologiczną. Czym jest tego typu fizjoterapia i co ma na celu?

Fizjoterapia uroginekologiczna czy też terapia dna miednicy to dziedzina fizjoterapii, która zajmuje się dysfunkcjami w obrębie miednicy. Pracujemy między innymi z takimi dolegliwościami jak: nietrzymanie moczu, zaburzenia gromadzenia/oddawania moczu/stolca, nietrzymanie stolca, obniżenie narządów czy dolegliwości bólowe w obrębie miednicy.

Czy fizjoterapia uroginekologiczna sprawdza się bardziej w przypadku zaburzeń nietrzymania moczu związanych z konkretnymi schorzeniami, czy jest skuteczna niezależnie od choroby?

Moim zdaniem warto skorzystać z fizjoterapii uroginekologicznej zawsze kiedy pojawiają się zaburzenia nietrzymania moczu. Praktycznie zawsze jesteśmy w stanie poprawić komfort życia naszego pacjenta. Na skuteczność terapii składa się wiele czynników, między innymi: stopień zaawansowania objawów, jak długo trwają, jak ciało pacjenta reaguje na terapię (to bardzo indywidualna kwestia), czy też to jak mocno sam pacjent angażuje się w proces terapeutyczny.



Zdjęcie udostępnione dzięki uprzejmości J. Piórek-Wojciechowskiej.

Jak wygląda kwalifikacja do fizjoterapii urofizjologicznej i czy można korzystać z niej na NFZ?

Niestety, fizjoterapia uroginekologiczna w ramach NFZ to nadal rzadkość. Na przykład w Gdańsku z takiego rodzaju fizjoterapii pacjentki mogą korzystać od niedawna w przyklinicznej Poradni Uroginekologicznej UCK. Nie jest jednak tak, jak w przypadku fizjoterapii neurologicznej czy ortopedycznej, że pacjenci mają dostęp do takiego rodzaju fizjoterapii w każdej przychodni rehabilitacji.

Fizjoterapia uroginekologiczna to przede wszystkim sektor prywatny, czyli nie jest potrzebne skierowanie od lekarza. Wystarczy się umówić. Na pierwszej wizycie, na podstawie wywiadu i badania opracowujemy plan fizjoterapii.

A czy mogą z tej fizjoterapii korzystać zarówno kobiety jak i mężczyźni?

Tak, taki rodzaj fizjoterapii jest skierowany zarówno do kobiet jak i do mężczyzn, jednak przed wizytą najlepiej zapytać z kim pracuje konkretny fizjoterapeuta. Faktem jest, że przeważająca liczba fizjoterapeutów pracuje tylko z kobietami, nie przyjmuje mężczyzn. Myślę, że wynika to przede wszystkim z dostępności szkoleń z zakresu terapii dna miednicy – jest spory wybór takich, na których uczymy się terapii kobiet, a dopiero zaczynają się pojawiać specjalistyczne szkolenia poświęcone pracy z mężczyznami. Mam nadzieję, że już wkrótce terapia dna miednicy dla mężczyzn będzie tak samo dostępna jak dla kobiet, ponieważ wiem, że jest duża potrzeba takiego rodzaju fizjoterapii szczególnie w przebiegu SM.

Czy jest jakaś zalecana częstotliwość fizjoterapii, by przynosiła ona pożądane efekty?

To bardzo indywidualna kwestia. Plan terapii, częstotliwość spotkań ustalamy dla konkretnego pacjenta. Tutaj bierze się pod uwagę nasilenie objawów, to jak pacjent czuje swoje ciało, czy funkcja mięśni dna miednicy jest prawidłowa, czy skurcz tych mięśni jest chociaż wyczuwalny czy też nie. Zawsze bierzemy też pod uwagę możliwości naszego pacjenta – czy może sobie pozwolić na wizyty na przykład 1-2 razy w tygodniu? My fizjoterapeuci doskonale zdajemy sobie sprawę, że wizyty prywatne to spory wydatek. Nasi pacjenci często też przyjeżdżają do gabinetu z okolicznych miejscowości, mają dzieci. Staramy się tak dopasować częstotliwość fizjoterapii, by jak najmniej obciążać

naszego pacjenta czasowo i finansowo, ale jednocześnie by efekty terapii były jak najlepsze. To jest możliwe do zrealizowania przy zaangażowaniu obu stron.

Czy w takiej terapii wykorzystuje się jakieś dodatkowe sprzęty?

W terapii możemy wykorzystać na przykład sprzęt do elektroterapii lub EMG Biofeedback, dzięki któremu pacjent może na ekranie monitora zobaczyć czynność skurczową swoich mięśni dna miednicy. To bardzo ułatwia pracę nad poprawą funkcji tego obszaru. Wielu fizjoterapeutów korzysta również z USG. Tutaj również możemy pokazać pacjentowi jak pracują jego mięśnie podczas świadomego skurczy, ale też na przykład podczas kaszlu. Zrozumienie jak pracuje ciało to element skutecznej terapii nietrzymania moczu. Dla fizjoterapeuty jest to narzędzie do oceny postępów terapii, pracy mięśni czy stopnia wypełnienia pęcherza moczowego.

A czy są czynniki, które - niezależnie od choroby podstawowej - mogą wzmacniać zaburzenia pracy pęcherza moczowego? Dieta, ćwiczenia fizyczne? Czy jakieś ćwiczenia są przeciwwskazane?

Tak, dieta czy sposób funkcjonowania na co dzień ma również wpływ na pracę pęcherza moczowego. Są produkty, które dodatkowo będą podrażniać receptory pęcherza moczowego (czyli nasilać objawy parć naglających). Należą do nich między innymi: kawa, alkohol, cola, czarna herbata, sok grejpfrutowy i napoje gazowane. Natomiast spożywanie pestek dyni i żurawiny będzie pęcherz wyciszało. Trzeba pamiętać, że pomimo uporczywego objawu, jakim jest konieczność częstego chodzenia do toalety, ograniczanie płynów nie jest dobrym pomysłem. Jeśli mało pijemy, mocz jest mocno skoncentrowany i dodatkowo podrażnia pęcherz. Dlatego jednym z zaleceń przy parciach naglających jest pamiętanie o picciu odpowiedniej ilości wody. Jeśli chodzi o aktywność fizyczną – nasze ciało uwielbia ruch, dna miednicy uwielbia ruch i nie powinniśmy się go obawiać.

A jaka konkretnie aktywność fizyczna jest wskazana osobom borykającym się z nietrzymaniem moczu, tak by nie przekreślała ona też efektów fizjoterapii?

Ja moim pacjentkom zawsze zalecam taką aktywność fizyczną, która sprawia im przyjemność. To nie tak, że jeśli cierpimy z powodu nietrzymania moczu, jedyną słuszną aktywnością są spacer, joga czy ćwiczenia

oddechowe. Staramy się by pacjenci mogli wykonywać wszystkie ćwiczenia na jakie mają ochotę. Może być tak, że na początku terapii nie chcemy, by pacjent ćwiczył z dużym obciążeniem, czy chodził na zajęcia, na których jest dużo skoków/podskoków, jednak docelowo staramy się, by każda aktywność fizyczna była możliwa. Często nie samo ćwiczenie jest problemem a sposób jego wykonania i tej prawidłowej techniki uczymy.

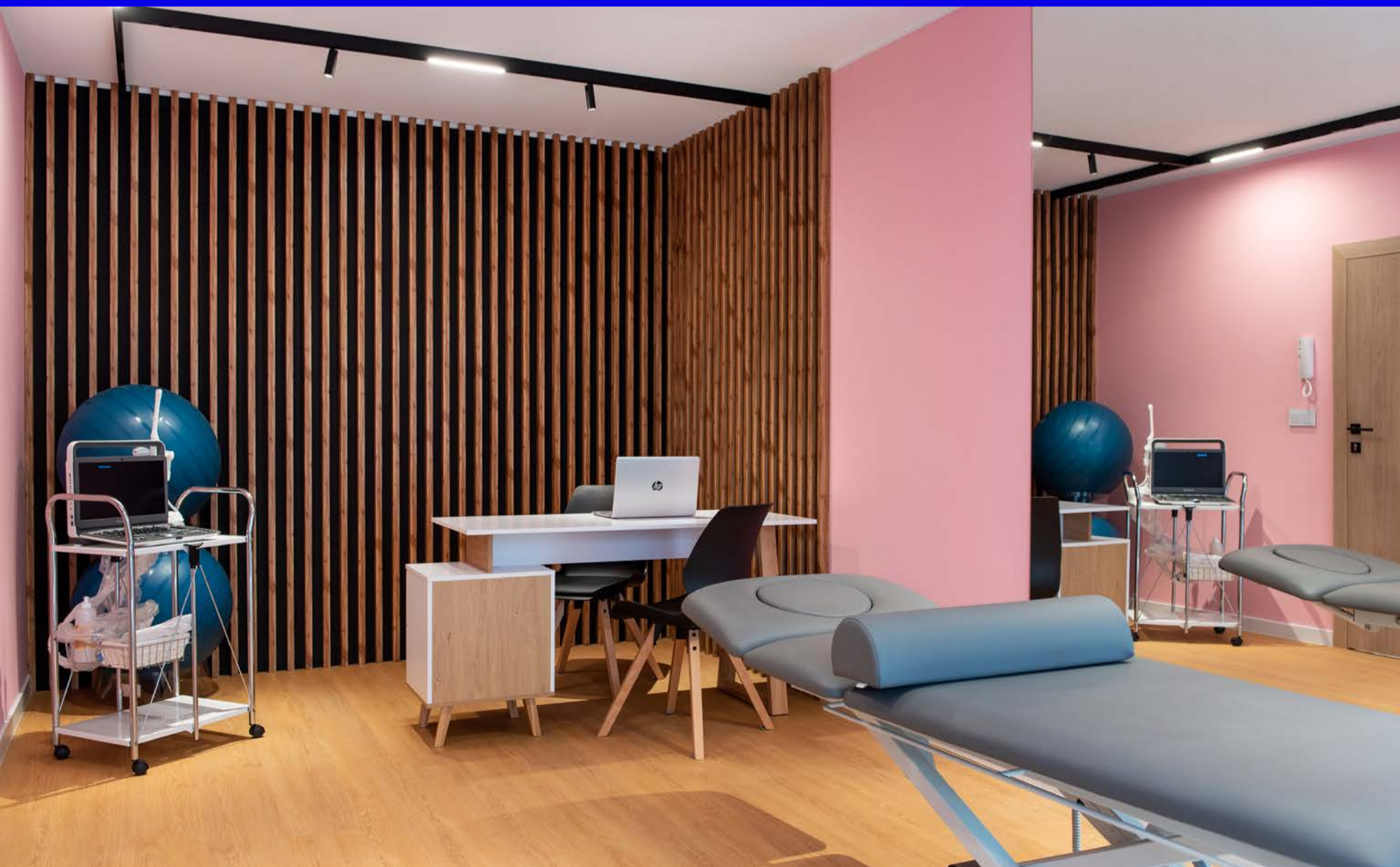
Czy terapia urofizjologiczna może wpłynąć też np. na inne objawy SM, nie tylko na nietrzymanie moczu?

Tak. Mięśnie dna miednicy to mięśnie tak zwane stabilizujące. To w praktyce oznacza, że jeśli pracujemy nad ich siłą i funkcją wpływamy na zmniejszenie dolegliwości bólowych kręgosłupa, pacjentom łatwiej jest utrzymać prawidłową postawę ciała, mają mniejszy problem z utrzymaniem równowagi. Jako, że nasze ciało jest całością, podczas wizyt w gabinecie pracujemy z całym ciałem – stałym elementem jest na przykład praca z przeponą i oddechem. Dzięki temu całe ciało lepiej pracuje, poprawia się perystaltyka jelit, rzadziej pojawiają się zgaga czy niestrawność. Wizyty u fizjoterapeuty uroginekologicznego wpłyną na poprawę elastyczności mięśni i zmniejszenie uczucia napięcia. „Skutkiem ubocznym” pracy z mięśniami dna miednicy jest też poprawa życia seksualnego – lepsze ukrwienie, poprawa czucia ciała przełoży się na pełniejsze odczuwanie również podczas współżycia.

Podsumowując, dlaczego warto rozpocząć pracę z terapeutą uroginekologicznym?

Przede wszystkim warto by poprawić komfort swojego życia – nawet jeśli nie zawsze jest możliwe całkowite znieśnienie objawów, już ich zmniejszenie sprawia, że pacjenci chętniej angażują się w życie społeczne, podejmują różne aktywności, z których wcześniej rezygnowali z powodu dużego problemu z trzymaniem moczu.

Dziękuję za rozmowę!





Niefarmakologiczne metody radzenia sobie z dolegliwościami

Kiedy ból staje się codziennym
doświadczeniem...

AUTOR: Marta Banout - psycholożka, psychoterapeutka poznawczo-behawioralna, od 7 lat pracuje z chorymi przewlekle i ich bliskimi.

Ból ostry a przewlekły

Ból – choć to bardzo nie lubiane odczucie – jest nam potrzebny. Działa jak syrena alarmowa, dając nam znać, że coś niedobrego dzieje się z naszym ciałem. Bywa sygnałem ostrzegawczym („uważaj, jeśli dalej będziesz tak naciskał, uszkodzisz mnie!”), czasem informuje o tym, co już się wydarzyło („uwaga, złamanie!”). Powstrzymuje nas przed ruchem – korzystaniem z uszkodzonej części ciała – dając przestrzeń na regenerację i powrót do zdrowia. Wymuszony odpoczynek sprawia, że stopniowo przestajemy odczuwać ból i wracamy do pełnej sprawności.

Niestety, to tylko część prawdy. Powyższy akapit opisuje funkcje bólu ostrego, pojawiającego się nagle w następstwie nadwyrężenia, urazu czy wypadku. Ból przewlekły – utrzymujący się powyżej trzech miesięcy, związany z chorobą lub trwałym uszkodzeniem tkanek – przestaje pełnić funkcję alarmującą i informacyjną, pozostaje jedynie uciążliwością. Oczywiście nie zawsze jest silny, bywa opisywany jako utrzymujący się „w tle”, ale wciąż stanowi nieprzyjemne doświadczenie, a niejednokrotnie utrudnia lub wręcz uniemożliwia zwyczajne funkcjonowanie.

Rozwój medycyny pozwala na coraz lepszą kontrolę bólu, czasami jednak metody farmakologiczne są niewystarczające lub z różnych powodów niemożliwe do zastosowania. Dla pacjentów i pacjentek z diagnozą stwardnienia rozsianego, zmagających się często właśnie z bólem przewlekłym, dużym wsparciem mogą okazać się metody niefarmakologiczne. Uwaga:

metody dodatkowe mogą uzupełnić tradycyjne leczenie – nie muszą go zastępować! W zależności od indywidualnej sytuacji zdrowotnej należy przedyskutować z lekarzem/lekarzką ewentualne modyfikacje dawek.

Psychologiczne aspekty odczuwania bólu

Choroba przewlekła często łączy się z odczuwaniem stresu, czasem również o charakterze chronicznym. Liczne badania medyczne i psychologiczne wskazują, iż stres i ból wzajemnie się wzmacniają. Kiedy pacjent_ka odczuwa ból, może tracić ochotę i motywację do działania, czego następstwem staje się wycofanie z aktywności społecznych, a to może potęgować stres. Z drugiej strony stres i obniżony nastrój sprawiają, że osoba doświadczająca ich subiektywnie ocenia ból jako silniejszy i gorzej sobie z nim radzi. Znaczenie ma również sposób myślenia o własnej chorobie, sprawności, przyszłości – duża ilość negatywnych, katastroficznych myśli i scenariuszy, katastrofizowanie bólu (opisywanie go w kategoriach niekończącego się, niemożliwego do zniesienia itd.) nasila odczuwanie go i zniechęca do jakiegokolwiek aktywności. Możemy więc mówić o błędnych kołach, np.: negatywne myśli o chorobie → stres → nasilenie bólu → kolejne negatywne myśli o chorobie → itd. Stąd też w kontekście radzenia sobie z bólem przewlekłym warto pamiętać o poszerzaniu i rozwijaniu umiejętności radzenia sobie ze stresem. Warto skorzystać z dostępnych źródeł – książek, webinarów, materiałów internetowych – lub zdecydować się na skorzystanie z profesjonalnego wsparcia, aby rozpoznać swoje błędne koła i wzorce stresu oraz nauczyć się nowych metod radzenia sobie z kryzysami. Jedną z najciekawszych propozycji pomocy psychologicznej jest Terapia Simontonowska – stworzony przez amerykańskiego lekarza Carla Simontona spójny program złożony z metod i technik terapii poznawczo-behawioralnej. Choć o Terapii Simononowskiej najczęściej mówi się w kontekście osób z chorobą nowotworową i ich bliskich, każda osoba z chorobą przewlekłą może z niej skorzystać (więcej informacji: www.simonton.pl).



Ważne pytania

Aby wesprzeć siebie w radzeniu sobie z przewlekłym bólem dobrze jest najpierw zadać sobie kilka pytań: Czy odczuwam ból przez cały czas? Czy zdarzają się chwile bez bólu (jeśli tak, kiedy)? Jakie jest średnie nasilenie mojego bólu na skali 0-10 (0-brak bólu, 10-najgorszy do wyobrażenia ból)? Na ile uciążliwy jest odczuwany przeze mnie ból (jak bardzo przeszkadza mi w funkcjonowaniu)? Czy jest coś, co mi pomaga – co takiego?

Warto przez ok. 7 dni poprowadzić dzienniczek bólu, zwłaszcza, jeśli trudno jest odpowiedzieć na powyższe pytania. W dzienniczku powinno pojawić się miejsce do zapisu pory dnia, okoliczności pojawienia się bólu, jego nasilenia, nastroju w danej chwili. Jeśli ból występuje przez większość dnia, można ustawić budziki o stałych porach, aby wtedy uzupełniać tabelę. Po tygodniu przyglądamy się dzienniczkowi: czy można zauważyć jakieś powtarzalne wzorce? Czy nasilenie bólu ma związek z zewnętrznymi okolicznościami? Tabela może przydać się we wprowadzeniu zmian w codziennym funkcjonowaniu, np. zaplanowaniu odpoczynku o odpowiedniej porze, wybieranie aktywności, po których samopoczucie jest lepsze i rezygnowanie (w miarę możliwości) z tych, które nasilają ból. Dzienniczek może również stanowić wsparcie w rozmowie z psychologiem, psychoterapeutą lub lekarzem.

Niefarmakologiczne metody radzenia sobie z bólem

15

Wiele metod może wpłynąć na subiektywnie odczuwany ból. W oparciu o wspomniane wcześniej pytania warto zastanowić się, które z nich są najlepszym wyborem dla danej osoby w konkretnej sytuacji lub po prostu wypróbować każdą z nich, aby sprawdzić, jaki będzie miała wpływ na samopoczucie.

Trening relaksacyjny to zbiorcze pojęcie określające ćwiczenia oddechowe, wyobrazeniowe, medytacyjne i inne. Jego celem jest rozluźnienie mięśni, wprowadzenie ciała i umysłu w stan spokoju i relaksu, pozbycie się napięcia. Najprostszym, a równocześnie niedocenianym ćwiczeniem jest świadomy oddech przeponowy – aby go spróbować, wystarczy przez chwilę skupić się na swoim oddechu, starając się nieco przedłużyć wydech. Po chwili powinno pojawić się uczucie rozluźnienia podobne do stanu bezpośrednio przed zaśnięciem.

Ćwiczenie nie musi być długie – wystarczą 2-3 minuty – ważniejsze jest, aby było wykonywane regularnie. Inne znane techniki to np. progresywna relaksacja mięśni Jacobsona, która polega na uczeniu się odczuwania różnicy między uczuciem napięcia a uczuciem rozluźnienia. Dzięki temu pacjent_ka może nabrać wprawy w rozluźnianiu ciała również wtedy, kiedy czuje ból – bezwiedne napinanie mięśni może dodatkowo pogłębiać dolegliwości. Wszelkim ćwiczeniom relaksacyjnym może towarzyszyć przyjemne wyobrażenie (np. piękny krajobraz, ciepłe i żywe wspomnienie) i/lub spokojna muzyka – nasz mózg, odbierając wiele bodźców związanych z pobudzaniem układu przywspółczulnego, wchodzi w tryb odpoczynku i spokoju.

Praca poznawcza dotyczy obserwacji własnych myśli i przekonania, rozpozna-



wania w nich ewentualnych zniekształceń poznawczych, rezygnacji z myślenia pozytywnego i negatywnego na rzecz racjonalnego, zdrowego myślenia. Dla większości osób te zagadnienia brzmią zupełnie obco – można się z nimi zapoznać sięgając po podręczniki samopomocowe (np. „ABC Twoich emocji”) lub korzystając ze wsparcia psychologów i psychoterapeutów poznawczo-behawioralnych. Filarem wspomnianej wcześniej Terapii Simontonowskiej również jest poznawcza praca z własnymi przekonaniem i myślami, zwłaszcza dotyczącymi choroby i leczenia.

Aktywizacja behawioralna, czyli powrót do szeroko pojętej aktywności życiowej, jest tym elementem, który budzi zazwyczaj największe zdziwienie – przecież często to właśnie ból jest powodem rezygnacji z działania! Mimo wszystko warto mieć na uwadze związki wycofania ze stresem i objawami depresyjnymi i sporządzić listę czynności, które chce się praktykować.

Umiarkowana, dostosowana do możliwości aktywność fizyczna i społeczna jest możliwa prawie w każdej sytuacji. Można pomyśleć o spotkaniach z ludźmi, ćwiczeniach fizycznych, rozwijaniu hobby, nauce nowych rzeczy... Ważne, aby mądrze planować: nie angażować się w zbyt wiele rzeczy naraz, uwzględniać czas na odpoczynek, jeśli wracamy po przerwie – rozpoczynać aktywność od niewielkiego nasilenia i stopniowo zwiększać intensywność. Aktywności mają być przede wszystkim źródłem przyjemności i radości – nie warto zmuszać się do rzeczy, które dodatkowo potęgują stres.

Czy warto zainteresować się niefarmakologicznymi metodami?

Ból, który odczuwasz, jest realny. Nie jest „wymyślony” ani „wyolbrzymiony”. Równocześnie na to, JAK odczuwasz ból, wpływa ogromna liczba zewnętrznych czynników. Wiele osób dzieli się spostrzeżeniem, iż przewlekły ból odbiera radość życia, sprawia, że trudno zebrać myśli czy skupić się na czymkolwiek innym. Warto więc zrobić to, na co mamy wpływ, aby lepiej radzić sobie z bólem. Nawet, jeśli całkowita eliminacja dolegliwości z życia jest obecnie niemożliwa, oddziaływania pozafarmakologiczne mogą zmniejszyć intensywność odczuwanego bólu, pomóc rozpoznawać momenty kryzysowe i radzić sobie z nimi, a przede wszystkim: korzystać z życia niezależnie od okoliczności! ▣

Nie rozleniwiaj mózgu!



17

Jak dbać o rezerwę poznawczą – rola treningu funkcji poznawczych w SM

AUTOR: mgr Wojciech Rakoczy, specjalista neuropsycholog; Oddział Neurologii z Pododdziałem Udarowym, Szpital Specjalistyczny - Podkarpacki Ośrodek Onkologiczny w Brzozowie

Stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex – SM) jest demielinizacyjną, zapalno – zwyrodnieniową chorobą ośrodkowego układu nerwowego. Jej przyczyn upatruje się przede wszystkim w zachodzących w organizmie człowieka procesach autoimmunologicznych.

W świadomości wielu osób (także wskutek sposobu ukazywania SM w mediach), schorzenie to jest utożsamiane z zespołem objawów ruchowych i czuciowych – jak np. osłabienie siły mięśniowej kończyn, drętwienie i mrowienie w obrębie twarzy, tułowia, rąk czy nóg. W powszechnie znany obraz kliniczny SM wpisuje się też osłabienie chodu, zawroty głowy czy różnego rodzaju zaburzenia wzroku.

Tymczasem, jak wynika z licznych naukowych doniesień, SM może prowadzić także do osłabienia sprawności poznawczej – szacuje się, że 45–60% pacjentów doświadcza trudności w tej sferze funkcjonowania. Jednym z częstszych objawów zaburzeń poznawczych w SM może być osłabienie pamięci (zapamiętywania nowych informacji lub wydobywania ich z pamięci). Trudności te osiągają zazwyczaj łagodne lub umiarkowane nasilenie.

Innymi zdolnościami poznawczymi, które w SM mogą być osłabione są: ogólne tempo przetwarzania napływających informacji, zdolności wzrokowo – przestrzenne, uwaga i funkcje wykonawcze. Te ostatnie są rozumiane jako zestaw umiejętności potrzebnych do świadomego, celowego i planowego zachowania – to np. elastyczność myślenia, utrzymywanie w pamięci kilku skojarzeń i tworzenie z nich kategorii; to także zdolność do tworzenia strategii działania oraz zmienianie jej w zależności od bieżącej sytuacji, umiejętność przechodzenia płynnie pomiędzy kilkoma zadaniami jednocześnie oraz do hamowania narzucających się (impulsywnych) sposobów reagowania.

18

Opisane wyżej zaburzenia poznawcze mogą wynikać po pierwsze z lokalizacji zmian chorobowych (tzw. plak) w ośrodkowym układzie nerwowym. Po drugie jednak, osłabienie sprawności poznawczej może być efektem lęku, zmęczenia czy zaburzeń nastroju towarzyszących SM. Wobec tego skuteczne leczenie tych objawów może wpłynąć korzystnie także na poziom funkcjonowania poznawczego.

Wszystkie wymienione wyżej czynniki wpływają na jakość życia chorych, w tym na możliwość pełnienia ról społecznych, rodzinnych.

Warto w tym miejscu wspomnieć o koncepcji zasobów mózgowych. Zgodnie z jej założeniami, liczba czy rozmiar zmian chorobowych w mózgu (czyli plak w przypadku SM) nie jest jedynym czynnikiem mówiącym o tym, jak osoba chora radzi sobie w sferze poznawczej. Czynniki niezwykle ważnymi dla naszej poznawczej sprawności są właśnie zasoby mózgowie – np. poziom intelektualny, zdobyte wykształcenie, rodzaj wykonywanej pracy, styl życia, wiek, ogólny stan zdrowia i przebyte dotychczas choroby. Przyjmuje się, że wysoki poziom zasobów mózgowych działa ochronnie i przeciwdziała wcześniejszemu pojawieniu się zaburzeń poznawczych.

Zasoby mózgowie są ważne w procesie plastyczności mózgu, czyli zdolności do wytwarzania nowych połączeń neuronalnych lub angażowania w daną czynność obszarów mózgu, które do tej pory nie brały w niej udziału. Taka forma plastyczności może zachodzić także u osób ze schorzeniami neurologicznymi, co podkreśla rolę tzw. treningu poznawczego i rehabilitacji funkcji poznawczych/rehabilitacji neuropsychologicznej jako form usprawniania tej sfery funkcjonowania.

Rehabilitacja neuropsychologiczna jest procesem terapeutycznym, który powinien być projektowany i prowadzony przez wykwalifikowanych specjalistów, posiadających wiedzę

z zakresu psychologii i neuropsychologii. Rehabilitacja ma za zadanie odbudować lub, gdy nie jest to możliwe, doprowadzić zaburzoną funkcję poznawczą do maksymalnej możliwej do uzyskania sprawności. Dąży się do tego za pośrednictwem m.in. komputerowych programów terapeutycznych. Możliwość wdrożenia rehabilitacji neuropsychologicznej ocenia neuropsycholog, biorąc pod uwagę takie czynniki, jak czas trwania schorzenia, zakres i lokalizacja zmian chorobowych w ośrodkowym układzie nerwowym, głębokość zaburzeń poznawczych itp.

Trening poznawczy można rozumieć jako „ekologiczną” formę rehabilitacji, czyli taką, która zakłada rozwijanie sprawności poznawczej w codziennym, rzeczywistym środowisku osoby trenującej, nie zaś w warunkach placówki medycznej czy specjalistycznego gabinetu.

Trening poznawczy mogą stosować zarówno osoby odczuwające pogorszenie sprawności poznawczej czy chorujące neurologicznie, jak i osoby zdrowe, chcące utrwać swoje zasoby poznawcze/mózgowe. **Podstawą jest regularne angażowanie się w aktywność umysłową – np. poprzez rozwiązywanie krzyżówek, sudoku, rozwijanie swoich zainteresowań i poszerzanie wiedzy na tematy, które uważamy za ciekawe. Pomocne może być wyrobienie nawyku uważnego czytania, tworzenia na bieżąco skojarzeń czy „map myśli”, powtarzania mniejszych partii materiału, co ułatwi zapamiętanie informacji znajdujących się w tekście.**

Chcąc wykonać jakieś złożone zadanie czy czynność (umysłową, fizyczną itp.) warto przed jej rozpoczęciem poświęcić chwilę na ułożenie planu działania. Początkowo, dla wyrobienia nawyku, można wręcz rozpisać sobie poszczególne etapy. Trening umiejętności planowania i tworzenia kilku alternatywnych strategii jest z punktu widzenia sprawności poznawczej bardzo wartościowy, gdyż może przełożyć się na większą sprawność funkcji wzmacniających uwagę czy pamięć. Chcąc trenować podzielność uwagi, można np. angażować się w wykonywanie dwóch (lub więcej) zadań jednocześnie i zwracać uwagę na to, czy i jakie trudności to sprawia.

Jedną z atrakcyjnych form treningu są gry memo i strategiczne, angażujące nasze zdolności do planowania i zapamiętywania informacji. Tego typu gry mają ponadto walory towarzyskie, gdyż pozwalają zaangażować rodzinę czy znajomych, pozwalając na wspólne spędzenie czasu.

Obecnie na rynku (zwłaszcza on-line) można znaleźć rozbudowaną ofertę gotowych programów treningów poznawczych. Jest to sporym ułatwieniem przy planowaniu aktywności poznawczej, jednak w przypadku wątpliwości warto skonsultować się z psychologiem celem zweryfikowania, czy dany trening jest rzeczywiście skrojony pod nasze potrzeby.



Literatura:

Arnett, PA, Barwick FH, Beeney JE. (2014). Poznawcze i afektywne teorie neuronaukowe dotyczące procesów poznawczych i depresji w stwardnieniu rozsianym i zespole Guillaina – Barrego. W: C. Armstrong, L. Morrow (red). Neuropsychologia medyczna tom 2. (s.95-123). Warszawa: PZWL

Boral B, Boral T. (2013). Techniki zapamiętywania. Warszawa: Edgard

Herzyk, A. (2012). Wprowadzenie do neuropsychologii klinicznej. Warszawa: Scholar

Kucharska K, Wilkos E, Sawicka M. (2013). Trening społecznego poznania i neuropoznania. Warszawa: Wydawnictwo IPIN

Pąchalska, M. (2012). Neuropsychologia kliniczna. Urazy mózgu. Tom1. Warszawa: PWN

Potemkowski, A. (red.) (2010). Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego. Poznań: Termedica

Seniów, J. (red.) (2019). Terapia neuropsychologiczna dorosłych chorych z uszkodzeniem mózgu. Warszawa: Wydawnictwo IPIN

Szepietowska, EM. (2006). Procesy pamięciowe u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Lublin: Wydawnictwo UMCS

Tyburcki, E., Potemkowski A. (2018). Funkcje wykonawcze u chorych na stwardnienie rozsiane. Gdańsk: AsteriaMed.

Powrót do życia społecznego i zawodowego

AUTOR: Małgorzata Radziszewska, Starszy Ekspert ds. Dostępności, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Wikipedia definiuje rehabilitację społeczną jako zespół działań mających na celu umożliwienie osobie z niepełnosprawnością uczestniczenie w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym, na poziomie maksymalnie zbliżonym do innych osób i proces przywracania osobie z niepełnosprawnością zdolności do samodzielnego funkcjonowania i aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Jest to podejście częściowo oddające ducha Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Rehabilitacja zawodowa to z kolei rodzaj rehabilitacji skupiający się na przygotowaniu oraz wprowadzeniu osoby niepełnosprawnej na rynek pracy, co winno odbywać się w zgodzie z jej możliwościami psychofizycznymi, jak również z posiadanymi kwalifikacjami zawodowymi, a także z uwzględnieniem możliwości przekwalifikowania.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych rozdziela dwie formy rehabilitacji, choć funkcjonalnie trudno je tak definitywnie rozdzielić (tu przykładem mogą być warsztaty terapii zajęciowej, czy projekty realizowane przez organizacje pozarządowe). Jako podstawowe formy wspomagania rehabilitacji społecznej ustawa wskazuje warsztaty terapii zajęciowej, turnusy rehabilitacyjne i zajęcia klubowe. Rehabilitacja społeczna ma na celu umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym.

Realizowana jest przede wszystkim przez:

- wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełno-

sprawnej,

- wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych,
- likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w - komunikowaniu się i dostępie do informacji,
- kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań.

Natomiast rehabilitacja zawodowa to wszelkie formy aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, gdzie wsparcie ze środków PFRON adresowane jest do osób niepełnosprawnych, jak i ich pracodawców. Ogromną rolę w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej odgrywają organizacje pozarządowe poprzez projekty wspierające i aktywizujące osoby niepełnosprawne.



Aktywność zawodowa i społeczna oraz korzystanie z różnych form wsparcia są bardzo istotne, ponieważ człowiek jest istotą społeczną. Potrzebuje nie tylko usług leczniczych (hospitalizacja i rehabilitacja), ale i naturalnej aktywności, znalezienia punktu odniesienia, grupy wsparcia, możliwości rozwijania pasji i zainteresowań, w końcu pracy. Z własnego doświadczenia wiem, że podejmowanie różnych zadań, poświęcanie czasu na działania społeczne jest bardzo dobrą formą terapii np. przeciwbólowej. Skupienie na zadaniu pozwala odciąć myśli od ciągłych dolegliwości, na które nie ma skutecznego lekarstwa. Często osoby, które mają różne choroby, zamykają się w ciasnych środowiskach rodzinnych lub w samotności. Sprzyja to niestety nabywaniu kolejnych dolegliwości czy wręcz chorób, np. depresji. Moim zdaniem każdy człowiek potrzebuje interakcji z innymi. Praca ma tu szczególne miejsce.

Jacy specjaliści i instytucje mogą zapewnić takie formy pomocy i komu one przysługują?

Pytanie jest tak szerokie, że w sposób naturalny przenosi nas do różnych źródeł informacji na portalach informacyjnych poszczególnych instytucji świadczących usługi dla różnych grup osób, w tym niepełnosprawnych.

PFRON realizuje zadania z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej poprzez te wskazane w ustawie o rehabilitacji /.../ – tutaj realizatorami są samorządy powiatowe lub wojewódzkie, ale dużą część zadań PFRON zleca organizacjom pozarządowym. PFRON realizuje również programy Rady Nadzorczej, które albo kierowane są do indywidualnych osób niepełnosprawnych, które wnioskuje o poszczególne rodzaje pomocy, lub organizacje pozarządowych – które uczestniczą w konkursach ogłaszanych przez PFRON.

Nie zapominajmy również o pracodawcach zatrudniających osoby niepełnosprawne, bo to do nich kierowane jest wsparcie finansowe na dofinansowanie do wynagrodzeń i inne formy związane z tworzeniem i wyposażeniem miejsc pracy osób niepełnosprawnych. PFRON nie wskazuje realizatorom zadań, jakich specjalistów powinni zatrudniać – np. to organizacje pozarządowe składając wnioski o dofinansowanie decydują jakie cele chcą osiągnąć i jaki personel jest do tego potrzebny. Pewne wytyczne prawne dotyczące personelu obejmują podmioty prowadzące warsztaty terapii zajęciowej.

Innym przykładem jest wsparcie w formie asystencji osobistej realizowane zarówno z programu rządowego jak i w ramach zadań zleczanych – asystentem osobistym osoby niepełnosprawnej może być tylko osoba posiadająca odpowiednie przygotowanie, ale nie musi posiadać wykształcenia w zakresie asystentury, czyli świadectwa ukończenia szkoły przygotowującej w tym zawodzie. Jeżeli korzystamy z poradnictwa różnego rodzaju, będą je dla nas wykonywać różni specjaliści – doradcy zawodowi. Przykładów jest tak dużo, jak dużo jest potrzeb i ofert wsparcia.

Nie da się wskazać, że osoba, która choruje przewlekłe powinna otrzymać określoną ilość wsparcia świadczonego przez różnego rodzaju specjalistów i podmioty, bo potrzeby tych osób często diametralnie się różnią. Np. w ramach ubezpieczenia zdrowotnego możemy korzystać z opisanych w nim form rehabilitacji. Możemy również na podstawie zlecenia lekarza otrzymywać środki na wyroby medyczne wydawane na zlecenie. Tutaj w stosunku do osób z orzeczoną niepełnosprawnością i spełniających kryterium dochodowe możemy ubiegać się o dofinansowanie ze środków PFRON, bo większość tych wyrobów realnie kosztuje więcej niż limit NFZ.

Trudno wskazać też jacy specjaliści realizują poszczególne formy wsparcia. To zależy z jakiej oferty osoba niepełnosprawna korzysta. Jadąc na turnus rehabilitacyjny mamy do dyspozycji odpowiednich specjalistów, właściwych ze względu na rodzaj turnusu i niepełnosprawności. Jeżeli korzystamy z form związanych z aktywnością zawodową – specjalistą prawdopodobnie będzie doradca zawodowy, ale nie tylko. Zależy kto jest realizatorem i jakie zadania realizuje. Projekty mają to do siebie, że już na etapie wniosku o dofinansowanie dany podmiot – najczęściej organizacja pozarządowa – wskazuje jacy specjaliści będą zatrudnieni w ramach projektu do udzielania określonego wsparcia osobom niepełnosprawnym.

22

Dlaczego warto by osoba niepełnosprawna pracowała i co jest ważne w rehabilitacji zawodowej?

Szczerze – najważniejsze jest to, że za pracę otrzymujemy wynagrodzenie i że można je łączyć z rentami (socjalną i z tytułu niezdolności do pracy), przy zachowaniu limitów kwot dochodów. Dla mnie to bardzo istotna kwestia, która nie wyróżnia nas od ogółu osób. Pracujemy głównie po to, by mieć środki na utrzymanie i realizację swoich potrzeb – różnego rodzaju, również tych związanych ze stanem zdrowia. Czyli, by kupić przedmioty, które ułatwiają życie, by opłacić osobę, która przychodzi chociażby posprzątać mieszkanie i inne. W sensie psychospołecznym – praca jest szczególnym elementem uczestnictwa w życiu społecznym – na równi z innymi.

Kierunek rozumienia wszelkiej aktywności jako równego uczestnictwa w życiu społecznym jest główną linią przekazu wartości Konwencji OZN o prawach osób niepełnosprawnych. Link do tekstu Konwencji:

<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120001169&type=2>

Konwencja w pewien sposób przekłada ciężar niepełnosprawności na środowisko zewnętrzne – bariery różnego rodzaju i odczuwania jej skutków w związku z interakcją ze środowiskiem. Najprostszy przykład – brak barier architektonicznych niweluje fizyczne skutki niepełnosprawności – np.: brak możliwości wyjścia na zewnątrz, dostania się do podmiotów publicznych





i innych świadczących usługi adresowane do ogółu (sklepy, przychodnie, banki, inne). Jednak nie ma się co oszukiwać – likwidacja barier nie zniweluje odczuwanych zdrowotnie skutków wynikających z rodzaju choroby – np. dolegliwości bólowych. Tu już wchodzi w grę wsparcie z zakresu medycyny, które nie zawsze przynosi ulgę.

Jacy specjaliści i instytucje mogą zapewnić takie formy pomocy i komu one przysługują?

Jest to pytanie, które zawiera w sobie treść bardzo obszernego poradnika. Każda osoba potrzebuje innej pomocy, innego rodzaju wsparcia. Różne zadania realizują różne instytucje, w tym PFRON. Mówiąc w największym skrócie – większość zadań finansowanych ze środków PFRON realizowana jest przez samorządy powiatowe. Z zasady wiemy, gdzie iść po dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego, likwidacji barier, czy dopłaty do przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych. M.in. na te cele powiaty dysponują środkami PFRON.

Myślę, że najpełniejszym źródłem informacji, który mogę polecić, jest portal informacyjny systemu obsługi wsparcia – SOW:

<https://portal-sow.pfron.org.pl/opencms/export/sites/pfron-sow/sow/>

Na tym portalu wszystkie formy wsparcia ze środków PFRON zostały posegregowane pod kątem ich adresatów. Wnioski o dofinansowania możemy składać w formie elektronicznej, co znacznie ułatwia ubieganie się o pomoc.

Natomiast nie wolno zapominać o ogromnym potencjale organizacji pozarządowych, które otrzymują środki z różnych źródeł, w tym również z PFRON, na rehabilitację zawodową i społeczną. Z pewnością z tej oferty warto korzystać, ponieważ to NGO'sy są najbliższą osobą niepełnosprawnej, i w większości są powoływane przez same osoby niepełnosprawne lub ich otoczenie (rodziców, przyjaciół, itp.).



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

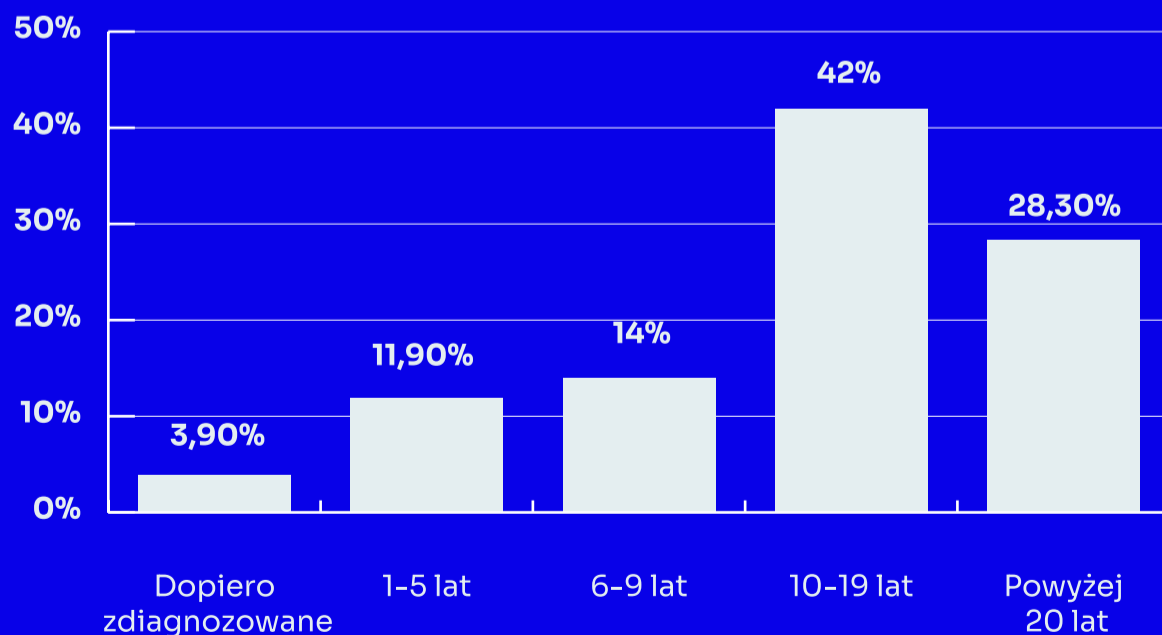


Ankieta PTSR dotycząca rehabilitacji

W listopadzie i grudniu 2021 r. PTSR przeprowadziło ankietę dotyczącą dostępności oraz zakresu rehabilitacji prowadzonej dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Wzięło w niej udział 336 osób z całej Polski, 231 kobiet (68,8%) i 105 mężczyzn (31%). Wśród respondentów przeważały osoby w wieku 31–45 lat (40,2%). Najmniej było tych w przedziale wiekowym 18–30 (6,5%). Największa liczba ankietowanych zamieszkiwała miasta powyżej 500 tys. (27,1%) oraz te małe – do 100 tys. (28,6%). Najmniejszy odsetek stanowiły osoby z miast od 100 do 200 tys. (9,8%) oraz od 200 do 500 tys. (13,4%).

Osoby chorujące na SM 10–19 lat stanowiły większość respondentów (42%), kolejni byli ci zmagający się z chorobą 20 lat i więcej. Najmniej było osób nowozdiagnozowanych.

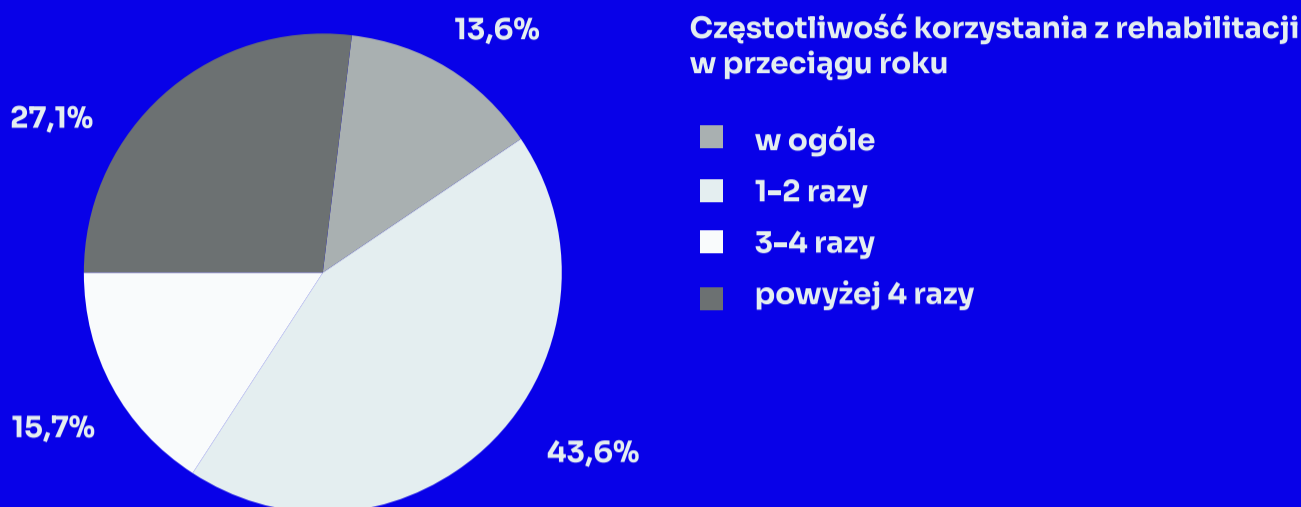
Czas chorowania na SM



Na **postać rzutowo-remisyjną** chorowała ponad połowa respondentów (50,9%), na **pierwotnie postępującą** ok ¼ (18,1%), a na **wtórnie postępującą** – niecała jedna piąta (17%).

I co z tą rehabilitacją?

Aż 83% respondentów korzystało z rehabilitacji (prywatnej lub na NFZ albo innej) w związku ze swoim SM, a prawie połowa korzystała z niej przynajmniej 1-2 razy w ciągu roku (43,6%), a jedna trzecia powyżej 4 razy (27%).*

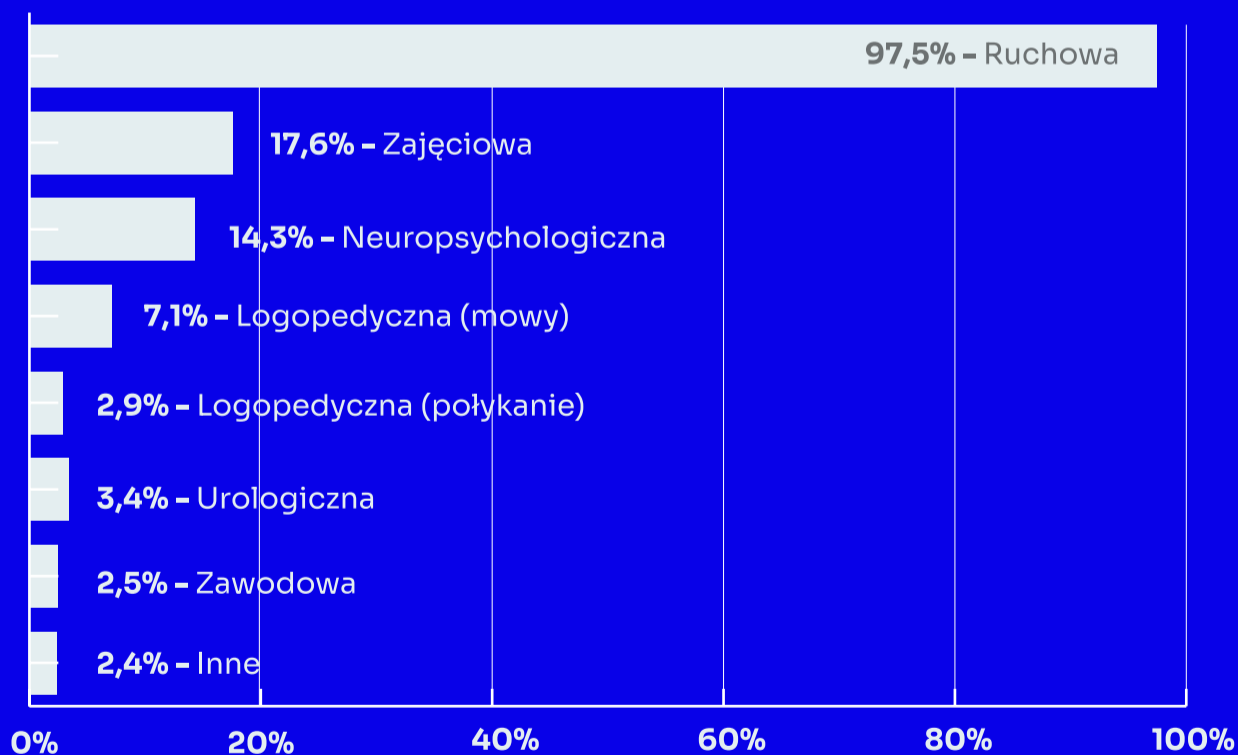


*Dane dotyczyły roku poprzedzającego pandemię COVID-19.

Najczęściej była to **rehabilitacja ruchowa** (97%), ale niektóre osoby, korzystały również z **terapii zajęciowej, neuropsychologicznej** czy wsparcia **logopedy** (rycina poniżej).

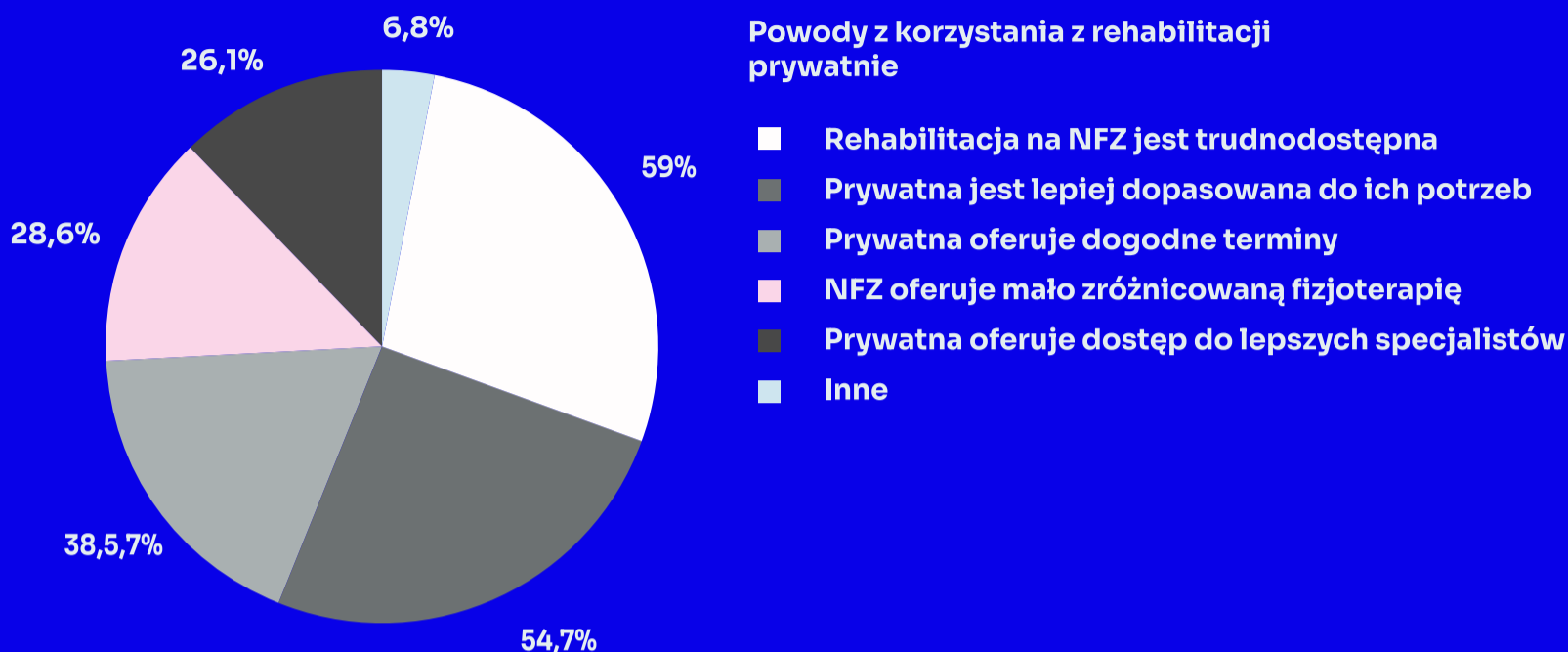
25

Rodzaj rehabilitacji



Rehabilitacja finansowana była w ramach Narodowego Fundusz Zdrowia (ponad dwie trzecie respondentów deklarowało, że korzystało z rehabilitacji na NFZ w poprzednim roku), PFRON, ze wsparcia organizacji pozarządowych czy w ramach środków własnych (ponad 60% respondentów).

Uzasadniając korzystanie z rehabilitacji prywatnej, a nie tej na NFZ, respondenci podawali, że:



Respondentom zadane zostały również pytania dotyczące informacji, które mogą uzyskać na temat rehabilitacji od lekarzy neurologów lub innych specjalistów opieki zdrowotnej: „Czy Pana/Pani lekarz neurolog lub inny specjalista opieki zdrowotnej rozmawia z Panem/Panią o Pana/Pani potrzebach rehabilitacyjnych regularnie? oraz „Czy Pana/Pani lekarz neurolog lub inny specjalista opieki zdrowotnej poleca Panu/Pani rehabilitację i daje wskazówki, gdzie taką rehabilitację można uzyskać”. Ponad 70% ankietowanych (71,5% i 72,7% odpowiednio) odpowiedziało na nie negatywnie.

Niestety, również na pytanie „**Czy Pana/Pani lekarz neurolog lub inny specjalista opieki zdrowotnej wskazywał na wagę rozpoczęcia rehabilitacji już w momencie diagnozy SM?**” aż 64,5% respondentów odpowiedziało przecząco. Ponadto, z racji na różnorodność objawów i potrzebę kompleksowości rehabilitacji, niepokojące wydają się odpowiedzi ankietowanych na pytanie: „Czy Pana/Pani lekarz neurolog lub inny specjalista opieki zdrowotnej zwraca uwagę na znaczenie nie tylko tej ruchowej rehabilitacji, ale też umysłowej (pamięci, koncentracji, wsparcia psychologicznego), logopedycznej, zawodowej?” – ponad 72% udzieliło odpowiedzi przeczącej.

Ogólnie, ponad 60% respondentów przyznało, że brakuje im informacji na temat rehabilitacji, która jest potrzebna osobom z SM.

Osoby z SM zostały również zapytane o to, co rozumieją pod terminem kompleksowej rehabilitacji. Większość z nich rozumie ją jako taką, która pozwala pozostać sprawnym (nie tylko fizycznie), samodzielnym i poprawić jakość życia. Jako niezbędne w kompleksowej rehabilitacji, respondenci widzieli wsparcie takich specjalistów jak fizjoterapeuta, psycholog, fizjoterapeuta urologiczny, psychiatrę, seksuolog, pielęgniarkę, doradcę zawodowy, logopeda, doradcę ds. środków chłonnych.

I co dalej?

Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym jest nie tylko sposobem na łagodzenie objawów i hamowanie przebiegu choroby, ale również na poprawę jakości życia, większą samodzielność, a także zwiększenie poziomu uczestnictwa w życiu codziennym. Biorąc pod uwagę mnogość objawów SM i ich różnorodność, rehabilitacja powinna dotyczyć wielu obszarów i tym samym, angażować ekspertów z różnych dziedzin: fizjoterapeutów ruchowych, uroginekologicznych, logopedów, psychologów, psychiatrów, doradców zawodowych itp. Osoby z SM potrzebują też informacji na temat tego, jaka rehabilitacja jest im wskazana, również od lekarzy neurologów, których pacjenci traktują jako główne źródło informacji.

□



Co u Ciebie?

Tak naprawdę?

Kiedy warto szukać wsparcia Informatora SM i ekspertów pracujących w Specjalistycznej poradni PTSR?

potrzebujesz aktualnych informacji na temat metod leczenia SM

chcesz znaleźć placówkę, w której możesz skorzystać z programu leczenia SM

jest Ci trudno odnaleźć się w nowej sytuacji jaką jest diagnoza SM

chcesz nauczyć się radzić sobie z emocjami pojawiającymi się w trakcie choroby

odczuwasz lęk, smutek, masz obniżony nastrój

potrzebujesz wiedzy o tym, jak wspierać bliską osobę, która ma SM

chcesz dokonać zmian w swoim życiu np. nauczyć się radzić sobie ze stresem

potrzebujesz porady dotyczącej wyników swoich badań lekarskich związanych z chorobą

chcesz skonsultować swój sposób żywienia i zmienić nawyki ze względu na SM

potrzebujesz pomocy w pisaniu pism do ZUS w sprawie np. renty

nie wiesz jakie uprawnienia i ulgi przysługują Ci ze względu na Twoją chorobę



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

Razem łatwiej

Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób ze
ze stwardnieniem rozсіяnym

Skorzystaj z bezpłatnych konsultacji psychologów, dietetyka, prawnika, pracownika socjalnego i neurologa lub dowiedz się więcej o stwardnieniu rozсіяnym w ramach projektu pn. : „Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób ze stwardnieniem rozсіяnym”.

Nasi specjaliści świadczą profesjonalną pomoc w rozwiązywaniu trudności życiowych i wesprą Cię w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie niesie SM. Informator, w ramach Infolinii SM, przekaże Ci wszystkie aktualne informacje dotyczące choroby, leczenia, placówek oferujących programy lekowe itp.

28

Kto może skorzystać z konsultacji psychologicznej?

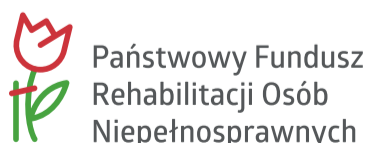
Każda osoba z SM, nowozdiagnozowana lub chorująca wiele lat, a także jej bliscy, z całej Polski.

Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi psychologami?

Można zrobić to na 2 sposoby:

- wypełnij formularz do wybranego specjalisty na stronie www.ptsr.org.pl
- zadzwoń pod **(22) 127 48 50** i zapisz się na spotkanie.

Wsparcie można uzyskać telefonicznie, ale również przez e-mail, komunikatory internetowe, a także osobiście w Warszawie.





**DOFINANSOWANO
ZE ŚRODKÓW**

**PAŃSTWOWY FUNDUSZ
REHABILITACJI
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

„Razem łatwiej” – Infolinia SM
i Specjalistyczna poradnia
dla osób ze stwardnieniem rozsianym

**DOFINANSOWANIE
143 360 zł**

**CAŁKOWITA WARTOŚĆ
178 500 zł**

Co ze zmianami w programach lekowych?

AUTOR: Dominika Czarnota-Szałkowska, Sekretarz Generalna PTSR

30

Wyczekiwane przez wszystkich zmiany w programach lekowych leczenia stwardnienia rozsianego, w tym przede wszystkim refundacja nowych leków i szersza dostępność terapii wysokoskutecznych, niestety nie weszły w życie od września, jak zapowiadało wcześniej Ministerstwo Zdrowia. Zapowiadany obecnie termin to listopad.

18 lipca br. przedstawicielka PTSR pani Dominika Czarnota - Szałkowska wzięła udział w posiedzeniu Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zmian w programach lekowych dot. stwardnienia rozsianego, gdzie wyraziła obawy i oczekiwania organizacji. W dyskusjach z decydentami PTSR niezmiennie powołuje się również na stanowisko Doradczej Komisji Medycznej PTSR na temat potrzeby szerokiej dostępności terapii o wysokiej skuteczności.

28 września odbył się z kolei Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego. Niestety, ze względów technicznych, nie wszyscy zaproszeni goście mogli wziąć w nim udział.

Na spotkaniu Ministerstwo Zdrowia zapowiedziało, od listopada bieżącego roku, wiele zmian w zakresie leczenia SM, m.in.:

- wejście do I linii nowych leków,
- refundacja siponimodu dla osób z wtórnie postępującą postacią,
- złagodzenie kryteriów włączenia do II linii leczenia
- leczenie teryflunomidem i fingolimodem dzieci od 10 r.ż.

Czekamy na oficjalne opublikowanie nowej listy leków refundowanych, żeby móc oficjalnie cieszyć się z tych rewolucyjnych zmian!



Geny bez tajemnic

**Co nasze DNA może nam powiedzieć
o ryzyku zachorowania na SM**

TŁUMACZENIE: Marta Szantroch



Czym są geny?

Geny są nośnikiem informacji o ciele, jak schemat do budowy różnego rodzaju białek. Gdy się rodzimy, nasze geny są nam przekazywane przez rodziców parami. Otrzymujemy połowę od matki i połowę od ojca. W tych genach często zdarzają się błędy lub „warianty”. Niektóre z tych wariantów mogą być pomocne, np. zmniejszając ryzyko zachorowania na jakieś schorzenie, inne z kolei są nieszkodliwe – zmieniają np. nasze poczucie smaku albo wpływają na to, jak znosimy pikantne jedzenie. Są też warianty, które mogą zwiększać ryzyko zachorowania, np. na SM.

Przewidywanie ryzyka zachorowania z genów

Niektóre choroby są powodowane przez wady genetyczne, np. choroba Huntingtona – schorzenie dziedziczne, które z upływem czasu niszczy mózg. Jeśli jedno z rodziców choruje, jego dziecko ma 50% ryzyko rozwinięcia tej samej choroby.

Jednak oszacowanie ryzyka dla SM jest bardziej skomplikowane, ponieważ za przyczyny choroby uznaje się kombinację czynników genetycznych i środowiskowych.

Jaki jest stopień ryzyka, jeśli w rodzinie wystąpiło SM?

SM nie jest uznawane za chorobę dziedziczną. Jednak ryzyko zachorowania na SM jest wyższe wśród krewnych osoby, która już choruje, niż w populacji ogólnej. W szczególności dotyczy to rodzeństwa, rodziców i dzieci.

Ryzyko zachorowania na SM zależy od tego, jak bliskim krewnym osoby z SM jesteś. W chorobach dziedzicznych, takich jak choroba Huntingtona, albo każde z bliźniąt jednojajowych będzie mieć SM, albo żadne, ponieważ ich geny są identyczne. Jednakże, jeśli jedno z bliźniąt ma SM, ryzyko zachorowania na stwardnienie rozsiane przez to drugie w trakcie jego życia wynosi 20. do 30. procent. Dlatego właśnie badacze zgadzają się, że SM nie jest tak po prostu chorobą o podłożu genetycznym.

Ryzyko, że rodzeństwo zachoruje na SM w ciągu ich życia wynosi ok. 1. do 3. procent. Co ciekawe, bliźnięta dwujajowe, które dzielą połowę swoich genów tak jak zwykłe rodzeństwo, to już inna bajka. Jeśli jedno z bliźniąt dwujajowych ma SM, ryzyko zachorowania przez drugie wzrasta do 5. procent.

Dlaczego bliźnięta dwujajowe mają większe ryzyko zachorowania w porównaniu do „zwykłego” rodzeństwa? Jest tak, ponieważ takie bliźniaki wychowują się w bardziej podobnym środowisku niż rodzeństwo będące w różnym wieku. Czynniki środowiskowe, takie jak narażenie na wirusy, poziom witaminy D i palenie są dużą częścią ryzyka zachorowania na SM.

Im większa liczba krewnych ze zdiagnozowanym SM, tym większe ryzyko, że członkowie rodziny zachorują na SM w którymś momencie ich życia. Również kobiety mają większe ryzyko zachorowania na SM, w porównaniu do mężczyzn. Powiedziawszy to, należy pamiętać, że SM nie jest przekazywane bezpośrednio z rodziców na dzieci, ponieważ nie jest ono spowodowane przez pojedynczy gen. Nawet jeśli SM pojawia się więcej niż raz w rodzinie, bardziej prawdopodobne jest, że nie pojawi się w ogóle.

Niektóre błędy w genach mogą podnosić ryzyko SM

Średnie światowe ryzyko zachorowania na SM wynosi 1 na 625 osoby lub 0,15 procenta, ale ryzyko to różnić może się w niektórych częściach świata, ze względu

du na środowisko. Niektóre badania pokazały, że osoby, które mieszkają bliżej równika mają mniejsze ryzyko zachorowania na SM, a te mieszkające w krajach o wyższych szerokościach geograficznych są w grupie zwiększonego ryzyka.

Aby zrozumieć ryzyko wpływu wariantów genowych na chorobę, przeprowadzono ogromne badania genetyczne zwane badaniami asocjacyjnymi całego genomu (genome-wide Association studies, GWAS), które pomagają badaczom identyfikować geny związane z konkretnym schorzeniem albo cechą. Powtarzane są wśród wielu osób – czasem nawet wśród 100 000. Jeśli niektóre warianty genowe są bardziej powszechne w grupie osób z SM niż wśród tych, które nie chorują na stwardnienie rozsiane, wtedy taki wariant może być powiązany z większym ryzykiem SM.

Wariacje genowe, które zwiększają ryzyko SM zmieniają to, jak organizm wchodzi w reakcję ze środowiskiem. Wiele genów było wiązanych z białkami niezbędnymi dla funkcjonowania układu odpornościowego. W zależności od tego, gdzie uderza wariant genów to inne białka, i tym samym inne funkcje organizmu, są zaburzone. Na przykład, niektóre warianty mogą powodować zmiany w powstawaniu i dojrzewaniu komórek odpornościowych, takich jak komórki B. Inne warianty – co zostało odkryte – wzmacniają aktywację komórek B i T, co może prowadzić do wadliwego działania układu odpornościowego. W SM, komórki B i T wchodzi w reakcję z centralnym i peryferycznym układem nerwowym, przyczyniając się do mechanizmów odpowiedzialnych za przebieg SM.rodzinie, bardziej prawdopodobne jest, że nie pojawi się w ogóle.

33

Niektóre błędy w genach mogą podnosić ryzyko SM

Odkrytych zostało ponad 200 wariantów genowych, a każdy z nich odpowiada za niewielki fragment całościowego ryzyka SM. Im więcej z tych różnych genów posiada dana osoba, tym większe ryzyko rozwoju SM.

Jeśli można by zmierzyć wpływ konkretnych kombinacji wariantów genetycznych i połączyć je z wpływem czynników środowiskowych, byłoby możliwe obliczenie „ryzyka” zachorowania na SM u danej osoby, w porównaniu do populacji ogólnej. Badacze dalej przyglądają się temu zagadnieniu.

Na ten moment, badania genetyczne pod kątem SM nie są rozstrzygające. U danej osoby może wystąpić cały szereg wariantów genowych, które zwiększają ryzyko SM, ale mimo to – nie zachoruje. Dlatego też badania genetyczne w kierunku SM nie są wykorzystywane w warunkach klinicznych, a jedynie w badaniach naukowych.

Podsumowanie

Geny odgrywają rolę w powstawaniu SM, ale ryzyko pojawienia się choroby jest bardziej złożone. Ryzyko zachorowania u danej osoby jest wypadkową genów i czynników środowiskowych taki jak infekcje (np. wirusa Epstein-Barra), poziomu witaminy D, palenia papierosów, alkoholu, wagi w dzieciństwie.

Innymi słowy, osoba wyposażona w warianty genowe niosące ryzyko, musi również znajdować się w środowisku, które wyzwoli SM.



Źródło:

https://www.msif.org/news/2022/07/29/genes-unzipped-what-our-dna-can-tell-us-about-ms-risk/?fbclid=IwAR2h_UDHdpD3nFeSZKnet-FOBvMuvwK3-ywPcoooeGAhX75zEY7KL27_C3Dk

Walne Zgromadzenie Delegatów

AUTOR: Marta Szantroch



34

24.09.2022, w Terminalu Kultury Gocław, odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów, w którym udział wzięło 40 delegatów z całej Polski.

W trakcie spotkania Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przedstawiła sprawozdanie merytoryczne i finansowe za rok 2021 r. Walne Zgromadzenie Delegatów przyjęło oba sprawozdania.

Ponadto, przedstawiono delegatom sprawozdanie finansowe i merytoryczne Fundacji PTSR. Dyskutowano również nad kwestią podwyższenia składki za członkostwo w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, dalszych działań Fundacji PTSR, przedstawiono preliminarz działań na 2022 r.

Dziękujemy wszystkim delegatom za udział, a także Dyrekcji Terminala Kultury Gocław za nieodpłatne użyczenie Sali pod obrady.



Jubileusz 15-lecia oddziału w Sieradzu

AUTOR: Maria Kulenty, Opiekun projektów w Oddziale Sieradz PTSR

„Świętując jubileusz piętnastolecia działalności naszego Stowarzyszenia, spoglądamy w przeszłość, chcielibyśmy móc prognozować jaka będzie nasza przyszłość i zastanawiamy się nad tym, co moglibyśmy zrobić jeszcze lepiej”.

Obchody 15-lecia Oddziału w Sieradzu odbyły się dzięki dofinansowaniu przez miasto Sieradz, które przekazało środki na realizację zadania publicznego pn. „Piknik Integracyjny - 15 lat PTSR o/Sieradz” oraz darowiznie przekazanej przez spółkę z o.o. TRES-MED.

Obchody uświetniła obecność gości, wspierających działania Oddziału, aby w ten sposób okazać jak doceniamy ich wysiłki i aby natchnąć do dalszego działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Dlatego też Oddział uhonorował podziękowaniami oraz statuetkami tych wszystkich, którzy z nim współpracując, przyczynili się do sukcesu.

Najważniejsze działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami realizowane przez Oddział w Sieradzu - warto wspomnieć, że działania zależą od dostępności środków na projekty dla organizacji pozarządowych, współpracy z samorządami oraz otrzymywanych darowizn celowych jak i darowizn na cele statutowe.

Oddział rozpoczął działalność w roku 2007 z liczbą 20. członków. Obecnie jest ich 199. Zawsze przyświecała nam idea niesienia pomocy społecznej oraz budowania i wzmacniania poczucia wartości osób z niepełnosprawnościami. Założenia w kierunku działań projektowych, począwszy od opracowania koncepcji, poprzez projekty wykonawcze, aż do ich rozliczenia i zakończenia, były słuszne i bardzo potrzebne dla osób z niepełnosprawnościami.

W ciągu ostatnich 5 lat Oddział realizował projekty współfinansowane ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, tj.: projekt „Centrum Usług Społecznych w Powiecie Sieradzkim”. Jako partner realizował „Usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania osoby niesamodzielnej”, projekt „Centrum dla rodziny w Powiecie Sieradzkim”, „Usługi opiekuńcze w powiecie sieradzkim”, projekt „Długoterminowa opieka medyczna nad osobami niesamodzielnymi”, projekt „Długoterminowa opieka medyczna dla osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu”. Nawiązał też umowę współpracy z Przychodnią ALFA, która oferuje wsparcie pielęgniarki, psychologa, logopedy, lekarza i rehabilitację. Realizując powyższe projekty wsparliśmy 69 osób z niepełnosprawnościami.

Z budżetu Państwa Oddział realizuje jednoroczne projekty współfinansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w ramach którego oferowane są następujące działania: rehabilitacja domowa, usługi asystenta osób niepełnosprawnych, psychologa, logopedy, asystenta-wolontariusza. Są to: „Droga do sprawności”, „DO SPRAWNOŚCI”, „Droga do sprawności i aktywności”, „Droga do sprawności bez barier”, „Droga do sprawności i sukcesu”. W tych projektach Oddział w Sieradzu jest liderem. W bieżącym roku rehabilitacją domową jest objętych 90 osób, 35 osób wsparciem asystenta osoby z niepełnosprawnością, a 35 osób otrzymało wsparcie konsultanta (psycholog, logopeda itp.). Ponadto, Oddział prowadzi warsztaty kulturalne: taneczne, plastyczne, fotograficzne. Co roku korzysta z nich 60 osób. W ramach środków współfinansowanych przez PFRON realizowane jest też zadanie publiczne pod nazwą „Zdrowa Psychika”. Są to spotkania z psychologiem, grupowe jak i indywidualne. Wsparcie otrzymuje 25 osób.



W ciągu ostatnich 5 lat Oddział otrzymał również dofinansowanie ze środków PFRON z zakresu sportu, kultury, rekreacji i turystyki. Z tych środków zorganizowano wyjazdy do teatru, kina, wycieczki 3-dniowe do Kazimierza Dolnego, Torunia, Wrocławia, a w tym roku do Pragi. Największymi wydarzeniami są Spotkania Opłatkowe.

Od zeszłego roku Oddział realizuje, w ramach resortowego Programu Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami”, edycja 2020-2021. Wsparcie otrzymało 79 osób. Otrzymuje również środki na realizację zadania publicznego z Urzędu Miasta Sieradz. Głównie wykorzystywane są na spotkania - pikniki integracyjne z konkursami. W roku 2022 Oddział otrzymał środki na spotkanie integracyjne. W roku 2021 realizował program p.n. „Rehabilitacja domowa”, oraz „Aktywny senior”. W tym roku Oddział jest przed realizacją zadania „Poradnictwo specjalistyczno-informacyjne” oraz „Kreatywny senior”.

Potwierdzeniem ważności działań Oddziału PTSR w Sieradzu jest jego nominacja, przez Alicję Paprocką - Wicedyrektora Wojewódzkiego Urzędu Pracy w Łodzi, do konkursu LODOŁAMACZE w kategorii instytucja. Oddział dziękuje wszystkim, którzy aktywnie włączają się w jego działania i tym wszystkim, którzy wspierają jego działania darowiznami na cele statutowe, dzięki czemu członkowie stowarzyszenia otwierają się, mogąc zwiedzić kraj. □

Razem Jeszcze Silniejsi

projekt realizowany przez PTSR Oddział Wielkopolska dzięki wsparciu Miasta Poznania

AUTOR: Karolina Siemlat, Oddział PTSR Wielkopolska



37

PTSR Oddział Wielkopolska realizuje 2 edycję projektu „Razem silniejsi” napisanego przez Hannę Dobrzyńską, pt. „Razem jeszcze silniejsi”. Działania kierowane są do osób płacących podatki w Poznaniu i posiadających orzeczenie o niepełnosprawności, którzy są podopiecznymi Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział Wielkopolska. Projekt zakłada wsparcie w trzech dziedzinach: rehabilitacja, asystentura i psychoterapia (indywidualna i grupowa).

Pierwsze działanie to opieka rehabilitanta w domu pacjenta, a więc rehabilitacja domowa skierowana do 20 osób. W trakcie całego roku 2022 pojedynczy uczestnik projektu będzie mógł skorzystać z 35 godzin rehabilitacji w domu. Spotkania te są bardzo często uzupełnieniem rehabilitacji finansowanej z NFZ.

Spotkania z asystentem przewidziane są w wymiarze ok. 35 godzin dla 12 osób w 2022 r. Spotkania z asystentem realizowane są w dowolnej formie: rozmowa przy kawie lub herbacie, drobne porządki, zakupy, a czasem nawet małe przeróbki krawieckie. Bardzo często sposób spędzania czasu zależy od potrzeb i preferencji osoby chorej, ale też w granicach możliwości asystenta. Realizacja projektu pokazała jak bardzo ta forma pomocy jest ważna i potrzebna, a godzin do wykorzystania jest zawsze za mało.

Ostatnią formą wsparcia jest pomoc psychologa w formie indywidualnych spotkań, ale też psychoterapii grupowej w zależności od potrzeb danej osoby w konkret-

nym momencie. Projekt zakłada 4 spotkania w miesiącu dla 3 - 4 osób w ramach terapii indywidualnej i 2 spotkania w miesiącu, w każdą drugą i czwartą środę miesiąca, po 2 - 2,5 godziny w ramach terapii grupowej. Spotkania grupy wsparcia polegają przede wszystkim na wymianie doświadczeń i rozmowie na różne tematy.

Nie ma konieczności korzystania ze wszystkich działań jednocześnie. Możliwe jest korzystanie przez jakiś czas z jednej formy, a potem z drugiej w zależności od stanu zdrowia i stanu psychicznego. Możliwe jest też korzystanie ze wszystkich form jednocześnie. Zawsze staramy się dopasować pomoc do aktualnych potrzeb naszych podopiecznych. Ze względu na duże zainteresowanie udziałem w projekcie planowana jest kontynuacja działań także w kolejnym, 2023 roku.



Działania Oddziału Warszawskiego PTSR

AUTOR: Oddział Warszawski PTSR

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego realizuje szereg projektu skierowanych do osób z niepełnosprawnościami chorujących na SM oraz opiekunów i kadry.

Jednym z nich jest działanie pt. „Dobre wsparcie”, realizowane w ramach konkursu ofert zadań publicznych Województwa Mazowieckiego w obszarze „Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”, finansowane ze środków PFRON otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego. Jego celem jest przekazanie ugruntowanej i sprawdzonej wiedzy, a przez to zwiększenie kompetencji, umiejętności i poprawa funkcjonowania osób bezpośrednio zaangażowanych w świadczenie pomocy na rzecz osób chorujących na stwardnienie rozsiane, w tym z niepełnosprawnościami fizycznymi. Działanie zakłada realizację cyklu zajęć, prowadzonych w trakcie szkoleń i warsztatów tematycznych:

- wypalenie zawodowe - szkolenie wyjazdowe (zakwaterowanie, wyżywienie, bezpłatny przejazd) (wrzesień, październik, piątek – sobota – niedziela),
- grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych,
- grupa wsparcia/superwizja dla kadry, wolontariuszy,
- szkolenie dla opiekunów faktycznych (FIZJOTERAPEUTA, PIEŁĘGNIARKA, PRACOWNIK SOCJALNY, RATOWNIK MEDYCZNY),
- warsztaty relaksacji dla opiekunów faktycznych,
- warsztaty edukacji żywieniowej dla opiekunów faktycznych,
- szkolenia indywidualne dla opiekunów faktycznych.

Grupą docelową są 33 osoby z czego 19 to kadra (w szczególności AOOD - Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej, fizjoterapeuci), 14 - opiekunowie faktyczni (osoby najbliższe osoby zależnej: rodzice, dzieci, współmałżonkowie, rodzeństwo).

Osoby z terenu województwa mazowieckiego zainteresowane udziałem w szkoleniach, proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR pod nr telefonu: 022 831 00 76.



Stoper z SM.

Wygraj z czasem - wiedz więcej

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego inicjuje i wspiera wiele kampanii i inicjatyw, jest partnerem różnych wydarzeń, których celem jest poprawa jakości życia osób z SM czy ułatwienia im dostępu do rzetelnych informacji.

Jedną z takich inicjatyw jest portal **Stoper.SM**, opracowany przez Biogen Poland, którego partnerami są Fundacja „SM – Walcz o siebie!” oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Jego celem jest wspieranie pacjentów i lekarzy na wczesnym etapie diagnozy stwardnienia rozsianego.

Portal Stoper.SM to swego rodzaju vademecum dla osób, które znalazły się na początku procesu diagnostycznego w kierunku SM. Informacje w serwisie mają ułatwić pacjentowi podejmowanie kolejnych kroków, mających na celu identyfikację objawów, ich konsultację z lekarzem, specjalistyczną diagnostykę i włączenie odpowiedniego leczenia.

Portal ma również swoją odsłonę kierowaną do lekarzy, którzy często są pierwszymi adresatami niepokoju i przypuszczeń osób trafiających na konsultację i oczekujących diagnozy. Treści zamieszczone w serwisie w szczególny sposób zwracają uwagę na niespecyficzne objawy SM, które bywają błędnie przypisywane do innych schorzeń lub pomijane w wywiadzie lekarskim. Ponadto, w celach poglądowych i edukacyjnych omówione zostały wybrane przypadki stwardnienia rozsianego w postaci historii pacjenckich, które podkreślają znaczenie szybkiej i trafnej decyzji lekarza, kierującego pacjenta na ścieżkę diagnostyczną SM.



W części skierowanej do pacjentów znaleźć można:

Kwestionariusz	zbudowany z 10 pytań odnoszących się do objawów SM, na które należy odpowiedzieć, by uzyskać komentarz dotyczący dalszych kroków postępowania; udzielenie odpowiedzi na zadane pytania nie postawi diagnozy, niemniej pomoże w podjęciu decyzji o zasadności wizyty u lekarza w celu konsultacji niepokojących symptomów i uzyskania szczegółowych informacji;
Mapa placówek publicznych i prywatnych	umożliwiająca odnalezienie ośrodka specjalistycznego znajdującego się najbliżej miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej konsultacją lekarską; wyszukiwarka ułatwia wyselekcjonowanie miejsca wg określonych preferencji, np. udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością, dostępność parkingu, etc.;
Plan działania	opisujący poszczególne etapy ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej od momentu zauważenia pierwszych objawów do włączenia leczenia, wraz z praktycznymi wskazówkami, np. jak przygotować się do wizyty lekarskiej, do przyjęcia na oddział, jak wygląda badanie MRI, etc.;
Historie osób z sm	zbierające doświadczenia z ich drogi do diagnozy, obecnej sytuacji zdrowotnej, życiowych planach.





Upadasz... lecz się dźwigasz

Co warto wiedzieć o upadkach
i radzeniu sobie z nimi

AUTOR: Alicja Badetko, fizjoterapeutka, prowadzi profil na Facebooku „[Alicja Badetko fizjoterapeuta](#)”



Tragiczny poślizg

„Mama upadła. Trafiła do szpitala i wstawili jej endoprotezę. Już chodzi z jedną kulą, ale napędziła nam stracha. Przecież do tej pory była samodzielna. I chyba nie nam, ale jej było najtrudniej z tym się pogodzić. Przecież ograniczyło to jej samodzielność i niezależność”

– stwierdziła moja znajoma, kiedy spytałam, co u jej mamy.

Definicja upadku jest jasna. Wedle WHO jest to „zdarzenie, w wyniku którego człowiek znalazł się niezamierzenie na podłodze lub innej, nisko położonej powierzchni w wyniku utraty równowagi”. Przyczynić się do tego może wiele sytuacji np. poślizg, potknięcie, popchnięcie, a nawet tak błahe wstawanie czy pochylanie itp. Na upadki wpływ mają choroby np. zwyrodnieniowe narządu ruchu, neurologiczne, sercowo-naczyniowe, jak również metaboliczne i psychiczne. Nie wyklucza się też wpływu zażywanych leków. Niewątpliwie przyczyna upadków tkwi także w problemach ze wzrokiem, zmniejszonej sile mięśni, zbyt niskim podnoszeniu stóp podczas chodzenia, a także zwolnionym czasie reakcji i słabszej koncentracji. Te ostatnie czynniki bardzo mocno widać u osób starszych.

Dom – miejsce pułapka

Niestety najwięcej upadków (przynajmniej w przypadku osób starszych) ma miejsce w domu. Lęk przed ponownym chodzeniem jest wtedy powszechny. Szczególnie jeśli upadek skończył się zabiegiem operacyjnym i długą rehabilitacją. Zawsze tłumaczę moim pacjentom: **„Zobacz, dziecko które uczy się chodzić, też upada. Przecież chodziłeś, tego się nie zapomina. Trzeba tylko dać sobie czas”**.

Zapobieganie upadkom nie jest zbyt skomplikowane. Zacznijmy od obuwia. Powinno być najlepiej pełne, szerokie, na płaskiej podeszwie, z zapięciami np. na rzepy. Zmodyfikujmy też elementy mieszkania, takie jak oświetlenie, stosując – obok tradycyjnego – także punktowe. Usuńmy „przeszkadzajki” np. dywany – szczególnie z frędzlami, progi, zbyt niskie meble oraz przedmioty utrudniające przejście, w tym np. kable, pudła, worki itp. Łatwiej też wstaje się z wyższego łóżka. W toalecie przydadzą się uchwyty/poręcze, które pomogą w bezpiecznym siadaniu na ubikacji i wstawaniu z niej. Warto zastanowić się nad zamianą wanny na prysznic z niskim brodzikiem. Umieśćmy w łazience i kuchni maty antypoślizgowe. Natomiast siadając na łóżku lub wstając z krzesła lub łóżka, starajmy się robić to powoli.

Jesienna i zimowa aura sprzyja przewracaniu się. Śliski chodnik, błoto poślizgowe, ciemność. Upadając, instynktownie staramy się podeprzeć na rękach, np. z tyłu lub boku. Biorąc pod uwagę masę ciała, w takich sytuacjach może dojść do złamania lub pęknięcia kości. Dlatego, gdy już upadamy, starajmy się rozluźnić mięśnie. Najlepiej, w takiej sytuacji, przetoczyć się przez ciało, „przekulać” bokiem lub zrobić coś na kształt fikołka. Innymi słowy – „spotkajmy się” z ziemią jak największą powierzchnią ciała.

Upadając do tyłu, często bowiem przechyliłyśmy głowę do przodu w kierunku mostka i to jest najgorszy typ upadku. W dalszej konsekwencji może (lecz nie musi) skończyć się śmiercią.

Poległeś – powstań

We wstawaniu z leżenia na plecach, z której najlepiej wstawać z pomocą innej osoby, dążymy do osiągnięcia pozycji siedzącej z nogami prostymi. Można też obrócić się na brzuch, a z tej pozycji staramy się wykonać klęk podparty (pozycja na „4 łapy”). Kolejno obieramy klęk na jednej nodze i zapierając się rękoma na kolanie, wstajemy. Naukę

wstawania wykorzystuje się w terapii metodami PNF lub NDT Bobath. Natomiast my fizjoterapeuci, sprawdzając czy pacjent ma problem z równowagą, stosujemy różnorakie testy. Przykładem jest Test Tinetti, który ocenia zarówno chód jak i równowagę. Dzięki niemu możemy wskazać stopień ryzyka upadków.

Laska pod rękę

Nie ma lepszego lekarstwa niż ruch. Działamy prewencyjnie, utrzymując mięśnie w odpowiednim napięciu, ucząc się panowania nad ciałem, jego umiejscowienia w przestrzeni. Fantastycznie sprawdzają się spacer, także ze sprzętem ortopedycznym. Przykładem są różne balkoniki, laski, kule. Nie wolno wstydić się używania takich pomocy w miejscu publicznym! Ważne są wasze bezpieczeństwo i komfort. Tak samo, nie wolno przejmować się komentarzami innych na temat waszego sposobu chodzenia.

Warto pochylić się nad nordic walking, dzięki któremu wzmacniamy mięśnie, odciążając stawy szczególnie biodrowe i kolanowe. Korzystajmy też z siłowni na świeżym powietrzu. Taniec, tai-chi, pływanie, jazda na rowerze – także stacjonarnym – pomogą wzmocnić mięśnie, poprawić koordynację ruchową i równowagę. Chodząc, zwracajmy uwagę na prawidłowe ułożenie stóp i świadome przetaczanie ciężaru od pięty po palce. Idąc, przerzucajmy ciężar z jednej nogi na drugą. Zauważcie, że podczas chodu robimy to nieświadomie.

Noga – ręka

Pamiętajmy, że zachowaniu równowagi sprzyja koordynacja kończyn przy chodzeniu. Nawet z kulami. Zatem ważne jest, by z ruchem lewej ręki w tą samą stronę (przód, tył) przesuwała się prawa noga. I odwrotnie. Taki naprzemienny chód na pewno uchroni przed upadkiem. Jeśli możemy, to nawet w miejscu ćwiczymy marsz, naśladujemy ruchy nóg bociana.

Opadająca stopa

„Czasem tak mam, że potykam się o własne nogi. Stopa „zadziera” o podłogę, chodnik. Kilka razy prawie się przewróciłam” – mówi inna moja pacjentka. No właśnie, problem może sprawiać opadająca stopa. Często trudność tkwi w mięśniu strzałkowym. Co zrobić? Poleciłabym Kinesiotaping, elektrostymulację nerwu strzałkowego, ćwiczenia metodą PNF, przyciąganie obu stóp z oporem. Warto także skonsultować się z fizjoterapeutą zajmującym się terapią manualną. Celem spotkania jest wyeliminowanie sytuacji, w której problem zaczyna się od kręgosłupa.

CORE- stabilizacja centralna

Bardzo ważne, także dla chodzenia, jest utrzymanie prawidłowej postawy. Istotne są świadomość ustawiania ciała w przestrzeni i sam ruch. Dlatego musimy wyrobić w sobie nawyk ich korygowania. Często jednak, w przypadku osób, które długo leżą lub nawet wracają ze szpitala, następuje zmniejszenie siły mięśniowej, także w obrębie tułowia. Fajnym ćwiczeniem jest ćwiczenie w parze. Jedna osoba siedzi na łóżku lub krześle z wyprostowanymi plecami, nogami opartymi o ziemię, rękami skrzyżowanymi na piersiach. Druga osoba próbuje ją zepchnąć, wytrącić z równowagi. Mówi: „Pchaj w moje ręce”, które przyłożone są na wysokości łopatek (tył), barków (z przodu), ramion (bok) itp. To samo ćwiczenie można wykonać w pozycji stojącej z nogami rozstawionymi. W leżeniu na plecach wykorzystajmy dużą piłkę, w którą wbijamy leżące na niej nogi.

Równowa- ga

To poważny problem, szczególnie u chorych neurologicznie (choroba Parkinsona, SM czy udar). Problem z zachowaniem balansu to także jedna z przyczyn upadków. Dlatego podaję kilka moich ulubionych ćwiczeń:

- stojąc w lekkim rozkroku, przesuwanie ciężaru z nogi na nogę,
- stanie na jednej nodze na podłodze lub dysku sensorycznym,

- stanie przy ścianie/szafie i przesuwanie rąk do góry, tak jakbyśmy szli rękami po powierzchni,
- chodzenie do tyłu,
- chodzenie stopa przed stopą, przeplatanka, krok dostawny itp.
- ćwiczenia na piłce (siedzenie i unoszenie przeciwległych kończyn, unoszenie tylko kończyn dolnych).

Oczywiście, powyższe ćwiczenia można urozmaicać, modyfikować i utrudniać ich wykonanie. Na przykład, stojąc na dysku sensorycznym na dwóch nogach, można z kimś odbijać piłkę, balon. Dzięki temu dajemy rozrywkę swojemu mózgowi, który musi skupić się na większej liczbie czynności.

Wzmocnienie mięśni

Ćwiczenia izometryczne kończyn dolnych (np. dociskanie w leżeniu na plecach naprzemiennie pięt do podłogi, gdy stopy są w zgięciu grzbietowym; ściskanie pośladków; dociskanie tułowia do podłogi/łóżka; unoszenie głowy z lekkim oporem; dociskanie kończyn górnych do podłogi/ łóżka). Pamiętajmy jednak o prostej zasadzie – rozluźnienie ma być 2-3 razy dłuższe niż napięcie. Np.: 5 sekund napięcia = 10-15 sekund rozluźnienia.

Pokonywanie ciężaru własnego ciała (obciążenie np. jednej nogi przez drugą przy zgięciu, prostowaniu w stawie kolanowym lub skokowym), ćwiczenia z oporem np. z taśmami, ciężarkami, przysiady.

Postscriptum

Biorąc pod uwagę, że każda jednostka chorobowa i sam jej przebieg są różne, to powyższe ćwiczenia należy dostosować do własnych możliwości. Są to przykłady, które sama lubię stosować u pacjentów. Zaczynam od zadań, które nie wymagają dużego wysiłku, stopniowo zwiększając ich trudność. Dlatego każdy powinien skonsultować się ze swoim fizjoterapeutą. Co ważne – w przypadku SM nie możemy ćwiczyć zbyt długo, by nie doszło do przemęczenia mięśni. Ćwiczmy też do granicy bólu.

Istotna jest systematyczność. Nawet gdy wydaje się nam, że już jest dobrze. Zwiększamy wtedy liczbę powtórzeń. Wykonujemy je dla utrzymania np. zakresu ruchu w stawach i utrzymania siły mięśniowej. Czyli, stosujemy profilaktykę.

Traktujmy ćwiczenia jako zabawę np. z wnukami, dziećmi. Przykładami aktywności są np. rzucanie piłki, odbijanie balona itp. Wykorzystujmy wszystko, co mamy pod ręką np. butelki z wodą (biceps, triceps), książki lub butelki, do której przez rurkę się dmucha (oddechowe).



Śpij słodko i... długo

AUTOR: Anna Drajewicz

„Sen to celowe skracanie życia po to, aby je wydłużyć”

„Sen to celowe skracanie życia po to, aby je wydłużyć” - powiedział Tadeusz Kotarbiński. Im krótszy sen, tym krótsze życie; rób wszystko, żeby spać minimum siedem godzin. Krótszy, a co gorsza - jeszcze regularnie skracany - niszczy układ immunologiczny. Ponad dwukrotnie zwiększa ryzyko zachorowania na nowotwory oraz ma wpływ na rozwój choroby Alzheimera. Niewystarczająca ilość snu tak mocno zaburza poziom cukru, że u dorosłego człowieka może zostać zdiagnozowane wczesne stadium cukrzycy. Tak zwana „zarwana noc” (przespana poniżej 3 godz.) skutkuje tym, że twój organizm potrzebuje aż siedmiu dni regeneracji, żeby powrócić do 100% formy.

Poza tym przykrótki sen przyczynia się do powstania wszystkich najważniejszych zaburzeń psychicznych, w tym depresji, lęków i myśli samobójczych. Uwaga - niewyspanie wzmacnia też głód, to nieprzypadkowa zależność. Czym przyjaźń dla duszy, **tym sen dla ciała**. W tym jakże istotnym temacie przedstawiam wam międzynarodowy bestseller i książkę roku, w rankingach wielu światowych czasopism i magazynów. „**Dlaczego śpimy**” czyli od-

krywanie potęgi snu i marzeń sennych, której autorem jest **Matthew Walker**; brytyjski naukowiec i psycholog, zajmujący się badaniem mózgu. Otrzymał tytuł profesora psychiatrii na Uniwersytecie Harvarda. Jest też szefem i założycielem Centrum Nauki o Ludzkim Śnie.

Jego książka składa się z czterech części:

- I. Sen. Co to takiego (między innymi o wpływie kofeiny, versus melatonina).
- II. Dlaczego powinniśmy spać (niedobór snu a mózg, niedobór snu a ciało).
- III. Jak i dlaczego śnimy (czyli marzenia senne jako nocna terapia).
- IV. Od środków nasennych do przemiany społecznej (to zagadnienia o nocnych koszmarach i innych zaburzeniach snu).

Zatem: spać czy nie spać? Zauważ, wystarczyło 100 lat, aby istoty ludzkie stłumiły w sobie narzuconą im przez biologię potrzebę wysypiania się. Drastyczne ograniczenie ilości snu w społeczeństwach wysoko uprzemysłowionych wywiera katastrofalny wpływ na nasze zdrowie, długość życia, bezpieczeństwo, produktywność i edukację dzieci. **Czy zdajecie sobie sprawę, że szerząca się skrycie epidemia niedoboru snu stanowi największe wyzwanie dla zdrowia publicznego, z którym mieszkańcy państw rozwiniętych będą musiały się zmierzyć w XXI wieku?** Najwyższy czas, abyśmy odzyskali prawo do przesypiania całej nocy, bez strachu o narażanie się na etykietkę leniuchów. Odzyskamy wtedy możliwość korzystania z najskuteczniejszego „eliksiru życia”, który podczas snu wlewa się wszystkimi możliwymi, biologicznymi kanałami. Przekonany? Zatem przedstawię teraz kilka sposobów na dobry sen:

Sposoby na dobry sen	
	Unikaj drzemek po 15-tej.
	Odpnij się przed położeniem do łóżka, np. słuchając muzyki, wizualizując przyjemne obrazy, snując plany.
	Pilnuj codziennie odpowiednich pór przebywania na słońcu; światło słoneczne odgrywa kluczową rolę w regulacji dobowego cyklu snu. Staraj się przebywać w naturalnym świetle dziennym przynajmniej 30 minut w ciągu dnia. Ciężko ci wyjść z domu? Zawsze pozostaje balkon, wykorzystaj go, jak nie masz innej możliwości.
	Sypialnia powinna być ciemna, chłodna i pozbawiona elektronicznych gadżetów.
	Usuń z niej wszystko, co może utrudniać zaśnięcie niepotrzebnym dźwiękiem bądź światłem – telewizor, radio, telefon, komputer.
	Niewygodne łóżko może utrudniać, a nawet zepsuć całą frajdę ze snu - zainwestuj w wygodny materac i poduszkę.
	Wystrzegaj się spożywania obfitych posiłków i picia dużej ilości płynów późnym wieczorem; ostatni posiłek powinien zostać skonsumowany minimum 3 godziny przed położeniem się do łóżka.
	Praktykowanie wdzięczności przed snem bardzo podnosi jakość „fazy głębokiej”; podziękuj z radością za wszystko, co cię spotkało w mijającym dniu.



Na koniec bardzo ciekawe wnioski. Sen jest jednym z najważniejszych, a zarazem najmniej zbadanych aspektów naszego życia. Do niedawna nauka nie znała odpowiedzi na wiele pytań, jednak ostatnie, liczne odkrycia (w ciągu ostatnich dwudziestu lat) pozwoliły spojrzeć na niego z zupełnie innej perspektywy. Walker pokazuje, jak sen wpływa na naszą zdolność uczenia się, zapamiętywania i podejmowania logicznych decyzji. Jak reguluje emocje, wzmacnia system odpornościowy, poprawia metabolizm i reguluje apetyt. Jak spowalnia efekty starzenia i poprawia długość życia. Jak zwiększa efektywność i produktywność naszej pracy. Jak łagodzi bolesne wspomnienia i tworzy wirtualną rzeczywistość, w której mózg łączy nową i nabytą wcześniej wiedzę, by pobudzać naszą kreatywność. Po przeczytaniu całej książki zrozumiesz, jak ważna jest odpowiednia ilość snu i dlaczego warto sprawić, aby był on jakościowo jak najlepszy.

Ponieważ wieczory stają się coraz dłuższe, pozostawiam was z takimi refleksjami, znalezionymi w necie: „Zrozum różnicę między człowiekiem, który rozmawia z tobą w swoim wolnym czasie, a człowiekiem, który specjalnie poświęca swój czas, by porozmawiać z tobą. Zrozum różnicę między człowiekiem, który spędza z tobą swój czas, kiedy nie jest zbyt zajęty, a człowiekiem, który nigdy nie jest zbyt zajęty, by spędzić z go z tobą. Zrozum różnicę między człowiekiem, który chce się z Tobą zobaczyć, bo tęskni, a człowiekiem, który tęskni za Tobą tak mocno, że wsiada do samochodu i jedzie do Ciebie.” o innych.





RZEPAK – złoto z polskich pól

AUTOR: Anna Drajewicz

Olej rzepakowy pozyskuje się z nasion rzepaku. To właśnie ta roślina z początkiem wiosny kwitnie na żółto na polskich polach. W naszym kraju, a także większości krajów Europy, olej rzepakowy jest podstawowym olejem roślinnym. Z tego powodu bywa nazywany „oliwą Północy”. W kuchni służy niemal do wszystkiego – smażenia, duszenia, pieczenia, przygotowywania sałatek i dressingów.

Niegdyś olej rzepakowy nie cieszył się dobrą sławą. Wszystko za sprawą dosyć wysokiej zawartości kwasu erukowego, który stanowił nawet 50% kwasów tłuszczowych w tym oleju. Wykazuje on toksyczne działanie na organizm, przyczyniając się między innymi do uszkodzenia mięśnia sercowego. Z tego względu poszukiwano takich odmian rzepaku, które kwasu erukowego zawierałyby jak najmniej. Obecnie olej rzepakowy wytłacza się z nasion odmian bez-erukowych, zwanych także podwójnie ulepszonymi, które zawierają mniej niż 2% tego kwasu. Nienasycone kwasy tłuszczowe stanowią blisko 90% jego zawartości, z czego większość to kwas oleinowy, linolowy i linolenowy, czyli niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe (NNKT), odgrywające istotną rolę w wielu procesach metabolicznych.

Co ważne, olej rzepakowy odznacza się optymalnym stosunkiem kwasów omega - 6 do omega - 3 (2:1). Co jeszcze możemy znaleźć w tym oleju? Jest on cennym źródłem witamin rozpuszczalnych w tłuszczach, zwłaszcza prowitaminy A, a także witaminy K oraz E. Dodatkowo zawiera tak zwane sterole roślinne, czyli związki działające antyoksydacyjnie, które obniżają stężenie cholesterolu. Pamiętaj, że omega - 3 i omega - 6, w odpowiedniej proporcji - mają istotny wpływ na rozwój i pracę mózgu i układu nerwowego.

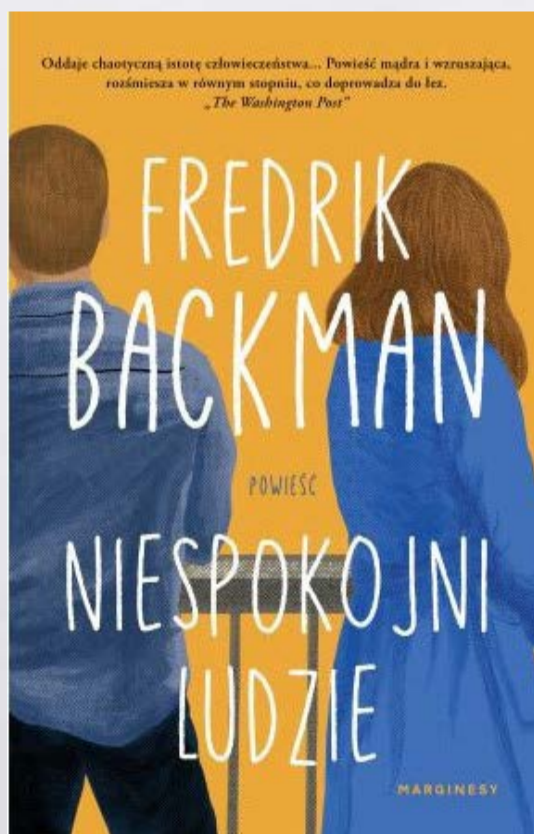
□





mol książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska



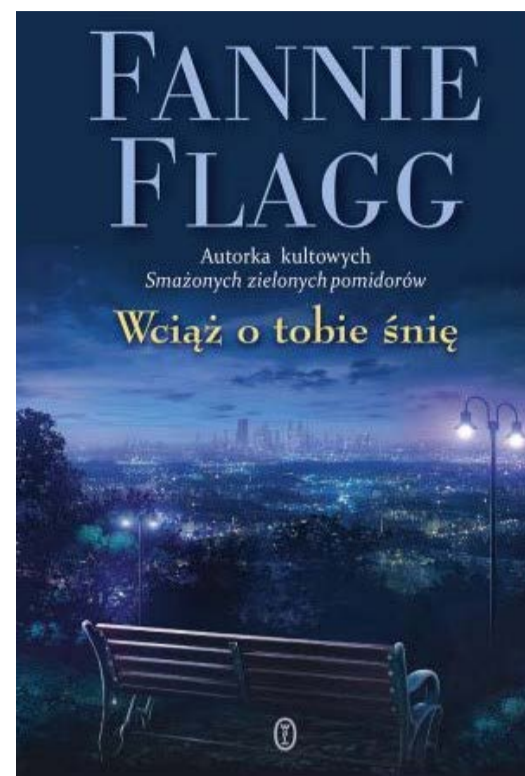
Nieudany napad

Tytuł: Niespokojni ludzie
Autor: Frederik Backman
Marginesy

Ta książka zaczyna się jak klasyczny kryminał. Zamaskowany człowiek wchodzi z bronią do banku i żąda gotówki. I to nie jakiejś dowolnej. Ma dokładnie zapisane na kartce... sześć i pół tysiąca koron. Ani mniej, ani więcej. Struchlała kasjerka odpowiada zdenerwowana, że nie ma takiej kwoty, na co napastnik wpada w złość. Więc kasjerka cierpliwie tłumaczy, że jest to bank, w którym odbywają się transakcje bezgotówkowe. Zamaskowana osoba wybiega i dla zmylenia tropu wpada do najbliższej kamienicy myśląc, że jest przechodnia. Ale nie jest. Rusza szybko po schodach i natrafia na otwarte drzwi jednego z mieszkań. Niewiele myśląc wchodzi do niego. A tam... Akurat odbywa się oglądanie lokalu przez chętnych do jego kupienia. Bez namysłu bierze więc zakładników. Szybko okazuje, najgorszych zakładników, jakich świat widział, bo jest wśród nich nadmiernie rozentuzjasmowana agentka nieruchomości, zgorzkniałe małżeństwo uzależnione od wypadów do IKEI, złośliwa multimilionerka, przygnębiona staruszka, kobieta w zaawansowanej ciąży i jej wkurzająca partnerka oraz typ z głową królika. Kiedy zakładnicy zostają uwolnieni, policja wpada do mieszkania, ale okazuje się ono... puste. Nigdzie ani śladu złoczyńcy. W trakcie przesłuchania trudno dojść do porozumienia z każdym z zakładników, choć ich wersje wydają się dość spójne. Ale w trakcie poznajemy każdą osobę i wychodzą na jaw różne skrywane przez nie tajemnice.

Tytuł: Wciąż o tobie śnię**Autor: Fannie Flagg****Wydawnictwo Literackie**

Fannie Flagg, niezapomniana autorka „Smażonych zielonych pomidorów” nie traci nic ze swojego nieodpartego uroku w nowej książce „Wciąż o tobie śnię”. Akcja powieści rozgrywa się w Birmingham w stanie Alabama, czyli na Południu Stanów Zjednoczonych, które tak polubiła. Jej bohaterka, Maggie Fortenberry, wciąż piękna była Miss Alabama wydaje się wieść praktycznie idealne życie. Jest uroczą i odnoszącą sukcesy agentką nieruchomości w Red Mountain Realty. Maggie sądzi jednak inaczej. Uważa, że przegapiła wiele szans i nie spełniła swoich marzeń. Nie widzi sensu, aby żyć dalej. Czy to się może zmienić? Tak! Wystarczy znaleźć pozytywne aspekty życia i oprzeć się na przyjaźniach, które przetrwają nie lata, ale całe pokolenia. Jak zwykle u Fannie Flagg, cała historia jest podszyta magią Południa i dziewczynską solidarnością, dlatego wszystko jest możliwe. A poza tym trudno się nie zgodzić ze zdaniem Pata Conroy’ego, autora „Księcia przyplwów”, że: „Flagg tworzy świat, do którego uwielbiasz wchodzić i nie chcesz go opuszczać... Napisała wspaniały prezent dla nas wszystkich”. „Wciąż o tobie śnię” to idealna książka na weekendowe popołudnie – potrafi ukoić i przywrócić radość życia.

**Przywrócona radość życia**

50

**Tytuł: Moje miejsce na ziemi****Autor: Julia Navarro****Albatros**

Hiszpania rok 1936. Koniec wojny domowej, w której stronicy demokracji i republiki zostali pokonani przez frankistów. Fernando, Eulogio i Catalina to trójka madryckich przyjaciół po dwudziestce. Młodzieńcy mieszkają w tej samej kamienicy, dziewczyna kilka domów dalej. Ich rodziny nie stanęły po stronie zwycięzców. Radzą sobie jak mogą w nowej rzeczywistości. Fernando pracuje w drukarni, Eulogio w magazynie z żywnością. U Eulogia mieszka pewien Amerykanin Marvin Brian. Jednak kilka nieodpowiedzialnych decyzji spowodowało, że muszą jak najszybciej opuścić Hiszpanię. Najpierw jadą pociągiem do Lizbony, a później udaje im się wsiąść na statek do egipskiej Aleksandrii. To tam Eulogio ma się spotkać z Amerykaninem. Jednak spotkanie nie dochodzi do skutku. Ale Marvin zostawia kontakt na księgarnię Wilson&Wilson. Prowadzi je francusko-amerykańskie małżeństwo. Pomagają znaleźć Eulogio i Fernando pracę, a całej trójce zakwaterowanie. Catalina nie jest zadowolona z całej sytuacji. To ona chciała za wszelką cenę zobaczyć się Marvinem. Miała do niego bardzo ważną sprawę. Aleksandria nie jest ostatnim miejscem, w którym się znajdują. Życie rzuci ich do Pragi, Londynu, Paryża, Bostonu, Nowego Jorku. I wszędzie będą próbowali odnaleźć swoje miejsce. Czekają ich bowiem długie lata poszukiwań... Do tego dojdzie życie w cieniu niespełnionej miłości.

Kręte koleje losu



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

Wydanie SM Expressu możliwe było dzięki wsparciu firm:



SM Express to magazyn wydawany przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego już od wielu lat. Przedstawia ważne dla osób z SM tematy dotyczące m.in. leczenia, rehabilitacji, radzenia sobie z objawami choroby czy stylu życia.

