

Życie z SLA

Wyzwanie Ice Bucket Challenge pozwoliło milionom osób na całym świecie dowiedzieć się o SLA. W Polsce problem ten dotyczy około 3 tysięcy pacjentów. Stwardnienie boczne zanikowe zalicza się do chorób rzadkich. Dla medycyny SLA nadal pozostaje zagadką. Lekarze nie potrafią wyleczyć tego schorzenia, ale odpowiednia opieka i współczesna rehabilitacja mogą znacznie zwiększyć komfort życia pacjentów.

Stwardnienie boczne zanikowe jest chorobą neurologiczną, w wyniku której dochodzi do degeneracji komórek nerwowych odpowiedzialnych za funkcjonowanie mięśni zależnych od świadomości człowieka. W konsekwencji prowadzi do całkowitego paraliżu ciała, a w ostateczności śmierci. SLA częściej dotyka mężczyzn niż kobiety (1,5 do 1). Pierwsze objawy choroby występują najczęściej po 40 roku życia. Średnia długość życia od momentu wykrycia choroby waha się w granicach 2,5 roku do 3 lat. Około 25% pacjentów przeżywa jednak więcej niż 5 lat – to wszystko zależy od przebiegu schorzenia oraz właściwej pielęgnacji i rehabilitacji. *„SLA to choroba, którą charakteryzuje różnorodny obraz kliniczny i wynikająca z tego różna długość przeżycia chorych. Wszystkie dotychczas stosowane próby leczenia okazały się nieskuteczne i chociaż cały świat pracuje nad lekiem, SLA pozostaje wciąż chorobą nieuleczalną”* - mówi dr Dorota Jaranowska z Ośrodka Wentylacji Respiratorem MEDI-system Konstancja, który specjalizuje się w opiece nad pacjentami wentylowanymi respiratorem.

Nie oznacza to jednak, że lekarze nie mogą nic zrobić dla chorych; Mogą leczyć niektóre uciążliwe objawy choroby. Mogą pomóc chorym podjąć decyzje na temat przyszłości, w tym dotyczące żywienia, wtedy gdy połykanie jest utrudnione oraz ewentualnej wentylacji respiratorem, gdy oddech staje się zbyt słaby. *„Należy podkreślić, że zawsze powinny to być autonomiczne decyzje chorych, lekarz może być tylko przewodnikiem i doradcą”* – zauważa dr Dorota Jaranowska *„Chorzy słyszą czasem od lekarzy, że choroba jest nieuleczalna i nic nie można zrobić. Tylko połowa zdania jest prawdziwa. Nie umiemy wyleczyć chorego, ale współczesna medycyna oferuje wiele rozwiązań, które pozwalają w dużym stopniu zwiększyć komfort życia, a także jak najdłużej utrzymać sprawność”* – dodaje.

Diagnoza – trudne zadanie dla lekarza

Zdiagnozowanie choroby może trwać bardzo długo, nawet kilka miesięcy. Powód jest prosty – medycyna nie jest w stanie określić czynnika, który dawałby 100 procentową pewność, że pacjent cierpi na SLA. Lekarze mogą jedynie obserwować objawy występujące u chorego, wykluczyć inne schorzenia i na tej podstawie stwierdzić, z jaką chorobą mają do czynienia. Proces ten może być bardzo przykry i frustrujący dla pacjenta.

Stwardnienie zanikowe boczne ma charakter postępujący, to znaczy że objawy występujące na początku, w przebiegu choroby pogłębiają się. Nie można zahamować tego procesu. Przynajmniej na razie. W kolejnych etapach choroby pacjent zmagają się z:

- coraz poważniejszymi problemami z chodzeniem
- coraz większymi kłopotami z wystawianiem się
- sztywnością mięśni oraz przykurczami
- problemami z połykaniem
- nadmiernym ślinotokiem
- niewydolnością oddechową
- huśtawką emocjonalną
- depresją

W końcowym etapie choroby chorzy tracą możliwość poruszania się, mówienia, połykania oraz samodzielnego oddychania, dochodzi do całkowitego paraliżu przy jednoczesnym zachowaniu pełnej świadomości. *„Rozmawiamy o tym, jak pacjent ma zaplanować swoje życie, co może zrobić, żeby czas, który mu pozostawi choroba przeżyć jak najlepiej. Priorytetem staje się jakość życia i osobiste cele chorego”* – mówi dr Jaranowska.

Kompleksowa opieka – by żyć godnie z SLA!

„Rehabilitacja obejmuje nie tylko fizjoterapię i terapię zajęciową, ale również właściwe leczenie żywieniowe, wsparcie psychiczne, stosowanie udogodnień i aranżację otoczenia ułatwiającą codzienne funkcjonowanie osobie niepełnosprawnej” – tłumaczy dr Dorota Jaranowska.

Podczas wykonywania ćwiczeń należy pamiętać, że nie powinny one sprawiać bólu. Wsparciem dla rehabilitacji jest farmakoterapia – leki zmniejszające napięcie mięśniowe i przeciwbólowe. Fizjoterapeuta pracujący z osobą chorą na SLA, powinien znać uwarunkowania tej choroby, wiedzieć, z czym przyjdzie mu się mierzyć.

W zaawansowanych stadiach choroby, kiedy dochodzi do porażenia mięśni odpowiedzialnych za mowę, komunikacja jest poważnie utrudniona. Istnieją metody komunikacji pozawerbalnej, które pozwalają na porozumienie z chorym nawet wtedy. *„Dysponujemy różnorodnymi metodami komunikacji, w tym systemami komputerowymi, które pozwalają chorym z zachowanym choćby niewielkim ruchem palca czy też ruchem powiek porozumiewać się z otoczeniem. Możliwość komunikowania się jest dla chorego podstawową potrzebą i nie można mówić o poprawie jakości życia, jeśli nie zapewnimy możliwości komunikowania się”* - dodaje dr Jaranowska.

Jest nadzieja, że dzięki takim akcjom jak Ice Bucket Challenge wiedza na temat stwardnienia bocznego zanikowego będzie coraz bardziej powszechna. A przede wszystkim, że pójdą za tym konkretne pieniądze, które pozwolą na szerokie badania na temat SLA, a w tym również nad lekiem. Że znajdą się pieniądze na zapewnienie chorym profesjonalnej opieki, która poprawi jakość ich życia w tej okrutnej chorobie.

Pytania dziennikarzy: Ewa Łukawska, Komunikado PR Agencja Public Relations

tel. 507091294, 226491953,

e-mail: ewa.lukawska@komunikado.pl

Zdjęcia: do pobrania ze strony www.media.komunikado.pl
Przedruk bezpłatnie z podpisem: Fot. MEDI-system

Spółka MEDI-system, świadcząca usługi w zakresie opieki długoterminowej i rehabilitacji, powstała w 2001 roku i oferuje pacjentom ponad 650 miejsc w sześciu nowoczesnych placówkach w Warszawie i okolicach. Z oferty tej największej w Polsce sieciowej firmy w zakresie usług opiekuńczo-leczniczych skorzystało do dziś już ponad 10 000 pacjentów. Ośrodki specjalizują się w rehabilitacji neurologicznej, ortopedycznej, ogólnoustrojowej i kardiologicznej oraz usługach opiekuńczo-leczniczych. Do podopiecznych firmy należą także osoby dotknięte tzw. chorobami otępiennymi (demencja) w przebiegu głównie choroby Alzheimera, choroby Parkinsona, zaburzeniami poznawczymi, choroby Picka, płasawicy Huntingtona, neuroboreliozy i innych. Usługi MEDI-system są też kierowane do osób, które zakończyły pobyt w szpitalu po przebytej chorobie lub operacji, ale nie są jeszcze gotowe, aby samodzielnie funkcjonować. O zdrowie i bezpieczeństwo pacjentów dba ponad 500-osobowy zespół rehabilitantów oraz pielęgniarek, a także lekarze, psychologowie, terapeuci, opiekunki, personel pomocniczy i administracyjny. Ośrodki MEDI-system oferują opiekę na oddziałach rehabilitacyjnych, oraz w ośrodkach opiekuńczo-leczniczych, gdzie pobyty są finansowane przez NFZ lub pacjentów. Od roku 2011 udziałowcem firmy MEDI-system jest fundusz inwestycyjny Highlander Partners.

Więcej informacji: www.medisystem.pl