

ŽIVOT SA AMIOTROFIČNOM LATERALNOM SKLEROZOM

Vodič za bolesnike
i članove njihovih porodica

Banja Luka za
ALS



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS



UDRUŽENJE OBOLJELIH
OD AMIOTROFIČNE
LATERALNE SKLEROZE (ALS)

**Zahvaljujemo se na pomoći u realizaciji ove brošure:
Gradu Banja Luka, Odjeljenju za društvene djelatnosti**

Autorima:

Doc. Dr sc. med Aleksandri Dominović-Kovačević,

Prim. dr sc. med. Zoranu Vukojević,

Prof. dr. Dušku Račiću

Našim članovima Udruženja bez kojih ovo sve ne bi bilo:

Andrei Grozdanić i Zoranu Gvozdenu

ŽIVOT SA AMIOTROFIČNOM LATERALNOM SKLEROZOM

**Vodič za bolesnike
i članove njihovih porodica**

PREGOVOR

Oboljeli od amiotrofične lateralne skleroze (ALS) kao i članovi njihovih porodica susreću se sa brojnim pitanjima, vezano za svakodnevno funkcionisanje. Izdavanjem ove brošure željeli smo da pomognemo oboljelim i članovima njihove porodice kako da prevaziđu svakodnevne dileme.

Bolest utiče na različite aspekte života, kako oboljelog tako i na članove porodice sa kojima oboljeli živi. Od velikog je značaja izgraditi blizak odnos sa mnogo povjerenje između oboljelog i okruženja u kome se nalazi. Veoma značajno je i ostvariti komunikaciju između oboljelih i članova njihovih porodica, ali i sa drugim oboljelim s ciljem razmjene iskustava vezano za pojedine probleme sa kojima se oboljeli susreću. Upravo jedan od ciljeva osnivanja Udruženja oboljelih od ALS je i stvaranje mogućnosti za međusobnu komunikaciju. Naravno, tu smo i mi ljekari i medicinske sestre da vam pomognemo u savladavanju poteškoća sa kojima se susreću oboljeli i članovi porodica. Sve poteškoće se znatno lakše prevazilaze ukoliko postoji pozitivan stav u odnosu na bolest, a to sve zajedno može dati bolji kvalitet življenja svih oboljelih i članova porodice.

Udruženje oboljelih od ALS je osnovano u decembru mjesecu 2015. godine, a 29.09.2016. godine je primljeno u Svjetsku alijansu udruženja oboljelih od ALS (International Alliance ALS/MND), sa ciljem da olakša i poboljša kvalitet života oboljelih od ALS.

U ovoj brošuri smo željeli da damo odgovore na svakodnevna pitanja sa kojima se oboljeli susreću.

AUTORI:

Doc. dr sc. med. Aleksandra Dominović-Kovačević

Prim. Mr sc. med. Zoran Vukojević

Prof. dr Duško Račić

Klinika za neurologiju UKCRS

Udruženje oboljelih od ALS, Banja Luka, 2016.

AMIOTROFIČNA LATERALNA SKLEROZA

(Amyotrophic Lateral Sclerosis – ALS)

ALS je bolest koja nastaje kao posljedica oštećenja i nestajanja nervnih ćelija u mozgu i kičmenoj moždini koje su odgovorne za uspješno obavljanje mišićnih pokreta. Kao posljedica navedenih promjena dolazi do slabosti mišića ruku, nogu, mišića za disanje, otežanog govora i gutanja. U nekim zemljama se za ovu bolest koristi i termin “bolest motornog neurona” (Motor neuron disease – MND) što predstavlja širi pojam, jer uključuje još neke druge bolesti osim amiotrofične lateralne skleroze.

Bolest se najčešće javlja između 55 i 75 godina života, a godišnje se jave 1-2 nova bolesnika na 100000 stanovnika. Bolest nešto češće zahvata muški pol i obično se javljaju pojedinačni slučajevi bolesti, a samo kod 5% oboljelih se javlja kod više članova jedne porodice.

Iako je bolest opisana još davne 1874. godine (francuski neurolog Jean Martin Charcot), etiologija bolesti do današnjeg dana nije razjašnjena, a razmatrani su mnogobrojni činioci (virusi, teški metali, neurotoksini, anomalije imunološkog sistema, anomalije u radu enzima, itd.).

Obzirom da je etiologija bolesti nepoznata, danas ne postoji uzročna terapija bolesti, a ciljevi liječenja su usporavanje napredovanja bolesti i ublažavanje pratećih tegoba što može poboljšati kvalitet života bolesnika.

Najčešće popratne tegobe su:

- zamorljivost,
- sklonost ka padovima,
- osjećaj nedostatka vazduha,
- kašalj,
- opstipacija („zatvor“),
- osjećaj hladnoće u rukama i nogama,
- bol,
- ukočenost i
- grčevi u mišićima.

Nakon postavljene dijagnoze, liječenje se najvećim dijelom provodi u kućnim uslovima uz nadzor ljekara i medicinskog osoblja, a zasniva se na ublažavanju popratnih tegoba, fizikalnoj terapiji i primjeni različitih pomagala. Za sada je jedini zvaničan lijek odobren od Američke agencije za hranu i lijekove (FDA) Riluzol koji ima efekte u usporavanju propadanja preostalih motornih neurona.

Od 2010. god. Fond zdravstvenog osiguranja Republike Srpske (FZO RS) je odobrio nabavku lijeka Riluzol za oboljele od ALS u RS. Trenutno je uključeno u primjenu lijeka 41 oboljelih od ALS u RS. Uključivanje i primjena lijeka za sve oboljele se vrši preko Klinike za neurologiju UKC RS.

POP RATNE TEGOBE BOLESTI

Zamor

Zamor je čest simptom bolesti, a svaki bolesnik kada osjeti zamor treba da se odmori onoliko dugo koliko on osjeća da je to neophodno.

Spoticanje i padovi

Zbog mišićne slabosti i zamora bolesnici su skloni iznenadnom spoticanju i padovima zbog čega je neophodno da koriste oslonac pri kretanju u kući i van ukoliko je slabost u nogama izraženija. U stanu treba ukloniti male tepihe koji su često glavna opasnost za padove, jer bolesnici lako mogu da zapnu stopalom od tepih. Vrlo je važno da je obuća bolesnika udobna, a najbolje je da su to poluduboke patike ili cipele. Ukoliko dođe do pada, često je za ustajanje neophodna pomoć člana porodice.

Podizanje bolesnika i prenošenje sa jednog mjesta na drugo

Ukoliko je bolesnik u postelji duže vremena često će biti neophodno da se on podiže ili premjesti sa jednog mjesta na drugo. Nestručno podizanje može dovesti do neprijatnosti i bolesniku i osobi koja je uz njega, jer oboje mogu da dobiju bolove u mišićima leđa. Ukoliko se suočite sa ovim problemom konsultujte medicinsku sestru ili fizioterapeuta iz vaše ambulantne porodične medicine koji će vas naučiti kako da to uradite na najbolji način.

Nedostatak daha

Nekada bolesnici imaju utisak kao da su ostali bez daha i da borave u zagušljivoj prostoriji i zato se u tom slučaju preporučuje često provjetravanje prostorije u kojoj bolesnik boravi. Temperaturu u ovoj prostoriji treba održavati između 18^o C i 21^o C, a ako je temperatura visoka treba uključiti ventilator ili klima uređaj. Bolesnik ne treba da puši, niti da se nalazi u prostoriji u kojoj se puši. Vrlo često ovakvi problemi nastaju zbog dugog ležanja i nedovoljne ventilacije pluća. Prva pomoć je da se bez panike objasni bolesniku da će mu biti bolje ako se smiri i lagano diše na usta. Ukoliko to nije dovoljno, podignite mu uzglavlje i pomozite mu pritiskom ruku na grudni koš napred i pozadi da udahne i izdahne vazduh. Bolesnik treba da se koncentriše na tehniku disanja na smiren način, bez panike, sve dok taj neprijatan osjećaj ne prestane. Problem se može riješiti sa specijalnim vježbama disanja koje ćete svakodnevno primjenjivati i kojima će vas naučiti medicinska sestra ili fizioterapeut. Ovakve vježbe disanja je neophodno raditi više puta dnevno, naročito ujutru nakon ustajanja i uveče prije spavanja. Ako su smetnje sa disanjem učestale, naročito ako se javljaju noću, potrebno je konsultovati ljekara.

Kašalj

Kašalj predstavlja normalan način oslobađanja disajnih puteva od nepotrebnih materija. Kod bolesnika sa amiotrofičnom lateralnom sklerozom bolesnici zbog slabosti mišića za disanje nemaju snage da se iskašlju. U slučaju da bolesnik ima osjećaj kao da mu je nešto „zapalo” u grlo ili da se sluz skuplja u ustima, potrebno je da u fazi kada bolesnik pokušava da iskašlje sadržaj, osoba koja ga njeguje istovremeno blago pritisne bolesnikov stomak. Osoba koja ovo radi pri tome mora biti mirna i staložena. Ukoliko je kašalj sve učestaliji potrebno je konsultovati ljekara. Jako je važno da fizioterapeut nauči bolesnika pravilnoj tehnici disanja u specifičnim okolnostima koje su vezane za slabost mišića za disanje.

Tjelesna težina

Iako je apetit bolesnika dobar, može doći do gubitka u težini zbog gubitka tjelesne mase ili gubitka mišićne mase zbog čega je neophodno davati bolesniku dobro izbalansiranu hranu da bi se održavala uobičajena tjelesna težina. Preporučuje se mjerenje tjelesne težine jednom nedeljno ili dva puta mjesečno, uz vođenje evidencije. Ako dođe do gubitka u težini potrebno je povećati unos kalorija (vidjeti brošuru “Ishrana oboljelih od amiotrofične lateralne skleroze”), a ukoliko i dalje gubi u težini konsultovani nutricionistu. Ukoliko se i dogodi da se poveća tjelesna težina, ne treba insistirati na dijetama.

Osjećaj slabosti u vratu i padanje glave prema naprijed

Osjećaj slabosti mišića vrata i padanje glave prema naprijed može da se javi u uznapredovaloj fazi bolesti i u tom slučaju je neophodno staviti bolesniku laki okovratnik ili podlogu za bradu, a ako to nije dovoljno trakom pričvrstiti glavu za zaglavlje fotelje da bi se spriječilo stalno padanje glave ka naprijed.

Tjelesne vježbe

U početnoj fazi bolesti bolesnik može da radi lake vježbe, ali samo pod uslovom da ga one ne zamaraju, ne izazivaju grčeve i ne dovode do slabosti mišića. Ukoliko se bolesnik zamara prilikom obavljanja vježbi, njih mogu da sprovode ukućani i to su tzv. pasivne vježbe pri kojima se vrše pokreti u svim zglobovima ruku i nogu bolesnika. Pasivne vježbe su jednostavne, a fizioterapeut može da obučni članove porodice bolesnika da ih provode. Članovi porodice mogu da se obuču i za provođenje masaže koja je korisna za bolesnike u svim fazama bolesti.

Hladnoća u rukama i nogama

Bolesnici mogu imati osjećaj hladnoće u rukama i nogama zbog čega je neophodno obratiti pažnju na toplotu ruku i nogu, bolesnici treba da nose tople čarape i papuče, a sjedište na kojem sjede da bude obloženo.

Otoci nogu

Slaba cirkulacija može dovesti do otoka na nogama, a u slučaju pojave većeg otoka bolesnik povremeno treba podići nogu na stolicu. Ukoliko bolesnik provodi veći dio dana u krevetu, treba mu postaviti male jastuke ispod stopala da bi se otok smanjio.

Bol, ukočenost i grčevi

Bol nastaje obično zbog ukočenosti zglobova zato što su njihovi pokreti ograničeni usljed slabosti. Najčešće se javljaju u ramenima i vratu i zato se koriste jastuci u obliku poveske kada bolesnik sjedi. Grčevi su takođe čest simptom i zato je neophodno da se mjesta gdje se oni javljaju blago masiraju ili zagrijavaju. Ukoliko ove manipulacije nisu dovoljne, konsultuje ljekara u pogledu lijekova koji mogu smanjiti ili otkloniti grčeve.

Opstipacija (“zatavor”)

Amiotrofična lateralna skleroza nema direktan uticaj na crijeva, međutim, opstipacija može nastati kao posledica smanjene aktivnosti i nedovoljnog uzimanja tečnosti u ishrani zbog problema sa gutanjem. Bolesnik treba da ide u toalet uvijek u isto vrijeme svakog dana, a ishrana treba da sadrži dosta vlaknastih materija, voća, povrća, žitarica i tečnosti.

PRAKTIČNI SAVJETI

Mnoge stvari mogu da se urade da bi se prevazišli neki praktični problemi i omogućila samostalnost bolesnika što je duže moguće. Navodimo savjete koji će biti od pomoći bolesniku.

LIČNA HIGIJENA

Kupanje

Topla voda djeluje blagotvorno na mišiće i osvježavajuće na bolesnika. Poslije kupanja bolesnika treba dobro obrisati, naročito ispod pazuha, ispod grudi, u području prepona, unutrašnje strane ruku i nogu. Koža treba biti čista i suva. Ukoliko bolesnik najveći dio dana provodi u postelji morate ga često okretati.

Oči

Osoba koja pomaže bolesniku treba da opere ruke, natopi malo vate u toplu vodu i blago pređe preko oka polazeći od unutrašnje ka spoljašnjoj strani. Isti postupak sa drugim komadićem vate treba ponoviti na drugoj strani. Ukoliko se javi bol i osjećaj suvoće oka (usled slabosti očnog mišića i rjeđeg treptanja) obratiti se ljekaru koji će propisati odgovarajuće kapi i/ili mast za oko.

Uši

Uši treba svakodnevno prati toplom vodom, a ne koristiti nikakve štapiće za čišćenje ušiju. Ukoliko dođe do nakupljanja cerumena (ušne masti) obrtiti se ljekaru.

Usna duplja

Neophodno je pažljivo pranje zuba da se ne bi oštetile desni. Tupferom natopoljenim u rastvor sode bikarbone oprati usta iznutra i tako će usna duplja biti čista, a bolesnik će imati svjež dah (pola kafene kašičice sode bikarbone staviti u čašu vode i napraviti rastvor). Može se koristiti i procijeđeni čaj od žalfije, kamilice ili blagi dezinficijens za usnu duplju.

Brijanje

Električni aparati su bolji od standardnih brijača, bilo da se bolesnik sam brije ili da to obavljaju članovi porodice.

Odjeća i oblačenje

Odjeća treba biti komotna da bi se bolesnik što lakše oblačio i svlačio, bez ičije pomoći. Treba insistirati da se bolesnik sam oblači ako je to moguće. Ukoliko ga vi oblačite, nemojte žuriti. Ako je jedna strana tijela slabija (što je češći slučaj), onda je lakše početi sa oblačenjem na slabijoj strani pa nastaviti sa jačom stranom. Tako postupati i kod svlačenja, prvo slabiju stranu, a potom jaču.

SMETNJE SA GOVOROM I KOMUNIKACIJOM

Smetnje sa govorom mogu da se jave na početku ili kasnije tokom bolesti, a u tom slučaju je neophodna pomoć logopeda koji će dati bolesniku odgovarajuće savjete i obučiti bolesnika kojih vježbi da se pridržava.

Zapamtite da bolesnik sa otežanim govorom nema nikakav mentalni poremećaj. Sama bolest ne remeti sluh bolesnika i nije potrebno mijenjati jačinu govora, osim u slučaju da bolesnik ima oštećen sluh iz nekog drugog razloga. U komunikaciji sa bolesnikom budite strpljivi i tolerantni, jer bolesniku zbog usporenog govora treba malo duže vremena da izgovori ono što želi. Ohrabrite ga da polako i bez žurbe izgovori rečenicu. Insistirajte na kratkim rečenicama, jer duge rečenice mogu zamoriti bolesnika.

Zapamtite da bolesnik ima sasvim dobro razvijena čula vida, sluha i da u slučaju većih poteškoća u govoru može komunicirati osmjehom, zagrljajem, mrštenjem.

Pisanje olovkom na papiru ili specijalnoj tabli je najjednostavniji i najbrži način komunikacije, eventualno upotreba laptopa ili računara. Kratke poruke mogu biti

napisane na maloj tabli ili papiru i da tu stoje tako da bolesnik može sam da izdvoji koju poruku želi da prikaže. Razni pokreti su takođe moćno sredstvo u komunikaciji.

Da li razna sredstva za komunikaciju mogu da govore umjesto bolesnika?

Danas se u svijetu koriste mnoga sredstva za komunikaciju kao što su pojačivači glasa, a postoje i mogućnosti za kompjutersku sintezu govora (Tobbi aparati) koji su dostupni na tržištu Hrvatske.

EMOCIONALNI PROBLEMI

Nesanica

Pojedini bolesnici mogu imati problema sa spavanjem i zato se preporučuje da ne piju kafu ili čaj u večernjim satima. Ukoliko nesanica nastavi da muči bolesnika treba se obratiti ljekaru koji može da predloži blag anksiolitik ili sedativ.

Depresija

Loše raspoloženje može da se javi s vremena na vrijeme i u tom slučaju treba razgovarati sa bolesnikom. Ukoliko to ne pomogne, treba uključiti osobe s kojima bolesnik voli da se druži, a ostali članovi porodice treba da provode više vremena sa bolesnikom. Ukoliko ovakva podrška ne pomogne, konsultujte ljekara, psihijatra ili kliničkog psihologa.

Brige

Neke situacije na koje bolesnik nije ranije obraćao pažnju počinju da ga nerviraju, kao npr. puna soba gostiju ili osjećaj da je ostavljen sam. Bolesnik treba da se osjeća opušteno i treba mu objasniti da je potrebno da nastavi da se druži sa prijateljima i rođacima, ali isto tako i da ponekad mora da bude i sam. Ukoliko bolesnik ostaje sam, radi osjećaja njegove sigurnosti treba obezbijediti da može pozvati nekoga iz neposredne okoline ili se dogovorite da ga u vašem odsustvu posjećuje neko od prijatelja ili rođaka.

Neočekivani smijeh ili plač

Ponekada bolesnik može neočekivano da se smije ili plače, a to je posledica promjena koje donosi bolest. Ukoliko se to desi, pokušajte da djelujete smirujuće na bolesnika, razgovarajte sa njim i ohrabrite ga.

Nekoliko riječi članovima porodice koji su uz bolesnika

Osoba koja provodi najviše vremena uz bolesnika treba da odvoji vremena i za sebe, da se povremeno odmori, ne samo fizički već i psihički. Zbog toga je jako važno da se više osoba uključi u pomoć i negu bolesnika od samog početka njegove bolesti i da se na taj način ovaj izuzetan posao i briga podijele.



**INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS**



**UDRUŽENJE OBOLJELIH
OD AMIOTROFIČNE
LATERALNE SKLEROZE
(ALS)**

Banja Luka za ALS

