

**PRZEWODNIK PO ZASOBACH DLA OSÓB
DOTKNIĘTYCH PARALIŻEM
WYDANIE MIĘDZYNARODOWE**



©Timothy Greenfield-Sanders



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





**PRZEWODNIK PO ZASOBACH DLA OSÓB
DOTKNIĘTYCH PARALIZEM
WYDANIE MIĘDZYNARODOWE**

Sam Maddox

PRZEWODNIK PO ZASOBACH DLA OSÓB DOTKNIĘTYCH PARALIŻEM

Sam Maddox

©2023, Christopher & Dana Reeve Foundation, wszelkie prawa zastrzeżone, w tym prawo do powielania niniejszej publikacji lub jej fragmentów w jakiejkolwiek formie, z wyjątkiem przypadków przewidzianych przez amerykańską Ustawę o prawie autorskim.

Niniejsza publikacja jest wspierana finansowo przez Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) w ramach pomocy finansowej o łącznej wartości 10 000 000 USD, przy 100% finansowaniu przez ACL/HHS. Treść pochodzi od autorów i nie zawsze reprezentuje oficjalne poglądy ACL/HHS lub rządu USA.

Autor zdjęcia na okładce: Timothy Greenfield-Sanders

Celem tej publikacji jest edukowanie czytelników i rozpowszechnianie wiedzy o paraliżu i jego skutkach. Żadna z przedstawionych informacji nie powinna być interpretowana jako diagnoza medyczna lub porada dotycząca leczenia. Informacje te nie powinny zastępować porady lekarza lub innego fachowego pracownika ochrony zdrowia. Jeśli podczas lektury tej publikacji pojawią się jakiekolwiek pytania, NPRC usilnie zachęca do skontaktowania się z lekarzem lub innym fachowym pracownikiem ochrony zdrowia. Wzmianki o jakichkolwiek produktach w tej publikacji mają wyłącznie charakter informacyjny i nie powinny być traktowane jako szczególnie zalecane przez Reeve Foundation.

**ABY UZYSKAĆ INFORMACJE LUB ZAMÓWIĆ DODATKOWE EGZEMPLARZE TEJ
PUBLIKACJI, PROSIMY O KONTAKT Z:**

National Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Telefon: 973-467-8270

Numer bezpłatny: 1-800-539-7309

Email: infospecialist@ChristopherReeve.org.

www.ChristopherReeve.org

PODZIĘKOWANIA

Przedstawiamy szóste wydanie Przewodnika po zasobach dla osób dotkniętych paraliżem. Mamy nadzieję, że jego treść okaże się kształcąca, praktyczna, a w niektórych przypadkach nawet zmieni życie.

Publikacja ta nie byłaby możliwa bez wizji Sama Maddoxa i niezłomnego przywództwa starszej dyrektorki NPRC Sheili Fitzgibbon, która opracowała, zredagowała, zindeksowała i sprawdziła fakty w tym wydaniu. Szczególne podziękowania należą się Patricii Correa za redakcję, projekt, indeksowanie i produkcję. Wyrazy szczerego uznania dla Liz Leyden za napisanie, zredagowanie i odświeżenie niektórych rozdziałów tego wydania oraz dla Bernadette Mauro za jej dokładną weryfikację informacji i wiedzę merytoryczną.

Specjalne podziękowania dla moich kolegów i koleżanek - pracowników Reeve Foundation: dr Marco Baptista, Christopher Bontempo, Mary Curtin, Isabella Diaz, Maria Fonseca, Rita Gentles, Susan Jacob, Olivia Mullane, Alena Sherman, Hannah Soyer, Rebecca Sultzbaugh i Bea Torre, a także Cristina Calle Acevedo, Beth Eisenbud i Jenn Hatfield z zespołu specjalistów ds. informacji, którzy wnieśli wkład w edycję i korektę niniejszej wersji.

Niniejsza publikacja powstała dzięki wsparciu Department of Health and Human Services (HHS), Administration for Community Living (ACL). Wiele organizacji w społeczności osób niepełnosprawnych zapewniło źródła informacji, zgodnie z naszym dążeniem do najwyższych standardów rzetelności.

Przewodnik po zasobach dla osób dotkniętych paraliżem jest poświęcony pamięci Christophera Reeve'a i Dany Morosini Reeve. Żyli pełnią życia i bez strachu, z celem i pasją. Strony tej publikacji są ucieleśnieniem ducha Christophera i Dany.

„Szukaj sposobów, aby świecić swoim światłem, ale nie bój się czasami przebywać w ciemności”. – Dana Reeve

Regina Blye

Główny specjalista ds. programów i polityki
Short Hills, NJ



SPIIS TREŚCI

1 PODSTAWOWE INFORMACJE O SCHORZENIACH	1
Ostre wiotkie zapalenie rdzenia kręgowego	2
Stwardnienie zanikowe boczne (ALS)	3
Malformacje (naczyniaki) tętniczo-żylne	6
Urazy splotu ramiennego	8
Urazy mózgu	9
Mózgowe porażenie dziecięce	13
Ataksja Friedreicha	15
Zespół Guillaina-Barrégo	17
Leukodystrofie	18
Borelioza	18
Stwardnienie rozsiane	20
Nerwiakowłóknikowatość	25
Zespół poporażenny (post polio)	26
Rozszczep kręgosłupa (spina bifida)	29
Uraz rdzenia kręgowego	33
Badania urazów rdzenia kręgowego	37
Rdzeniowy zanik mięśni	60
Guzy kręgosłupa	62
Udar	65
Poprzeczne zapalenie rdzenia kręgowego	70
2 DBANIE O ZDROWIE	73
Dysrefleksja autonomiczna	74
Kontrola nad czynnością pęcherza	76
Opróżnianie jelit	80
Zakrzepica żył głębokich (DVT)	84
Zmęczenie	85
Ból przewlekły	88
Zdrowie układu oddechowego	94
Pielęgnacja skóry	100
Spastyczność	104
Syringomelia (jamistość rdzenia) i Zakotwiczenie rdzenia kręgowego	106
Starzenie się: nie dla słabeuszy	108
Zdrowie psychiczne	110
Program wsparcia osób i rodzin w podobnej sytuacji	121
Medycyna alternatywna	123
Fitness i ćwiczenia fizyczne	125
Odżywianie	130

Zdrowie seksualne/płodność	134
– Dla mężczyzn	134
– Dla kobiet	138
3 OPIEKA W STANACH OSTRYCH I REHABILITACJA	145
4 PODRÓŻE	159
5 NARZĘDZIA I TECHNOLOGIA	175
Siedzenie i pozycjonowanie	185
Narzędzia i technologie wspomagające	193
Regulacja parametrów środowiska	196
Komputery i komunikacja/łączność bezprzewodowa	198
Modyfikacja i dostępność domu	204
Technologie ułatwiające prowadzenie samochodu	208
Ubrania	214
Zwierzęta asystujące	215
6 OPIEKUNOWIE	217
SŁOWNIK	225

1

PODSTAWOWE INFORMACJE O SCHORZENIACH

Paraliż jest wynikiem uszkodzenia nerwów w mózgu lub rdzeniu kręgowym wskutek urazu, choroby lub wady wrodzonej. W tym rozdziale omówiono jego główne przyczyny.



Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje paraliż jako zaburzenie centralnego układu nerwowego, które powoduje trudności lub niemożność poruszania kończynami górnymi lub dolnymi. Według badania ponad 70 000 gospodarstw domowych zainicjowanego przez fundację Christopher & Dana Reeve Foundation, prawie 1 na 50 osób żyje z paraliżem - czyli ponad 5,3 miliona osób w USA. Oznacza to, że wszyscy znamy kogoś dotkniętego paraliżem.

OSTRE WIOTKIE ZAPALENIE RDZENIA KRĘGOWEGO (ACUTE FLACCID MYELITIS, AFM)

Ostre wiotkie zapalenie rdzenia kręgowego (AFM) to rzadkie, niedawno odkryte schorzenie neurologiczne atakujące istotę szarą rdzenia kręgowego, które powoduje osłabienie mięśni i odruchów ciała. Agencja Centers for Disease Control and Prevention (Centra Kontroli i Prewencji Chorób, CDC) zaczęła interesować się AFM w 2014 roku. Od tego czasu potwierdzono 730 przypadków tej choroby, z czego ponad 90% u małych dzieci. Główne objawy to nagłe osłabienie rąk lub nóg oraz utrata napięcia mięśniowego i odruchów. Ponadto u niektórych osób może wystąpić opadanie powiek, trudności w połykaniu, niewyraźna mowa, brak czucia, niemożność oddania moczu oraz ból rąk, nóg, pleców lub szyi. Niewydolność oddechowa i objawy neurologiczne, takie jak zmiany temperatury ciała i skoki ciśnienia krwi, mogą potencjalnie zagrażać życiu.

Przyczyna AFM pozostaje nieznana, ale naukowcy z CDC uważają, że pewną rolę odgrywają wirusy. Dane zgromadzone od 2014 r. wskazują, że ponad 90% pacjentów przed wystąpieniem AFM mało łagodną chorobę układu oddechowego lub gorączkę. Większość przypadków rozwinęła się między sierpniem a październikiem, co koreluje z sezonem wielu chorób wirusowych, w tym wywołanych przez enterowirusy.

ŹRÓDŁA

Centers for Disease Control and Prevention

ŹRÓDŁA INFORMACJI O AFM

Acute Flaccid Myelitis Association (AFMA) - organizacja non-profit utworzona przez rodziców dzieci z ostrym wiotkim zapaleniem rdzenia kręgowego (AFM). Oferuje informacje, wsparcie, dotacje i rzecznictwo. <https://www.afmanow.org>

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA) - oferuje informacje na temat AFM. <https://wearesrna.org>

ALS

Stwardnienie zanikowe boczne (Amyotrophic lateral sclerosis, ALS), znane również jako choroba Lou Gehriga (od nazwiska gwiazdy baseballa New York Yankees, u którego ją zdiagnozowano), to szybko postępująca choroba neurologiczna, która dotyka co najmniej 16 000 Amerykanów; każdego roku diagnozuje się około 5000 nowych przypadków.

ALS należy do grupy zaburzeń znanych jako choroby neuronu ruchowego. Neurony ruchowe to komórki nerwowe zlokalizowane w mózgu, pniu mózgu i rdzeniu kręgowym, które służą jako sterowniki i łączą komunikacyjne między układem nerwowym a kontrolowanymi świadomie mięśniami szkieletowymi. Utrata tych komórek powoduje osłabienie i zanik kontrolowanych przez nie mięśni, co prowadzi do paraliżu. Średnia długość życia po diagnozie ALS wynosi od trzech do pięciu lat, choć niektórzy ludzie żyją znacznie dłużej. Kiedy dojdzie do niewydolności mięśni odpowiadających za przełykanie i oddychanie, stosuje się sondę żywieniową i wentylację mechaniczną, aby przedłużyć pacjentowi życie.

Objawy ALS mogą obejmować częste potykanie się i upadki, utratę kontroli nad dłońmi i ramionami, trudności z mówieniem, potykaniem i/lub oddychaniem, ciągłe zmęczenie, drżenie i skurcze mięśni. Zazwyczaj ALS atakuje w średnim wieku. Z nieznanых przyczyn ALS występuje o 20% częściej u mężczyzn niż u kobiet.

Ponieważ ALS atakuje neurony ruchowe, choroba zwykle nie wpływa na umysł, osobowość ani inteligencję danej osoby. Nie wpływa na wzrok, węch, smak, słuch ani dotyk. Osoby cierpiące na ALS zazwyczaj zachowują kontrolę nad mięśniami gałek ocznych oraz załatwianiem potrzeb fizjologicznych.

Nie są znane leki na ALS, ani terapie zapobiegające lub odwracające jego przebieg. Jedynym lekiem na ALS zatwierdzonym przez FDA jest riluzol, który przedłuża przeżycie osób z ALS średnio o trzy miesiące. Uważa się, że riluzol minimalizuje uszkodzenia neuronów ruchowych spowodowane uwalnianiem neuroprzekaźnika glutaminianu. Pacjenci z ALS mają podwyższony poziom glutaminianu w płynie mózgowo-rdzeniowym. Riluzol może również odwlec moment, w którym potrzebna będzie wentylacja mechaniczna. Riluzol nie odwraca jednak uszkodzeń neuronów ruchowych, a osoby przyjmujące ten lek muszą być monitorowane pod kątem uszkodzenia wątroby i innych możliwych skutków ubocznych.

W 2011 r. FDA zatwierdziła system stymulacji przepony NeuRx (DPS) dla pacjentów z ALS i problemami z oddychaniem. Badania kliniczne wykazały, że neurostymulacja DPS zapewnia pacjentom z ALS dłuższe życie i lepszy sen niż w przypadku standardowej opieki. www.synapsebiomedical.com (więcej informacji na stronach 96-97).

Naukowcy zajmujący się ALS zidentyfikowali wiele związków, które są obiecujące w leczeniu tej choroby. Kilka leków i terapii komórkowych jest obecnie podawanych pacjentom w badaniach klinicznych.

Istnieją silne dowody na to, że czynniki troficzne, tj. cząsteczki, które odżywiają i chronią komórki, mogą ratować umierające neurony w modelach zwierzęcych ALS. Celowane podawanie ich do wrażliwej komórki może przynieść korzyści, ale badania są w toku.

Lek o nazwie arimoklomol, pierwotnie opracowany do leczenia powikłań cukrzycy, hamował progresję ALS w mysim modelu tej choroby. Uważa się, że arimoklomol wzmacnia molekularne białka opiekuńcze, normalnie występujące we wszystkich komórkach organizmu; komórki te mogą chronić komórkę nerwu ruchowego przed toksycznymi białkami, naprawiając te, które uważa się za przyczynę chorób takich jak ALS. Arimoklomol wydaje się przyspieszać regenerację wcześniej uszkodzonych komórek nerwowych u zwierząt. Badania kliniczne wczesnej fazy wykazały, że lek jest bezpieczny dla ludzi; trwają badania w celu ustalenia dawki i schematu leczenia.

Koktajle lekowe: Ostatnie badania na mysich modelach ALS wykazały olbrzymie korzyści ze stosowania kombinacji leków, obejmujących riluzol, nimodypinę (bloker kanału wapniowego stosowany w leczeniu ostrego udaru i migrenowego bólu głowy) i minocyklinę (antybiotyk, który może blokować stan zapalny). Wygląda na to, że podawanie połączenia leków może opóźnić śmierć komórek, zapobiegać utracie komórek nerwowych i zmniejszać stan zapalny. Więcej informacji na temat badań klinicznych leków na ALS można znaleźć na stronie www.clinicaltrials.gov.

Fizykoterapia lub terapia zajęciowa oraz specjalny sprzęt mogą zwiększyć niezależność i bezpieczeństwo chorych na ALS. Lekkie ćwiczenia aerobowe, jak chodzenie, pływanie i jazda na rowerze stacjonarnym, mogą wzmocnić nieuszkodzone mięśnie, zapobiec pogorszeniu kondycji, poprawić krążenie i pomóc pacjentom w walce ze zmęczeniem i depresją. Ćwiczenia zwiększające zakres ruchu i rozciągające mogą pomóc zapobiec bolesnej spastyczności i przykurczom (skrócenie długości mięśni, co ogranicza ruchomość stawów). Rampy, ortezy, chodziki i wózki inwalidzkie mogą pomóc oszczędzać energię i zachować mobilność, jednocześnie ułatwiając wykonywanie codziennych czynności.

Oslabienie układu oddechowego: Osoby z ALS są podatne na zapalenie płuc i zatorowość płucną. Objawy pogorszenia stanu układu oddechowego obejmują trudności w oddychaniu, zwłaszcza w pozycji leżącej lub po posiłkach; letarg; senność; dezorientację;

niepokój; drażliwość; utratę apetytu; zmęczenie; poranne bóle głowy i depresję. W przypadku osłabienia mięśni oddechowych można zastosować wspomaganie oddychania podczas snu (IPPV - wentylację z przerywanym ciśnieniem dodatnim lub BiPAP - wentylację dwufazowym dodatnim ciśnieniem w drogach oddechowych). Gdy mięśnie nie są już w stanie utrzymać poziomu tlenu i dwutlenku węgla, urządzenia te mogą być wymagane przez całą dobę.

Innym powszechnym problemem osób z ALS jest niezdolność do kaszlu wystarczająco silnego, aby usunąć nawet normalne ilości wydzieliny. Zaleca się, aby pacjenci dbali o spożycie płynów w ilości wystarczającej do rozrzedzenia wydzieliny; niektórzy przyjmują dostępne bez recepty leki na kaszel z wykrztuśną guaifenezyną, która rozrzedza wydzielinę. W przypadku słabego kaszlu pomocne jest wspomaganie go (metodą podobną do manewru Heimlicha, gdy pacjent kaszle), podawanie większej ilości powietrza (aby wspomóc kaszel) urządzeniem ambu-bag lub użycie „koflatora” (cofflator) lub „asystora kaszlu” (in-exsufflator) - który podaje do dróg oddechowych powietrze pod dodatnim ciśnieniem, a następnie gwałtownie wywołuje podciśnienie, co wywołuje odruch kaszlu).

Nadmierne ślinienie się: Osoby z ALS nie produkują nadmiernej ilości śliny, mają jednak problemy z połykaniem, co może prowadzić do ślinotoku, czyli nadmiernego wydzielania śliny i ślinienia się. Ślinotok można leczyć przez modyfikację diety, stosowanie pompy ssącej i leków.

Problemy z mięśniami: U niektórych osób z ALS występuje spastyczność. Powoduje ona napięcie mięśni i usztywnienie rąk, nóg, pleców, brzucha lub szyi. Spastyczność może wywołać zwykły dotyk i może być ona bolesna, zwłaszcza jeśli powoduje skurcze mięśni, co jest powszechne w ALS z powodu ich zmęczenia. Skurcze mogą być bardzo bolesne, ale z czasem stają się mniej dotkliwe - słabnące mięśnie nie mogą już napinać się w skurczu. Fascykulacje (drżenie mięśni) są również powszechne; choć nie są bolesne, mogą zakłócać sen.

Utrata komunikacji: Niezdolność do mówienia nie zagraża życiu i nie jest bolesna, lecz jest to bardzo frustrujący aspekt ALS. Technologia wspomagająca oferuje wiele rozwiązań, które pomagają pacjentom w komunikacji nawet w postępującej chorobie. Urządzenia to zarówno proste przyciski przywoławcze i programowalne tablice komunikacyjne, jak i sprzęt, który zmienia cichy szept w słyszalną mowę. Jeśli pacjent może poruszać dowolną częścią ciała, potencjał komunikacji istnieje. Więcej informacji na temat sterowania kursorami bez użycia rąk na potrzeby komunikacji, rozrywki, a nawet pracy można znaleźć na stronach 199-204.

Badania ALS, w tym leków, przeszczepów komórek, terapii genowej i modulacji układu odpornościowego, są bardzo obiecujące. Potencjalne korzyści niesie też technologia;

w ostatnich eksperymentach z wykorzystaniem fal mózgowych, osoby z ALS z zespołem zamknięcia (syndromem locked-in, LIS) nauczyły się komunikować przez komputer za pomocą myśli. Na przykład badania kliniczne systemu BrainGate, gdzie do mózgu wszczepiany jest czujnik przewodzący sygnały, wskazują, że komputer może na bieżąco dekodować impulsy nerwowe związane z zamiarem poruszania kończyną i wykorzystywać je do obsługi urządzeń zewnętrznych, w tym ramion robotów. Badania kliniczne są w toku; zob. <https://www.braingate.org>.

Życie z ALS jest prawdziwym wyzwaniem, ale znalezienie innych rodzin w tej samej sytuacji może je ułatwić. Odwiedź stronę ALS Association, aby znaleźć lokalne grupy wsparcia chorych i ich opiekunów. <https://www.als.org/local-support/support-groups>.

ŹRÓDŁA

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ALS

ALS Association (ALSA) przekazuje wiadomości, badania, wsparcie i zasoby; oferuje krajową sieć grup wsparcia, klinik i szpitali specjalistycznych. Od 2014 r. ALSA przeznaczyła ponad 137 milionów dolarów na badania nad przyczynami ALS i lekami. <https://www.als.org>

ALS Therapy Development Institute to firma biotechnologiczna non-profit pracująca nad odkryciem metod leczenia tej choroby. <https://www.als.net>

Project ALS skupia się na badaniach nad ALS. <https://projectals.org>.

Team Gleason organizuje unikatowe wycieczki, technologie, sprzęt i opiekę osobom z ALS. <https://teamgleason.org>

MALFORMACJE (NACZYNIAMI) TĘTNICZO-ŻYLNIE (AVM)

Malformacje tętniczo-żylne (AVM) to wady układu krążenia, prawdopodobnie powstałe podczas rozwoju płodu lub wkrótce po urodzeniu. Nieprawidłowe sploty tętnic i żył zakłócają prawidłową wymianę gazową, gdzie tętnice przenoszą nasyconą tlenem krew z serca do komórek organizmu, a żyły doprowadzają odtlenowaną krew z powrotem do serca. W AVM dochodzi do bezpośredniego połączenia tętnic i żył, co ogranicza dopływ tlenu do tkanek układu nerwowego i zwiększa ryzyko krwawienia.

Malformacje tętniczo-żylne mogą tworzyć się w każdym miejscu, gdzie występują tętnice i żyły. Najczęściej nie dają żadnych objawów. Jeżeli jednak tworzą się w mózgu lub rdzeniu kręgowym, mogą stanowić szczególnie poważny problem. Nawet w przypadku braku

krwawienia lub znacznej utraty tlenu, obecność dużych naczynek AVM może uszkodzić mózg lub rdzeń kręgowy. Ich rozmiar może wynosić od paru milimetrów do ponad 6 cm średnicy. Im większa zmiana chorobowa, tym większy nacisk na otaczające struktury mózgu lub rdzenia kręgowego.

Naczyniaki mózgu lub rdzenia kręgowego (AVM neurologiczne) dotyczą około 30 000 Amerykanów. Występują mniej więcej równie często u mężczyzn i kobiet wszystkich ras i grup etnicznych.

Typowymi objawami AVM są napady drgawek i bóle głowy. Inne objawy neurologiczne mogą obejmować osłabienie mięśni, paraliż jednej części ciała lub utratę koordynacji (ataksja). AVM mogą również powodować ból, zaburzenia widzenia lub mowy. Możliwa jest również dezorientacja psychiczna lub halucynacje. Istnieją dowody na to, że mogą również powodować pewne zaburzenia uczenia się lub zachowania w dzieciństwie.

Diagnostyka AVM obejmuje tomografię komputerową (TK) lub rezonans magnetyczny (RM). Do dokładnej lokalizacji wady rozwojowej służy angiografia. Polega ona na wprowadzeniu cienkiej rurki do tętnicy udowej, poprowadzeniu jej w kierunku mózgu, a następnie wstrzyknięcia środka kontrastowego. Zdjęcia obrazowe ujawniają obecność splotu AVM.

Malformacje tętniczo-żylnie mogą bardzo obciążać żyły, ponieważ nie ma naczyń włosowatych, które spowalniałyby przepływ krwi. Z czasem naczyniak może pęknąć i spowodować krwotok. Chociaż ryzyko krwotoku jest niewielkie, wzrasta ono wraz z czasem, dlatego zwykle zalecane jest leczenie.

Leczenie: postępy technologii sprawiły, że leczenie chirurgiczne większości przypadków AVM jest bezpieczne i skuteczne. W operacji wewnątrz czaszki podejmuje się próbę wycięcia lub wypalenia AVM laserem. Inną opcją usuwania mniejszych naczynek jest radiochirurgia stereotaktyczna, polegająca na podaniu dawki promieniowania do naczyń krwionośnych z AVM w celu ich powolnej obliteracji. Usunięcie AVM może potrwać od roku do trzech lat.

Trzecia opcja leczenia to embolizacja wewnątrznacyniowa, podobna do angiografii. Do tętnicy udowej wprowadza się cewnik i prowadzi go do tętnic dotkniętych chorobą. Następnie wstrzykuje się klejową substancję, aby zablokować kluczowe naczynia krwionośne prowadzące do AVM, co zmniejsza ich rozmiar i umożliwia dalsze leczenie radiochirurgią lub konwencjonalną operacją.

Decyzję o operacji należy podjąć z pełną świadomością ryzyka. Nielezione naczyniaki mogą prowadzić do poważnych deficytów neurologicznych lub zgonu. Ale operacja na ośrodkowym układzie nerwowym również wiąże się z ryzykiem; operacja AVM jest inwazyjna i może być dość skomplikowana.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders

ŹRÓDŁA INFORMACJI O AVM

Mayo Clinic oferuje wiele materiałów edukacyjnych na temat malformacji tętniczo-żylnych i zapewnia leczenie w trzech ośrodkach. <https://www.mayoclinic.org>, wyszukaj według „arteriovenous malformation”.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) oferuje szczegółowe informacje kliniczne i zasoby dotyczące AVM. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms>

National Organization for Rare Disorders (NORD) uwzględnia AVM w swoich materiałach. <https://rarediseases.org>

URAZ SPLOTU RAMIENNEGO

Urazy splotu ramiennego są spowodowane nadmiernym rozciągnięciem, naderwaniem lub innym uszkodzeniem sieci nerwów zlokalizowanych między kręgosłupem a barkiem, ramieniem i dłonią. Objawy mogą obejmować bezwładność lub paraliż ramienia oraz utratę kontroli mięśni lub czucia w ramieniu, dłoni lub nadgarstku. Zwykle towarzyszy im przewlekły ból. Urazy są często wynikiem wypadków samochodowych, sportowych i rekreacyjnych, ran postrzałowych lub operacji; mogą również wystąpić u noworodka, jeśli doszło do rozciągnięcia lub rozerwania nerwów splotu ramiennego podczas porodu.

Niektóre urazy splotu ramiennego goją się bez leczenia; u wielu dzieci następuje poprawa lub powrót do zdrowia przed ukończeniem trzeciego - czwartego miesiąca życia. Leczenie takich urazów obejmuje terapię zajęciową lub fizyczną, a w niektórych przypadkach operację. Urazy typu awulsja (rozdarcie) i pęknięcie nie goją się same i wymagają interwencji chirurgicznej, tj. ponownego połączenia w odpowiednim czasie. W przypadku nerwiaka Mortona (zgrubienie) i neuropraksji (rozciągnięcie) rokowania są korzystne; większość osób z takimi rodzajami neuropraksji wraca do zdrowia.

ŹRÓDŁA

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

ŹRÓDŁA INFORMACJI O USZKODZENIU SPLOTU RAMIENNEGO

United Brachial Plexus Network zapewnia wsparcie związane z urazami spłotu ramennego. <https://ubpn.org>

URAZY MÓZGU

Mózg jest centrum kontroli wszystkich funkcji organizmu, w tym czynności świadomych (chodzenie, mówienie) i nieświadomych (oddychanie, trawienie). Mózg kontroluje również myślenie, rozumienie, mowę i emocje. Uraz mózgu, niezależnie od tego, czy jest wynikiem poważnego urazu czaszki, czy zamkniętego urazu, w którym nie doszło do złamania lub przebicia, może zakłócić niektóre lub wszystkie te funkcje.

Każdego roku miliony ludzi doznają urazowych uszkodzeń mózgu (TBI) wskutek wypadków samochodowych, upadków, aktów przemocy (w tym samobójstw) i urazów sportowych. Chociaż uraz ten dotyka wszystkich populacji, najbardziej narażone są mniejszości rasowe i etniczne, służby mundurowe i weterani oraz ofiary przemocy domowej. Wskaźnik występowania TBI u mężczyzn jest wyższy niż u kobiet, a starsi dorośli umierają z powodu tego urazu częściej niż jakakolwiek inna grupa wiekowa. Alkohol odgrywa rolę w prawie połowie urazów mózgu, obecny w organizmie sprawcy albo poszkodowanego.

Urazem rdzenia kręgowego często towarzyszy uraz mózgu; dotyczy to szczególnie wyższych segmentów odcinka szyjnego, blisko mózgu.

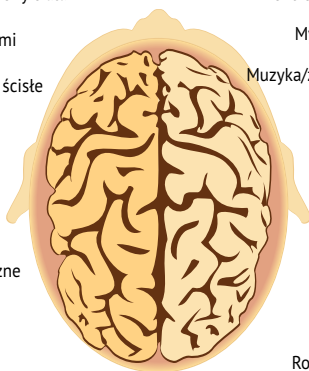
Zamknięty w kościach czaszki mózg to galaretowata substancją unosząca się w płynie mózgowo-rdzeniowym, działającym jak amortyzator przy gwałtownych ruchach głowy. Uraz mózgu może być wynikiem złamania lub przebicia czaszki (np. wskutek wypadku samochodowego, upadku lub rany postrzałowej), procesu chorobowego (w tym neurotoksyn, infekcji, guzów lub zaburzeń metabolicznych) lub zamkniętych urazów głowy, takich jak wstrząśnienie mózgu. Zewnętrzna powierzchnia czaszki jest gładka, ale wewnętrzna ma ostre krawędzie - to przyczyna znacznych uszkodzeń w zamkniętych

FUNKCJE LEWEJ PÓŁKULI MÓZGU

Kontrola prawej strony ciała
Operowanie liczbami
Matematyka/nauki ścisłe
Pisanie i czytanie
Mowa
Obiektywizm
Zdolności analityczne
Logika
Rozumowanie

FUNKCJE PRAWEJ PÓŁKULI MÓZGU

Kontrola lewej strony ciała
Myślenie przestrzenne
Muzyka/zdolności plastyczne
Intuicja
Kreatywność
Wyobraźnia
Subiektywność
Synteza
Emocje
Rozpoznawanie twarzy



urazach głowy, ponieważ tkanka mózgowa obija się o nierówności wewnątrz czaszki. Uszkodzenie mózgu może wystąpić w momencie urazu lub rozwinąć się później z powodu obrzęku (obrzęk mózgu) i krwawienia do mózgu (krwotok śródmózgowy), lub krwawienia wokół mózgu (krwotok zewnątrzoponowy lub podtwardówkowy).

W łagodniejszych urazach osoba może na krótko stracić przytomność i mieć obniżoną świadomość otoczenia, poważny uraz mózgu może powodować zaburzenia świadomości, które znacząco, a czasem trwale, upośledzają zdolność reagowania. Śpiączka to stan, gdy osoby nie można wybudzić, a jej oczy pozostają zamknięte. Stan wegetatywny, zwany też zespołem nieresponsywnego czuwania albo przytomnością bez świadomości, charakteryzuje się całkowitą utratą świadomości z okresami czuwania i snu oraz częściowym otwarciem oczu. Stan minimalnej świadomości obejmuje okresy świadomości i pewną zdolność reagowania na bodźce, takie jak ból lub proste polecenia. We wszystkich zaburzeniach świadomości możliwy jest powrót do zdrowia, ale postępy będą zależeć od ciężkości urazu.

Zamknięty uraz głowy, taki jak wstrząśnienie mózgu, stłuczenie lub krwiak, może wystąpić bez widocznych oznak zewnętrznych. Jest on bardziej powszechny i często szkody są poważniejsze niż przy otwartym urazie głowy, powodując rozległe deficyty neurologiczne, w tym częściowy lub całkowity paraliż, problemy poznawcze, behawioralne i zaburzenia pamięci oraz utrzymujący się stan wegetatywny.

Uszkodzona tkanka mózgowa może się z czasem zregenerować. Jeżeli jednak jest martwa lub zniszczona, nie ma dowodów, że powstają nowe komórki mózgowe. Proces regeneracji zwykle przebiega nawet bez nowych komórek, być może dlatego, że inne części mózgu przejmują funkcje zniszczonej tkanki.

Uraz mózgu może mieć poważne i trwałe skutki dla funkcjonowania fizycznego i psychicznego, w tym utratę świadomości, zaburzenia pamięci i/lub osobowości oraz częściowy lub całkowity paraliż. Typowe problemy behawioralne obejmują agresję werbalną i fizyczną, pobudzenie, trudności w nauce, niską samoświadomość, zaburzenia funkcjonowania seksualnego, impulsywność i rozhamowanie (brak samokontroli). Społeczne konsekwencje łagodnego, umiarkowanego i ciężkiego TBI są liczne, w tym wyższe ryzyko samobójstwa, rozwodu, długotrwałego bezrobocia i nadużywania substancji psychoaktywnych. Urazy mózgu mają też znaczne skutki ekonomiczne: roczny koszt opieki doraźnej i rehabilitacji nowych przypadków TBI w USA wynosi ponad 40,6 miliarda dolarów. Szacuje się, że średni koszt opieki nad osobą z ciężkim TBI w ciągu całego życia może przekroczyć 2 miliony dolarów.

Rehabilitacja rozpoczyna się natychmiast po urazie i jest dostosowana do indywidualnych potrzeb. Ćwiczenia poznawcze w celu poprawy skupienia, pamięci i funkcji wykonawczych

to kluczowy element wszystkich programów. Gdy zaczyna powracać pamięć, tempo rekonwalescencji często wzrasta. Wśród długotrwałych skutków mogą być problemy ruchowe, z pamięcią, skupieniem, złożonym myśleniem, mową i językiem oraz zmiany w zachowaniu; osoby poszkodowane często borykają się z depresją, lękiem, utratą poczucia własnej wartości, zmienioną osobowością, a niekiedy brakiem samoświadomości swoich deficytów. Depresję i utratę poczucia własnej wartości można leczyć psychoterapią. Na zaburzenia zachowania związane z TBI mogą być przepisane leki. Niektóre z nich mają istotne skutki uboczne u osób z TBI i są stosowane tylko w wyjątkowych okolicznościach.

W przypadku zmian osobowości i zachowania z powodu TBI oraz w celu przywrócenia umiejętności socjalnych stosuje się zindywidualizowaną terapię. Powszechnym elementem programów rehabilitacyjnych są też szkolenia zawodowe. Zgodnie z uzgodnionym oświadczeniem dot. urazów mózgu wydanym przez National Institutes of Health, osoby z TBI i ich rodziny powinny odgrywać integralną rolę w planowaniu i opracowaniu zindywidualizowanych programów rehabilitacji.

Badania nad urazowym uszkodzeniem mózgu

Urazy mózgu różnią się znacznie w zależności od obszaru uszkodzenia. Uraz hipokampu powoduje utratę pamięci. Uraz pnia mózgu przypomina uraz rdzenia kręgowego. Uraz jądra podstawy mózgu wpływa na ruch, a uszkodzenie płata czołowego może spowodować zmiany w zachowaniu. Uszkodzenie niektórych części kory mózgowej wpływa na mowę i rozumienie. Każdy objaw może wymagać specjalistycznej opieki i leczenia.

Podobnie jak uraz rdzenia kręgowego i udar mózgu, TBI obejmuje wiele procesów fizjologicznych, w tym uszkodzenie komórek nerwowych (aksonów), stłuczenia (siniaki), krwiaki (skrępy) i obrzęki. Kaskada coraz poważniejszych urazów wtórnych może występować przez kilka dni, a nawet tygodni po początkowym urazie. Kluczowe obszary obecnych badań nad TBI obejmują różnice pomiędzy jednorazowymi i powtarzającymi się urazami głowy oraz opracowywanie metod leczenia, które wspierają zdolność mózgu do samonaprawy po urazie. Naukowcy badają również potencjalne leki i interwencje, które mogą zakłócać lub zmniejszać wtórne reakcje biochemiczne prowadzące do większych uszkodzeń; kilka badań klinicznych testowało wpływ ostrej hipotermii (chłodzenia) po urazie mózgu.

Kolejnym priorytetem badawczym jest poprawa diagnostyki i oceny urazów mózgu. Ponad połowa pacjentów z ciężkim TBI odzyskuje poprzednią funkcję lub zostaje z umiarkowaną niepełnosprawnością: na poprawę wyników wpływa natychmiastowa opieka medyczna, w tym operacja, która zmniejsza ciśnienie w czaszce, rekonstruuje pęknięcia i ogranicza wtórne uszkodzenia.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center, Centers for Disease Control and Prevention, Merck Manual, Model Systems Knowledge Translation Center.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O URAZACH MÓZGU

Brain Injury Association of America (BIAA) zawiera zasoby dotyczące życia z urazem mózgu, leczenia, rehabilitacji, badań, zapobiegania itp. Posiada również oddziały w poszczególnych stanach. <https://www.biausa.org>

Traumatic Brain Injury Center of Excellence (TBICoE) obsługuje aktywnych wojskowych, osoby pozostające na ich utrzymaniu i weteranów z urazowym uszkodzeniem mózgu. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence>

Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care to specjalistyczne kliniki urazów głowy z federalnymi dotacjami na rozwój i demonstrowanie fachowej wiedzy w zakresie urazowych uszkodzeń mózgu. Centra tworzą i rozpowszechniają nową wiedzę na temat przebiegu, leczenia i wyników tego typu urazów oraz demonstrują korzyści płynące ze skoordynowanego systemu opieki. <https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

University of Alabama – Birmingham, AL

Craig Hospital – Englewood, CO

Shepherd Center – Atlanta, GA

Indiana University School of Medicine/Rehabilitation Hospital of Indiana - Indianapolis, IN

Spaulding Rehabilitation Hospital - Boston, MA

Wayne State University, School of Medicine - Detroit, MI

Mayo Clinic - Rochester, MN

Kessler Foundation – West Orange, NJ

Icahn School of Medicine at Mount Sinai - NY, NY

Rusk Rehabilitation, New York University School of Medicine - NY, NY

Ohio State University - Columbus, OH

Moss Rehabilitation Research Institute - Elkins Park, PA

TIRR Memorial Hermann – Houston, TX

Baylor Scott & White – Dallas, TX

Virginia Commonwealth University – Richmond, VA

University of Washington - Seattle, WA

MÓZGOWE PORAZENIE DZIECIĘCE

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) (ang. cerebral palsy) to grupa zaburzeń wpływających na koordynację ruchu i postawy. MPD nie jest wynikiem problemów z mięśniami lub nerwami, lecz wadą rozwoju lub uszkodzeniem obszarów w mózgu odpowiedzialnych za kontrolę ruchu i postawy. Objawy mogą być łagodne do ciężkich, i obejmować pewne postaci paraliżu.

MPD nie zawsze powoduje znaczną niepełnosprawność. Dziecko z ciężkim porażeniem mózgowym może nie chodzić i może wymagać intensywnej opieki, dziecko z łagodnym porażeniem może mieć tylko niewielkie problemy z równowagą i nie wymagać specjalnej pomocy. MPD nie jest zaraźliwe i zwykle nie jest dziedziczne. U większości dzieci leczenie znacznie poprawia funkcjonowanie. Chociaż objawy mogą ulec zmianie w czasie, mózgowe porażenie dziecięce w zasadzie nie postępuje; jeśli upośledzenie pogłębia się, zwykle jest to spowodowane chorobą lub stanem innym niż MPD.

Dzieci z porażeniem mózgowym często wymagają leczenia z powodu niepełnosprawności intelektualnej, trudności w nauce, napadów padaczkowych oraz problemów ze wzrokiem, słuchem i mową. Porażenie mózgowe zwykle jest rozpoznane dopiero w wieku 2-3 lat. Dotyka ono od ok. 1,5 do ponad 4 dzieci na 1000 w wieku powyżej 3 lat. Na całym świecie ponad 17 milionów ludzi cierpi na MPD. Wyróżnia się 3 główne postaci:

Postać spastyczna: Około 70 - 80% osób dotkniętych tą chorobą ma spastyczne porażenie mózgowe, w którym mięśnie są sztywne, co utrudnia poruszanie się. Gdy porażenie dotyczy obie nogi (diplegia spastyczna), dziecko może mieć trudności z chodzeniem, ponieważ napięte mięśnie w biodrach i nogach powodują, że nogi obracają się do wewnątrz i wyginają w kolanach. W innych przypadkach paraliż dotyczy tylko jednej strony ciała (hemiplegia spastyczna), często rękę bardziej niż nogę. Najcięższą postacią jest spastyczne porażenie czterokończynowe, obejmujące wszystkie cztery kończyny i tułów, często wraz z mięśniami ust i języka.

Postać dyskinetyczna (atetoza): około 10 - 20% osób z MPD ma postać dyskinetyczną, która wpływa na całe ciało. Charakteryzuje się zmiennym napięciem mięśni, od zbyt wysokiego do zbyt niskiego; czasami wiąże się z niekontrolowanymi ruchami (które mogą być powolne i skręcające lub szybkie i gwałtowne). Dzieci często mają trudności z panowaniem nad ciałem na tyle, aby siedzieć i chodzić. Ponieważ porażenie może obejmować mięśnie twarzy i języka, czasem występują trudności z połykaniem i mówieniem.

Postać ataksyjna: Około 5-10% osób z MPD ma postać ataktyczną, która wpływa na równowagę i koordynację; przejawia się w chwiejnym kroku i trudnościach z czynnościami, które wymagają koordynacji, takimi jak pisanie.

W Stanach Zjednoczonych, u ok. 10 - 20% dzieci z MPD zaburzenie to powstaje już po urodzeniu, w wyniku uszkodzenia mózgu w ciągu pierwszych kilku miesięcy lub lat życia; infekcji mózgu, takich jak bakteryjne zapalenie opon mózgowych, wirusowe zapalenie mózgu lub uraz głowy. Wrodzone porażenie mózgowe może pozostać niewykryte przez wiele miesięcy. W większości przypadków jego przyczyna jest nieznana. Naukowcy zidentyfikowali pewne szczególne zdarzenia w czasie ciąży lub w okresie okołoporodowym, które mogą uszkodzić ośrodki ruchowe w rozwijającym się mózgu. Do niedawna lekarze uważali, że główną przyczyną porażenia mózgowego jest brak tlenu podczas porodu. Badania pokazują jednak, że dotyczy to tylko ok. 10% przypadków.

W leczeniu MPD, udaru lub urazu mózgu nadal bada się potencjalne zastosowanie tlenu pod zwiększonym ciśnieniem. Niektóre kliniki i producenci promują jego stosowanie w leczeniu MPD, ale nie ma zgody co do jego skuteczności.

Dziecko z MPD zwykle rozpoczyna fizykoterapię, aby zwiększyć funkcje motoryczne (siedzenie i chodzenie), poprawić siłę mięśni i zapobiec przykurczom (skrócenie długości mięśni, co ogranicza ruchomość stawów). Czasami w celu poprawy funkcji rąk lub nóg stosuje się aparaty ortopedyczne (ortezy), szyny lub gipsy. Jeśli przykurcze są znaczne, może być zalecana operacja wydłużenia dotkniętych mięśni.

Nowsza technika - tzw. terapia wymuszonego ruchu (Constraint-Induced Movement Therapy, CIMT) - jest rodzajem fizykoterapii stosowanej z powodzeniem u dorosłych osób po udarze mózgu z jedną osłabioną ręką. Terapia polega na unieruchomieniu silniejszej ręki w gipsie, co zmusza słabszą kończynę do wykonywania czynności. W randomizowanym, kontrolowanym badaniu dzieci z porażeniem mózgowym, jedna grupa dzieci przeszła konwencjonalną fizykoterapię, a u drugiej przez 21 kolejnych dni stosowano CIMT. Badacze szukali dowodów, czy terapia poprawia funkcjonowanie niepełnosprawnej ręki, czy poprawa utrzymuje się po zakończeniu leczenia i czy terapia przyniosła istotne korzyści w innych obszarach, takich jak kontrola tułowia, mobilność, komunikacja i samodzielność. Dzieci poddane CIMT miały lepsze wyniki we wszystkich wskaźnikach niż dzieci w konwencjonalnej fizykoterapii i jeszcze sześć miesięcy później miały lepszą kontrolę nad ręką.

Naukowcy opracowują nowe sposoby celowanego leczenia i wzmacniania mięśni spastycznych. Jedną z nich jest funkcjonalna stymulacja elektryczna (FES), gdzie do wybranych mięśni lub nerwów wprowadza się mikroskopijne, zdalnie sterowane, bezprzewodowe urządzenie. Technika tę stosuje się do aktywacji i wzmocnienia mięśni dłoni, ramion i kostek u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym i po udarze mózgu. Więcej informacji na temat FES można znaleźć na stronach 128-130.

Leki mogą łagodzić spastyczność lub ograniczać nieprawidłowe ruchy. W niektórych przypadkach pod skórę wszczepia się niewielką pompę, która nieprzerwanie dostarcza

lek przeciwskurczowy, taki jak baklofen. Zgłaszano też skuteczność zastrzyków z botoksu w uspakajaniu niektórych mięśni. U młodszych dzieci ze spastycznością obu nóg stosuje się rizotomię grzbietową, która może trwale zmniejszyć napięcie mięśniowe i poprawić zdolność siedzenia, stania i chodzenia. Zabieg polega na wybiórczym przecięciu niektórych włókien nerwowych, które przyczyniają się do spastyczności.

Terapia i inne usługi wsparcia dziecka z MPD zmieniają się wraz z wiekiem. Fizykoterapia jest uzupełniana szkoleniem zawodowym, programami rekreacyjnymi i wypoczynkowymi, a w razie potrzeby edukacją specjalną. W okresie dojrzewania, ważnym elementem jest terapia problemów emocjonalnych i związanych ze zdrowiem psychicznym, takich jak lęk i depresja.

ŹRÓDŁA

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Cerebral Palsy Foundation.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O PORAŻENIU MÓZGOWYM

Cerebral Palsy Foundation finansuje badania przyczyn i opcji leczenia MPD oraz usprawnienia opieki nad osobami z MPD i pokrewnymi wadami rozwoju. <https://www.yourcpf.org>

March of Dimes Birth Defects Foundation posiada środki i kontakty pomocne w walce z wadami wrodzonymi, śmiertelnością niemowląt, niską masą urodzeniową i brakiem opieki prenatalnej. <https://www.marchofdimes.org>

United Cerebral Palsy (UCP) oferuje zasoby dotyczące zdrowia i dobrostanu osób z MPD, a także stylu życia, edukacji i rzecznictwa. UCP promuje pełną integrację osób niepełnosprawnych; dwie trzecie osób wspieranych przez UCP ma niepełnosprawności inne niż porażenie mózgowe. <https://ucp.org>

ATAKSJA FRIEDREICHA

Ataksja Friedreicha (FA) to choroba dziedziczna, prowadząca do postępującego uszkodzenia układu nerwowego. Może powodować osłabienie mięśni, trudności z mówieniem lub choroby serca. Pierwszym objawem są zwykle trudności z chodzeniem, które stopniowo nasilają się i mogą rozprzestrzeniać się na ręce i tułów. Utrata czucia w kończynach może objąć inne części ciała. Inne objawy to zanik odruchów ścięgniastych, zwłaszcza w kolanach i kostkach. U większości osób z ataksją Friedreicha rozwija się skolioza (skrzywienie kręgosłupa w jedną stronę), która może wymagać interwencji chirurgicznej.

Inne objawy mogą obejmować ból w klatce piersiowej, duszność i kołatanie serca. Są one wynikiem różnych chorób serca, które często towarzyszą ataksji Friedreicha, takich jak kardiomiopatia przerostowa (powiększenie mięśnia serca), zwłóknienie mięśnia serca (tworzenie się włóknistego materiału w tym mięśniu) i niewydolność serca.

Nazwa ataksji Friedreicha pochodzi od nazwiska niemieckiego lekarza Nicholas Friedreicha, który po raz pierwszy opisał tę chorobę w 1863 r. „Ataksja” oznacza zaburzenia koordynacji ruchowej i niestabilność, które występują w wielu chorobach. Ataksja Friedreicha charakteryzuje się zwyrodnieniem tkanki nerwowej w rdzeniu kręgowym oraz nerwów kontrolujących ruchy rąk i nóg. Rdzeń kręgowy staje się cieńszy, a komórki nerwowe tracą część osłonki mielinowej, która pomaga im przewodzić impulsy.

Ataksja Friedreicha występuje rzadko; dotyka około 1 na 50 000 osób w Stanach Zjednoczonych. Objawy zwykle pojawiają się między 5 i 15 rokiem życia, ale mogą pojawić się już w wieku 18 miesięcy lub dopiero 30 lat.

Obecnie ataksja Friedreicha jest nieuleczalna, ale w 2023 r. FDA zatwierdziło pierwszy lek: Skyclarys, produkowany przez Reata Pharmaceuticals, to tabletki przyjmowane raz dziennie w celu poprawy funkcji neurologicznych i spowolnienia postępu choroby. Niektóre objawy i towarzyszące im powikłania ataksji Friedreicha, w tym skolioza, choroby serca i cukrzyca, mogą być osobno leczone operacyjnie lub farmakologicznie. Fizykoterapia może również pomóc przedłużyć okres, w którym chory może używać rąk i nóg, a logopedia może pomóc w problemach z przełykaniem i mową.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ATAKSJI FRIEDREICHA

Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA) oferuje informacje na temat ataksji Friedreicha i pokrewnych ataksji, w tym bieżące badania, a także informacje dla naukowców, pacjentów, rodzin i opiekunów. FARA zapewnia również wsparcie i informacje przydatne po niedawnej diagnozie. <https://www.curefa.org>

Muscular Dystrophy Association (MDA) oferuje nowości i informacje na temat chorób nerwowo-mięśniowych, w tym ataksji. <https://www.mda.org>

National Ataxia Foundation (NAF) wspiera badania nad dziedziczną ataksją, z licznymi oddziałami i grupami wsparcia w USA i Kanadzie. <https://www.ataxia.org>

National Organization for Rare Disorders (NORD) jest zaangażowana w identyfikację i leczenie ponad 6000 rzadkich zaburzeń, w tym ataksji Friedreicha, poprzez edukację, rzecznictwo, badania i usługi. <https://rarediseases.org>

ZESPÓŁ GUILLAINA-BARRÉGO

Zespół Guillaina-Barrégo to zaburzenie, w którym układ odpornościowy organizmu atakuje część obwodowego układu nerwowego. Pierwsze objawy to różnego stopnia osłabienie lub mrowienie w nogach, często rozprzestrzeniające się na ręce i górną część ciała; mogą one nasilać się aż do całkowitego paraliżu. Wiele osób wymaga intensywnej opieki we wczesnym stadium choroby, zwłaszcza jeśli konieczne jest zastosowanie sztucznej wentylacji.

Zespół Guillaina-Barrégo występuje rzadko. Zwykle pojawia się kilka dni lub tygodni po wystąpieniu objawów infekcji wirusowej układu oddechowego lub pokarmowego; ale jeszcze częściej w powiązaniu z infekcją bakteryjną, w 60% przypadków przyczyna nie jest znana. Niektóre przypadki mogą być wywołane wirusem grypy lub reakcją immunologiczną na tego wirusa. W bardzo rzadkich przypadkach mogą ją wywołać zabiegi chirurgiczne lub szczepienia. Choroba może rozwinąć się w ciągu kilku godzin lub dni i trwać od trzech do czterech tygodni. Nie wiadomo, dlaczego niektórzy zapadają na chorobę Guillaina-Barrégo, a inni nie. Większość osób wraca do zdrowia nawet w najcięższych przypadkach, choć u niektórych utrzymuje się pewien stopień osłabienia. Nie ma znanego leku na to schorzenie, ale terapie mogą zmniejszyć nasilenie i przyspieszyć powrót do zdrowia. Istnieje wiele sposobów leczenia powikłań. Plazmafereza (znana również jako wymiana osocza) mechanicznie usuwa autoprzeciwciała z krwiobiegu. W celu wzmocnienia układu odpornościowego stosuje się również terapię wysokimi dawkami immunoglobulin. Naukowcy mają nadzieję zrozumieć działanie układu odpornościowego, aby zidentyfikować komórki odpowiedzialne za atak na układ nerwowy.

Według CDC, „obecne badania sugerują, że zespół Guillaina-Barrégo (GBS), rzadka choroba układu nerwowego, ma silny związek z wirusem Zika; jednak tylko niewielka część osób z niedawnym zakażeniem wirusem Zika zapada na GBS”.

ŹRÓDŁO

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ZESPOLE GUILLAINA-BARRÉGO

GBS/CIDP Foundation International oferuje informacje na temat zespołu Guillaina-Barrégo i przewlekłej zapalnej polineuropatii demielinizacyjnej. <https://www.gbs-cidp.org>

LEUKODYSTROFIE

Leukodystrofie to grupa genetycznie uwarunkowanych, postępujących schorzeń, które wpływają na mózg, rdzeń kręgowy i nerwy obwodowe. Do leukodystrofii zalicza się leukodystrofię metachromatyczną, chorobę Krabbego, adrenoleukodystrofię, chorobę Canavana, chorobę Alexandra, zespół Zellwegera, chorobę Refsuma i ksantomatozę cerebrotendinową. Choroba Pelizaeusa-Merzbachera może również prowadzić do paraliżu.

Adrenoleukodystrofia (ALD) dotknęła młodego chłopca Lorenzo Odone, którego historię opowiada film „Olej Lorenzo” („Lorenzo’s Oil”) z 1992 r. W chorobie tej dochodzi do utraty tłuszczowej powłoki (osłonki mielinowej)

na włóknach nerwowych w mózgu i degeneracji nadnerczy, co prowadzi do postępującej niepełnosprawności neurologicznej. (Więcej informacji można znaleźć na stronie <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone>).



ŹRÓDŁA INFORMACJI O LEUKODYSTROFII

United Leukodystrophy Foundation (ULF) zbiera fundusze, oferuje zasoby i szczegółowe informacje kliniczne na temat leukodystrofii. <https://ulf.org>

BORELIOZA

Borelioza jest infekcją bakteryjną (*Borrelia burgdorferi*) przenoszoną na ludzi przez ukłucie pewnych kleszczy czarnonogich, chociaż mniej niż 50% wszystkich pacjentów z



Borrelia burgdorferi

przez kilka tygodni. Choć niektóre osoby z długo trwającą boreliozą przyjmują antybiotyki przez miesiące, większość lekarzy nie uważa jej za przewlekłą infekcję. Według literatury medycznej, wielu pacjentów z rozpoznaniem przewlekłej boreliozy nie wykazuje objawów wcześniejszego zakażenia; tylko 37% pacjentów w jednym z ośrodków specjalistycznych miało obecne lub wcześniejsze zakażenie *B. burgdorferi*, które wyjaśniało ich objawy. Istnieją doniesienia, że skuteczne w leczeniu objawów choroby są tlen hiperbaryczny i jad pszczoł. National Institute of Allergy and Infectious Diseases finansuje obecnie badania mające na celu lepsze zrozumienie długoterminowych skutków choroby.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O BORELIOZIE

American Lyme Disease Foundation oferuje zasoby i informacje na temat leczenia.
<https://aldf.com>

Witryna **International Lyme and Associated Diseases Society** zawiera materiały edukacyjne. <https://www.ilads.org>

Lyme Disease Association oferuje usługi informacyjne i polecenia sprawdzonych ośrodków.
<https://lymediseaseassociation.org>

STWARDNIENIE ROZSIANE

Stwardnienie rozsiane (multiple sclerosis, MS) jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego, często prowadzącą do inwalidztwa. Badanie sfinansowane przez National MS Society potwierdziło, że prawie 1 milion osób w Stanach Zjednoczonych żyje ze stwardnieniem rozsiałym. Objawy mogą być sporadyczne i łagodne, takie jak drętwienie kończyn, lub poważne, takie jak paraliż, utrata funkcji poznawczych lub wzroku. Stwardnienie rozsiane wiąże się z obniżoną czynnością nerwów związaną z tworzeniem się blizn w mielinie otaczającej komórki nerwowe. Powtarzające się epizody stanu zapalnego niszczą osłonkę mielinową, zostawiając liczne obszary tkanki bliznowatej (stwardnienie) wzdłuż osłony komórek nerwowych. Powoduje to spowolnienie lub niemożność przekazywania impulsów nerwowych w tym obszarze. Stwardnienie rozsiane ma przebieg fazowy, z okresami tzw. „zaostreń”, trwających dni, tygodnie lub miesiące, naprzemiennie z okresami zmniejszenia lub braku objawów (tzw. remisji). Często dochodzi do nawrotów choroby.

Objawy MS obejmują osłabienie, drżenie lub paraliż jednej lub więcej kończyn, spastyczność (niekontrolowane skurcze), problemy z poruszaniem się, utratę czucia, mrowienie, ból, utratę wzroku, utratę koordynacji i równowagi, nietrzymanie moczu, utratę pamięci lub zdolności oceny oraz, co jest najbardziej powszechne, zmęczenie.

Zmęczenie, obecne u około 80% osób ze stwardnieniem rozsiałym, może znacząco zakłócać zdolność do pracy i funkcjonowania. Może być najwyraźniejszą dolegliwością u pacjentów, którzy poza tym odczuwają jedynie minimalne skutki tej choroby. Zmęczenie związane ze stwardnieniem rozsiałym występuje na ogół codziennie z tendencją do pogarszania się w miarę upływu dnia. Często też pogłębia je upał i wilgotność. Zmęczenie związane z MS wydaje się nie mieć związku z depresją lub stopniem upośledzenia fizycznego.

Nasilenie i przebieg stwardnienia rozsianego różni się znacznie u różnych osób. Najczęstsza postać, rzutowo-remisyjna (relapsing-remitting), charakteryzuje się częściowym lub całkowitym ustąpieniem objawów po atakach; u około 75% początek choroby ma taki przebieg.

Postać rzutowo-remisyjna może stopniowo postępować. Nadal mogą występować ataki i częściowy powrót do zdrowia. Jest to postać wtórnie postępująca MS (secondary-progressive). Wśród osób, które rozpoczynają leczenie rzutowo-remisyjnej postaci choroby, u ponad połowy w ciągu 10 lat rozwija się wtórnie postępująca postać MS, zaś w ciągu 25 lat - u 90%.

Postępujący przebieg od początku choroby nazywany jest postacią pierwotnie postępującą (primary-progressive). W takim przypadku objawy zazwyczaj nie ustępują.

Dokładna przyczyna MS pozostaje nieznana. Badania wskazują, że rolę może odgrywać czynnik środowiskowy. Częstość występowania jest wyższa w północnej Europie, północnych Stanach Zjednoczonych, południowej Australii i Nowej Zelandii niż w innych regionach świata. Ponieważ mieszkańcy bardziej nasłonecznionych klimatów rzadziej zapadają na MS, badania skupiały się na poziomie witaminy D; i rzeczywiście jest pewien związek między niższym poziomem tej witaminy a stwardnieniem rozsianym. Witamina D jest naturalnie syntetyzowana przez skórę wystawioną na działanie promieni słonecznych. Badania wykazują, że poziom witaminy D u ludzi w klimacie północnym jest często obniżony; ryzyko rozwoju MS w późniejszym okresie życia u dzieci urodzonych w mniej słonecznym kwietniu jest najwyższe, a u dzieci urodzonych w bardziej słonecznym październiku - najniższe.

Może również występować predyspozycja rodzinna do tego zaburzenia. W większości przypadków MS jest diagnozowane między 20. a 40. rokiem życia. Choroba częściej występuje u kobiet niż u mężczyzn. Nie można jeszcze przewidzieć postępu, nasilenia i objawów stwardnienia rozsianego u danej osoby.

Uważa się, że MS jest wywołane nieprawidłową odpowiedzią immunologiczną skierowaną przeciwko ośrodkowemu układowi nerwowemu (OUN). Komórki i białka układu odpornościowego, które zwykle bronią organizm przed infekcjami, opuszczają naczynia krwionośne powiązane z OUN i zaczynają niszczyć osłonki mielinowe mózgu i rdzenia kręgowego. Specyficzny mechanizm wywołujący atak układu odpornościowego przeciwko własnej mielinie pozostaje nieznany, chociaż podejrzewa się, że wpływ mają infekcje wirusowe wraz z dziedziczną podatnością genetyczną. Chociaż uważa się, że wiele różnych wirusów może powodować stwardnienie rozsiane, nie ma ostatecznych dowodów łączących chorobę z jednym konkretnym wirusem.

Stwardnienie rozsiane było jedną z pierwszych chorób opisanych naukowo. Choć lekarze w XIX wieku nie do końca rozumieli, co opisują, rysunki z sekcji zwłok z roku 1838 wyraźnie pokazują to, co dziś znane jest jako MS. W 1868 roku Jean-Martin Charcot, francuski neurolog z Uniwersytetu Paryskiego, starannie zbadał młodą kobietę z objawami drgawek, których nigdy wcześniej nie widział. Zauważył u niej inne problemy neurologiczne, w tym niewyraźną mowę i nieprawidłowe ruchy gałek ocznych, i porównał je z innymi leczonymi pacjentami. Kiedy zmarła, zbadał jej mózg i znalazł blizny czy „blaszki” charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego.

Dr Charcot dokładnie opisał chorobę i towarzyszące jej zmiany w mózgu. Zupełnie nie rozumiał przyczyny i był sfrustrowany jej opornością na wszystkie jego zabiegi, w tym stymulację elektryczną i strychninę (środek pobudzający komórki nerwowe i truciźna). Próbował również zastrzyków ze złota i srebra (nieco pomocnych w leczeniu kiły - innego poważnego zaburzenia nerwowego powszechnego w tamtym okresie).

Sto lat później, w 1969 roku, przeprowadzono pierwsze udane badanie kliniczne leczenia stwardnienia rozsianego. Grupie pacjentów z zaostrzeniami MS podano lek sterydowy; steroidy są nadal stosowane w ostrych napadach choroby.

Od tego czasu badania kliniczne doprowadziły do zatwierdzenia kilkunastu leków, które mają wpływ na odpowiedź immunologiczną, a tym samym na przebieg choroby. Leki w postaci zastrzyków obejmują: Betaseron, który ogranicza nasilenie i częstość ataków; Avonex, zatwierdzony w 1996 r., który spowalnia postęp niepełnosprawności oraz zmniejsza nasilenie i częstość ataków, Copaxone, stosowany w leczeniu postaci rzutowo-remisyjnej MS; Rebif, zmniejszający liczbę i częstość nawrotów oraz spowalniający postęp niepełnosprawności; oraz Plegridy, zatwierdzony do leczenia nawracających postaci MS i podawany w dłuższych odstępach. Novantrone leczy zaawansowane lub przewlekłe stwardnienie rozsiane i zmniejsza liczbę nawrotów.

Tysabri jest przeciwciałem monoklonalnym podawanym we wlewie i zatwierdzonym do leczenia postaci rzutowo-remisyjnej MS. Lek utrudnia przemieszczanie się potencjalnie szkodliwych komórek odpornościowych z krwiobiegu przez barierę krew-mózg do mózgu i rdzenia kręgowego. Informacje FDA dotyczące stosowania leku Tysabri zawierają specjalne ostrzeżenie „w czarnej ramce” („black box warning”) o ryzyku postępującej wieloogniskowej leukoencefalopatii (PML), infekcji mózgu, która zwykle prowadzi do śmierci lub ciężkiej niepełnosprawności. Znane czynniki zwiększające ryzyko wystąpienia PML u pacjentów leczonych Tysabri to wcześniejsze leczenie lekiem immunosupresyjnym i długość okresu przyjmowania Tysabri.

Inne wlewy dożylnie zatwierdzone do leczenia stwardnienia rozsianego obejmują Ocrevus, który zmniejsza częstość nawrotów i spowalnia postęp niepełnosprawności w nawracających postaciach MS i pierwotnie postępującym MS, oraz Novantrone, który zmniejsza niepełnosprawność neurologiczną i częstość nawrotów klinicznych we wtórnie postępujących, postępująco-nawracających i pogarszających się rzutowo-remisyjnych postaciach MS. Lek Lemtrada, który zmniejsza liczbę nawrotów, jest przepisywany tylko wtedy, gdy inne metody leczenia okażą się nieskuteczne; specjalne ostrzeżenie w czarnej ramce informuje, że lek może powodować poważne lub śmiertelne choroby autoimmunologiczne i zagrażające życiu reakcje na wlew, oraz że zgłaszano udary w ciągu 3 dni od podania leku.

Leki doustne zatwierdzone do leczenia stwardnienia rozsianego obejmują następujące: Gilenya, lek zmniejszający częstość nawrotów i spowalniający niepełnosprawność fizyczną w nawracających postaciach MS; Aubagio, który hamuje funkcję określonych komórek odpornościowych związanych z MS; Tecfidera, która zmniejsza liczbę nawrotów i rozwoju zmian chorobowych w mózgu, a także spowalnia postęp niepełnosprawności; Vumerity, lek podobny do leku Tecfidera, ale z mniejszą liczbą zgłaszanych działań niepożądanych ze

strony przewodu pokarmowego, leczy nawracające postaci MS, zmniejsza liczbę nawrotów i spowalnia postęp niepełnosprawności; oraz Mayzent, który zmniejsza liczbę nawrotów i spowalnia postęp niepełnosprawności w nawracających postaciach MS. Mavenclad, który zmniejsza liczbę nawrotów i spowalnia postęp niepełnosprawności w nawracających postaciach stwardnienia rozsianego, posiada specjalne ostrzeżenie w czarnej ramce dotyczące zwiększonego ryzyka nowotworu złośliwego i uszkodzenia płodu; jest zalecany wyłącznie pacjentom z niewystarczającą odpowiedzią na lek alternatywny.

Ampyra, forma aminopirydyny o przedłużonym uwalnianiu, została zatwierdzona w celu poprawy szybkości chodzenia chorych na MS. Ten doustny lek jest dostępny na receptę w aptekach przygotowujących leki recepturowe.

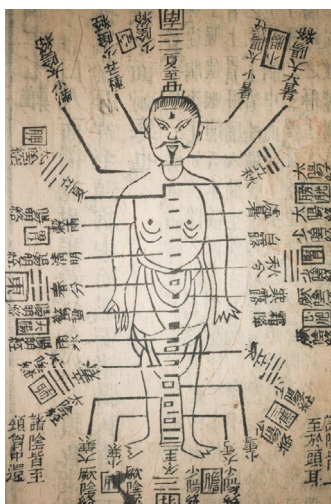
Prowadzonych jest wiele badań nad leczeniem stwardnienia rozsianego:

- Antybiotyki zwalczające infekcje mogą zmniejszać aktywność MS. Jako potencjalne przyczyny MS wymienia się różne czynniki zakaźne, w tym wirus Epsteina-Barra, wirus opryszczki i koronawirusy. Minocyklina (antybiotyk) wykazała obiecujące wyniki jako środek przeciwpalny w badaniach nad rzutowo-remisyjną postacią MS.
- Plazmafereza to zabieg polegający na pobraniu krwi pacjenta w celu oddzielenia osocza od innych składników krwi, które mogą zawierać przeciwciała i inne elementy wrażliwe na układ odpornościowy. Oczyszczone osocze jest następnie przetaczane z powrotem pacjentowi. Plazmaferezę stosuje się w leczeniu miastonii, choroby Guillaina-Barrégo i innych chorób demielinizacyjnych. Badania plazmaferezy u osób z pierwotnie i wtórnie postępującym stwardnieniem rozsianym przyniosły mieszane wyniki.
- W stwardnieniu rozsianym badany jest przeszczep szpiku kostnego. Naukowcy mają nadzieję, że po zniszczeniu komórek układu odpornościowego ze szpiku kostnego przez chemioterapię, a następnie zastąpienie ich zdrowymi mezenchymalnymi komórkami macierzystymi, odbudowany układ odpornościowy przestanie atakować własne komórki nerwowe.
- Obecnie trwają badania nad skutecznością leczenia MS z zastosowaniem innych rodzajów komórek macierzystych, w tym embrionalnych, węchowych (olfactory ensheathing glia, OEG) i komórek macierzystych krwi pępowinowej. Wiele klinik poza USA oferuje leczenie z wykorzystaniem różnych linii komórek; nie ma jednak danych umożliwiających ocenę tych ośrodków i należy podchodzić do nich z ostrożnością.
- W kilku badaniach klinicznych oceniane są również terapie mające na celu naprawę uszkodzeń powłoki mielinowej na włóknach nerwowych, prowadzących do zaburzeń przewodzenia sygnału i utraty komórki nerwowej.

Jak opanować objawy: leki powszechnie stosowane w leczeniu objawów MS obejmują baklofen, tyzanidynę lub diazepam, często stosowane w celu zmniejszenia spastyczności mięśni. Lekarze przepisują leki antycholinergiczne w celu zmniejszenia problemów z pęcherzem oraz leki przeciwdepresyjne w celu poprawy nastroju lub objawów behawioralnych. W leczeniu zmęczenia stosowana jest niekiedy amantadyna (lek przeciwwirusowy). Aktualne informacje na temat leków na stwardnienie rozsiane można uzyskać na stronie internetowej National Multiple Sclerosis Society (<https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>); zawiera ona przegląd leków stosowanych do modyfikacji choroby, leczenia objawów i nawrotów.

Fizykoterapia, terapia mowy lub terapia zajęciowa mogą poprawić perspektywy chorego, zmniejszyć depresję, zmaksymalizować funkcjonowanie i poprawić umiejętności radzenia sobie z chorobą. Ćwiczenia mogą pomóc w utrzymaniu napięcia mięśniowego i gęstości

AKUPUNKTURA



Chociaż nie ma dowodów, że akupunktura, praktykowana w Chinach od starożytności, może zmniejszyć liczbę zaostrzeń lub spowolnić postęp upośledzenia, może ona pomóc złagodzić niektóre objawy związane ze stwardnieniem rozsianym. Akupunktura to metoda tradycyjnej medycyny chińskiej oparta na teorii funkcjonowania organizmu, która zakłada przepływ energii przez 14 kanałów energetycznych (zwanych meridianami) w całym ciele. W myśl tej teorii choroba to wynik braku równowagi lub zakłóceń w przepływie energii. Nie prowadzono kontrolowanych badań klinicznych na dużą skalę oceniających skuteczność akupunktury u pacjentów z SM, choć obecnie trwają badania niedużej liczby pacjentów.

Dwie duże ankiety (nie badania kliniczne) przeprowadzone wśród pacjentów w USA i Kanadzie wykazały, że 1 na 4 respondentów z SM próbował akupunktury w celu złagodzenia objawów. Około 10-15% stwierdziło, że planuje kontynuować tę terapię. Panel National Institutes of Health oceniający badania dotyczące stosowania akupunktury w leczeniu innych chorób stwierdził, że jest to bezpieczna metoda bez skutków ubocznych. Potrzebnych jest więcej badań konkretnie nad akupunkturą w stwardnieniu rozsianym. Zob. National Multiple Sclerosis Society, www.nationalmssociety.org

mineralnej kości, a także poprawić poziom energii, kontrolę nad jelitami i pęcherzem, nastrój i elastyczność. MS jest chorobą przewlekłą, nieprzewidywalną i obecnie nieuleczalną, ale oczekiwana długość życia chorych może nie odbiegać od przeciętnej.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/ Rocky Mountain MS Center

ŹRÓDŁA INFORMACJI O STWARDNIENIU ROZSIANYM

Consortium of Multiple Sclerosis Centers zawiera listę badań klinicznych i innych informacji naukowych dla chorych z MS. Organizacja ta publikuje czasopismo International Journal of MS Care. <https://www.ms-care.org>

Multiple Sclerosis Association of America oferuje bezpłatne usługi i programy, takie jak infolinia obsługiwana przez specjalistów; filmy edukacyjne i publikacje, w tym periodyki MSAA, The Motivator; dystrybucję sprzętu bezpieczeństwa i mobilności; akcesoria chłodzące dla osób wrażliwych na upały; programy edukacyjne organizowane w całym kraju; oraz bibliotekę. <https://mymsaa.org>

Multiple Sclerosis Society of Canada oferuje informacje o chorobie, postępach w badaniach i usługach związanych z MS, a także szczegóły dotyczące inicjatyw zbierania funduszy i możliwości przekazania darowizn. <https://mssociety.ca>

National Multiple Sclerosis Society zapewnia informacje na temat życia z MS, leczenia, postępów nauki, specjalistycznych ośrodków MS, finansowania badań klinicznych, lokalnych oddziałów i zasobów dla pracowników ochrony zdrowia. <https://www.nationalmssociety.org>

The Rocky Mountain MS Center dostarcza informacji i omawia terapie medycyny komplementarnej i alternatywnej stosowane przez osoby żyjące z MS, takie jak akupunktura, ziołolecznictwo i homeopatia. <https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care>

NERWIAKOWŁÓKNIAKOWATOŚĆ

Nerwiakowłóknikowatość (neurofibromatoza, NF) to genetyczne, postępujące i nieprzewidywalne schorzenie układu nerwowego, cechujące się powstawaniem licznych guzów na włóknach nerwowych w różnych częściach ciała. Chociaż większość guzów NF nie jest nowotworowa, mogą one powodować problemy uciskając rdzeń kręgowy i otaczające nerwy, co może prowadzić do paraliżu. Najczęstszym rodzajem guzków są nerwiakowłókniki, które rozwijają się w tkance otaczającej nerwy obwodowe. Istnieją

trzy typy nerwiakowłóknikowatości. Typ 1 (NF-1) powoduje zmiany skórne i deformacje kości, może wpływać na rdzeń kręgowy i mózg, często powoduje trudności w uczeniu się i zwykle zaczyna się od urodzenia. Typ 2 (NF-2) powoduje utratę słuchu, dzwonienie w uszach i zaburzenia równowagi; często zaczyna się w wieku nastoletnim. Schwannomatoza, najrzadsza postać, powoduje silny ból. Nerwiakowłóknikowatość jako grupa schorzeń dotyka ponad 100 000 Amerykanów. Nie ma znanego lekarstwa na żaden typ NF, chociaż zidentyfikowano geny powiązane zarówno z NF-1, jak i NF-2.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

ŹRÓDŁA INFORMACJI O NERWIAKOWŁÓKNIKOWATOŚCI

Children's Tumor Foundation wspiera badania i rozwój metod leczenia neurofibromatozy, dostarcza informacji i pomaga w rozwoju ośrodków klinicznych, najlepszych praktyk i mechanizmów wsparcia pacjentów. <https://www.ctf.org>

Neurofibromatosis Inc. California organizuje sympozja medyczne, wsparcie dla rodzin i pacjentów oraz wspiera badania nad NF. <http://www.nfcalifornia.org>

Neurofibromatosis Network wspiera badania nad NF, rozpowszechnia informacje medyczne i naukowe na temat NF, oferuje krajową bazę danych skierowań do opieki klinicznej i zwiększa świadomość NF. <https://www.nfnetwork.org>

ZESPÓŁ POPORAŻENNY (POST POLIO)

Poliomyelitis (ostre nagminne porażenie dziecięce albo choroba Heinego-Medina, potocznie polio) to choroba wywoływana przez wirusa, który atakuje nerwy kontrolujące funkcje ruchowe. Polio zostało prawie wyeliminowane niemal w każdym kraju na świecie od czasu zatwierdzenia szczepionek Salka (1955) i Sabina (1962). W 2023 r. choroba występowała endemicznie tylko w dwóch krajach, Afganistanie i Pakistanie (dla porównania - w 1988 r. występowała w ponad 125 krajach).

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że 12 milionów ludzi na całym świecie żyje z pewnym stopniem niepełnosprawności z powodu polio. Ostatnie znaczne ogniska tej choroby w USA wystąpiły na początku lat 50.

Przez lata większość osób, które przeszły polio, prowadziła aktywne życie, nie pamiętając o chorobie, a ich stan zdrowia był stabilny. Jednak pod koniec lat 70., osoby, które przebyły polio 20 lat temu lub nawet wcześniej, zaczęły zauważać nowe dolegliwości - zmęczenie, ból, problemy z oddychaniem lub potykaniem oraz dodatkowe osłabienie; lekarze nazwali

to zespołem post-polio (albo poporażennym, PPS).

U niektórych zmęczenie związane z PPS przypomina zmęczenie spowodowane gripą, które pogarsza się z upływem dnia. Może ono również nasilać się podczas aktywności fizycznej, powodować problemy z koncentracją i pamięcią. Inni odczuwają osłabienie mięśni, które nasila się podczas ćwiczeń i poprawia po odpoczynku.

Badania wskazują, że czas życia z resztkowymi objawami polio jest równie istotnym czynnikiem ryzyka jak wiek. Wydaje się też, że osoby z najcięższą postacią pierwotnego paraliżu i te, które najpełniej odzyskały funkcje, mają więcej problemów z PPS niż osoby z łżejszym przebiegiem pierwotnego zakażenia.

Zespół post-polio może wiązać się z przeciążeniem fizycznym i stresem nerwowym. Gdy wirus polio zniszczył lub uszkodził neurony ruchowe, włókna mięśniowe zostały osierocone, co skutkowało paraliżem. Osoby, które odzyskały sprawność ruchową po polio, zawdzięczają to sąsiednim komórkom nerwowym, które zaczęły „kiełkować” i ponownie łączyć się z „osieroconymi” mięśniami.

Po wielu latach życia z takim odbudowanym układem nerwowo-mięśniowym, pojawiają się konsekwencje: przeciążenie ocalałych komórek nerwowych, mięśni i stawów, nakładające się na proces starzenia się organizmu. Nie ma jednoznacznych dowodów wspierających tezę, że zespół post-polio jest reaktywacją zakażenia wirusem polio.

Osoby, które przeżyły polio, powinny dbać o zdrowie w zwykły sposób - mieć okresowe badania, prawidłowo odżywiać się, unikać nadmiernego przybierania na wadze, rzucić palenie i nie nadużywać alkoholu. Zaleca się, aby słuchały „sygnałów ostrzegawczych” organizmu, unikały czynności powodujących ból, nie przeciążały mięśni i oszczędzały energię unikając czynności, które nie są niezbędne, a w razie potrzeby używając sprzętu adaptacyjnego.

Zespół post-polio zazwyczaj nie zagraża życiu, ale może powodować znaczny dyskomfort i niepełnosprawność. Najbardziej powszechnym skutkiem PPS jest pogorszenie funkcji ruchowych. Mogą również wystąpić trudności w wykonywaniu codziennych czynności, takich jak gotowanie, sprzątanie, zakupy i prowadzenie samochodu. Dla niektórych osób niezbędne mogą być urządzenia wspomagające, oszczędzające energię, takie jak laski, kule, chodziki, wózki inwalidzkie lub skutery elektryczne.

Życie z zespołem post-polio często oznacza dostosowanie się do nowej niepełnosprawności; dla niektórych ponowne przeżywanie doświadczeń z dzieciństwa i pogodzenie się z polio może być trudne. Na przykład trudna może być przesiadka z wózka ręcznego na elektryczny. Na szczęście PPS zyskuje coraz większą uwagę w społeczności medycznej; wielu specjalistów rozumie tę chorobę i może zapewnić odpowiednią pomoc medyczną



FRANKLIN D. ROOSEVELT PRESIDENTIAL LIBRARY AND MUSEUM / MARGARET SUCKLEY

Franklin D. Roosevelt, rzadko widywany jako osoba po polio, z Ruthie Bie i Falq, 1941 r.

i psychologiczną. Istnieją też grupy wsparcia PPS, biuletyny i sieci edukacyjne, które dostarczają aktualnych informacji na temat PPS, jednocześnie zapewniając chorych, że nie są sami w swojej walce.

ŹRÓDŁA

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

ŹRÓDŁA INFORMACJI O POLIO

Global Polio Eradication Initiative to partnerstwo publiczno-prywatne prowadzone przez rządy krajowe i kierowane przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), Rotary International, amerykańskie Centra Kontroli i Prewencji Chorób (CDC) oraz Fundusz Narodów Zjednoczonych na rzecz Dzieci (UNICEF). <https://polioeradication.org>

Post-Polio Health International oferuje informacje dla osób, które przebyły polio i promuje nawiązywanie wzajemnych kontaktów przez osoby z zespołem post-polio. PPHI publikuje liczne materiały, w tym kwartalnik Polio Network News, coroczny katalog Post-Polio Directory oraz podręcznik The Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors. <https://post-polio.org>

ROZSZCZEP KRĘGOSŁUPA (SPINA BIFIDA)

Rozszczep kręgosłupa jest najczęstszą trwale upośledzającą wadą wrodzoną w USA. Jeden na 1500 noworodków w USA rodzi się z rozszczepem kręgosłupa. Obecnie z wadą tą żyje ok. 166 000 osób.

Duży odsetek dzieci z rozszczepem kręgosłupa rodzi się w rodzinach, w których ta wada nigdy nie występowała. Chociaż rozszczep kręgosłupa wydaje się występować w kolejnych pokoleniach niektórych rodzin, nie jest on dziedziczony w żaden szczególny sposób.

Rozszczep kręgosłupa, rodzaj wady cewy nerwowej, oznacza niedomknięcie kanału kręgowego. Wada pojawia się między 4. a 6. tygodniem ciąży, gdy zarodek ma mniej niż 25 mm długości. Zwykle szczelina wzdłuż środka tylnej części zarodka pogłębia się, umożliwiając stykanie się boków i zamykając tkankę, z której ma powstać rdzeń kręgowy w strukturze przypominającej tunel. W przypadku rozszczepu kręgosłupa boki zarodka nie domykają się, co powoduje wady w dalszym rozwoju kręgosłupa. Rdzeń kręgowy i nerwy mogą przedostawać się przez te otwory, narażając się na działanie płynu owodniowego, a samo poruszanie się dziecka może spowodować ich uszkodzenia. Takie uszkodzenia często upośledzają funkcje ruchowe i czuciowe.

Najcięższa postać rozszczepu kręgosłupa może obejmować osłabienie mięśni lub paraliż poniżej poziomu uszkodzenia kręgosłupa oraz utratę czucia i kontroli czynności fizjologicznych.

Istnieją trzy ogólne rodzaje rozszczepu kręgosłupa (wymienione poniżej od łagodnego do ciężkiego).

Rozszczep kręgosłupa zamknięty (spina bifida occulta): w tym przypadku niecałkowitemu zamknięciu ulega jeden lub więcej kręgów, tworząc niewielką szczelinę. Rdzeń kręgowy jest zwykle nienaruszony, nie dochodzi do uszkodzenia nerwów ani rdzenia kręgowego. Ta postać jest dość powszechna i stwierdzana przypadkowo u ok. 12% populacji w USA. Osoby z tą wadą mają nienaruszoną skórę i rzadko odczuwają jakieś objawy.

Rozszczep kręgosłupa z przepukliną oponową (meningocele): opony mózgowo-rdzeniowe, czyli ochronna powłoka wokół rdzenia kręgowego, wysuwają się przez otwór w kręgach do worka zwanego przepukliną oponową. Rdzeń kręgowy nie wchodzi do tego

worka i pozostaje nienaruszony; można go naprawić praktycznie bez uszkodzenia ścieżek nerwowych. Osoby z tą wadą rzadko odczuwają objawy.

Rozszczep kręgosłupa z przepukliną oponowo-rdzeniową (myelomeningocele): najcięższa postać rozszczepu kręgosłupa, w której część opon mózgowych, rdzenia kręgowego i nerwów wystaje na zewnątrz na plecach. Rdzeń kręgowy i nerwy pozbawione ochrony mogą ulec uszkodzeniu, powodując problemy z mięśniami i czuciem. Często przepuklinie oponowo-rdzeniowej towarzyszy wodogłowie, tj. nagromadzenie płynu w mózgu, powodujące obrzęk komór i szkodliwy ucisk na mózg. Duży odsetek dzieci urodzonych z przepukliną oponowo-rdzeniową ma wodogłowie. Zwiększone ciśnienie w mózgu można leczyć chirurgicznie, np. wszczepiając zastawkę (dren, bocznik). Odprowadza to płyn, zmniejszając ciśnienie w mózgu oraz ryzyko uszkodzenia, drgawek lub ślepoty.

W niektórych przypadkach dzieci z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowiem w przeszłości mają problemy z nauką. Mogą mieć trudności ze skupieniem się, rozwiązywaniem problemów, czytaniem i matematyką. Wczesna interwencja u dzieci, które mają problemy z nauką, może znacznie pomóc przygotować ich do szkoły i życia.

Rozszczep kręgosłupa ma wpływ nie tylko na układ nerwowy, może powodować problemy innych układów organizmu. Przykłady wtórnych schorzeń obejmują problemy mięśniowo-szkieletowe, trudności z kontrolą potrzeb fizjologicznych, niewydolność nerek, alergię na lateks, otyłość, uszkodzenia skóry i zaburzenia trawienia. Mogą też wystąpić trudności w nauce i problemy psychospołeczne, takie jak lęk, depresja i problemy seksualne. Rozszczep kręgosłupa wpływa na ruchy mięśni i czucie w różnym stopniu, w zależności od tego, która część rdzenia kręgowego jest uszkodzona. Urządzenia ułatwiające poruszanie się będą zależne od tego, które mięśnie są słabe lub sparaliżowane. Niektóre dzieci mogą nie wymagać urządzeń wspomagających, inne mogą potrzebować ortez, kul lub wózków inwalidzkich, aby poruszać się po domu i okolicy. Ponadto wiele dzieci może samodzielnie radzić sobie z załatwianiem potrzeb fizjologicznych.

Według Spina Bifida Association (SBA), lekarze podkreślają, że oprócz kwestii fizycznych, równie ważne jest skupienie uwagi na rozwoju psychospołecznym dzieci i młodych dorosłych. Ostatnie badania dorosłych z rozszczepem kręgosłupa przeprowadzone przez SBA wskazują, że problemy emocjonalne mogą brać się z takich czynników jak niska samoocena i brak umiejętności towarzyskich.

U dzieci z rozszczepem kręgosłupa występuje ryzyko zakotwiczenia rdzenia kręgowego, gdzie rdzeń kręgowy i otaczające go błony przywierają do miejscowej tkanki bliznowatej. Zwykle dzieje się tak w wyniku początkowej



operacji zamknięcia przepukliny na plecach. Zakotwiczenie prowadzi do ucisku rdzenia kręgowego, co upośledza jego funkcjonowanie. Zakotwiczenie może wystąpić w każdym momencie życia, ale zwykle zdarza się w okresach szybkiego wzrostu.

Rozszczep kręgosłupa to dosyć częsta wada wrodzona, jednak jeszcze kilkadziesiąt lat temu noworodki z przepukliną oponowo-rdzeniową umierały wkrótce po urodzeniu. Sytuację zmieniła możliwość chirurgicznego zamknięcia otwartego uszkodzenia kręgosłupa i zastosowania zastawek (drenów) do odprowadzenia płynu mózgowo-rdzeniowego, który spowodowałby wodogłowie. Zabiegi te zwykle wykonuje się w ciągu pierwszych 24 godzin po porodzie. Dzięki najnowszym osiągnięciom medycyny większość takich dzieci prowadzi zwykle pełne i aktywne życie jako dorośli.

Wady wrodzone mogą wystąpić w każdej rodzinie. U kobiet z pewnymi przewlekłymi problemami zdrowotnymi, takimi jak cukrzyca i ataki padaczkowe wymagające leków przeciwdrgawkowych, ryzyko urodzenia dziecka z rozszczepem kręgosłupa jest większe (około 1 na 100). Na ciążę może wpływać wiele czynników, w tym geny rodzinne i rzeczy, na które kobiety bywają narażone podczas ciąży. Ostatnie badania wykazały, że ryzyko urodzenia dziecka z wadą cewy nerwowej (ang. NTD) może zmniejszyć m.in. kwas foliowy. Przyjmowanie kwasu foliowego przed i we wczesnym okresie ciąży zmniejsza ryzyko rozszczepu kręgosłupa i innych wad wrodzonych. Kwas foliowy, powszechnie stosowana, rozpuszczalna w wodzie witamina z grupy B, jest niezbędny do funkcjonowania ludzkiego organizmu. W okresach szybkiego wzrostu, takich jak rozwój płodu, zapotrzebowanie organizmu na tę witaminę wzrasta. Przeciętna dieta w USA nie dostarcza zalecanego poziomu kwasu foliowego; można go znaleźć w multiwitaminach, wzbogaconych płatkach śniadaniowych, ciemnozielonych warzywach liściastych, takich jak brokuły i szpinak, żółtkach jaj oraz niektórych owocach i sokach owocowych.

Według Centers for Disease Control and Prevention (CDC), dodanie kwasu foliowego do produktów zbożowych w istotny sposób zapobiega NTD. Jak podaje CDC, naukowcy po analizie danych z systemów śledzenia wad wrodzonych odkryli, że odkąd wzbogacono produkty zbożowe kwasem foliowym, każdego roku rodzi się około 1300 dzieci bez NTD, które w przeciwnym razie byłyby dotknięte tą chorobą.

Ponadto CDC zaleca wszystkim kobietom, które mogą zajść w ciążę, przyjmowanie co najmniej 400 mcg kwasu foliowego dziennie. Szczególnie ważne jest, aby kobiety przyjmowały taką ilość kwasu foliowego co najmniej miesiąc przed zajściem w ciążę, aby zapobiec NTD. Kobiety mogą uzupełniać kwas foliowy w następujący sposób:

- Przyjmować codziennie witaminę zawierającą 400 mcg kwasu foliowego.
- Jeść codziennie miskę płatków śniadaniowych, które zawierają 100% zalecanej dziennej dawki kwasu foliowego.

- Spożywać dietę z dużą ilością wzbogaconych ziaren i pokarmów, takich jak fasola, groszek, jak również warzyw liściastych, bogatych w foliany, naturalną postać kwasu foliowego w żywności.

Suplementację kwasem foliowym należy rozpocząć przed zajściem w ciążę, ponieważ wada rozwija się zanim kobieta dowiaduje się, że jest w ciąży. Ważne jest, aby na wczesnym etapie ciąży ustalić, czy występuje NTD/rozszczep kręgosłupa. W tym celu stosuje się trzy badania prenatalne: badanie krwi na obecność alfa-fetoproteiny, badanie ultrasonograficzne i amniopunkcję. Wczesna identyfikacja umożliwia rodzinom zbadanie możliwości operacji prenatalnej i porodu.

Naukowcy poszukują genów powiązanych konkretnie z rozszczepem kręgosłupa. Badają również złożone mechanizmy prawidłowego rozwoju mózgu, aby zorientować się, jaki wpływ mają na niego problemy z cewą nerwową. Pozwoli to ustalić, jaka przyszła opieka kliniczna i interwencje mogą pozytywnie wpłynąć na osoby z rozszczepem kręgosłupa.

Niegdyś leczenie rozszczepu kręgosłupa sprowadzało się do opieki po urodzeniu dziecka. Od lat trzydziestych XX wieku wykonywało się chirurgiczne zamknięcie przepukliny na plecach w kilka dni po urodzeniu. Takie interwencje zapobiegają dalszemu uszkodzeniu tkanki nerwowej, ale nie przywracają funkcji już uszkodzonych nerwów. Ogólnokrajowe badanie porównało dwie metody operacji zamknięcia kręgosłupa u dzieci z rozszczepem kręgosłupa: 1) w czasie ciąży, znane również jako operacje prenatalne oraz 2) standardowe operacje wykonywane po urodzeniu. Dzieci, u których przeprowadzono operację prenatalną rzadziej wymagały zastawek (drenów) do leczenia wodogłowia i wydawały się mieć lepszą mobilność. Obecnie prowadzi się obserwację takich dzieci, aby ocenić długoterminowe korzyści operacji prenatalnych.

Rozszczep kręgosłupa to powszechna wada wrodzona, która może mieć wiele konsekwencji fizycznych, emocjonalnych i psychospołecznych. Niemniej, większość osób z tą wadą, mając odpowiednie wsparcie, prowadzi pełne i aktywne życie, a ponadto trwają obiecujące badania nad sposobami poprawy jakości ich życia.

ŹRÓDŁA

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ROZSZCZEPIE KRĘGOSŁUPA

March of Dimes Birth Defects Foundation oferuje informacje na temat czterech głównych problemów zagrażających zdrowiu amerykańskich dzieci: wady wrodzone, śmiertelność niemowląt, niska masa urodzeniowa i brak opieki prenatalnej. <https://www.marchofdimes.org>

Spina Bifida Association buduje lepszą przyszłość dla osób z rozszczepem kręgosłupa.

<https://www.spinabifidaassociation.org>

URAZ RDZENIA KRĘGOWEGO

Rdzeń kręgowy to najważniejsze centrum komunikacyjne, które łączy mózg z resztą ciała, koordynując ruch, przekazując impulsy czuciowe i regulując główne funkcje organizmu, w tym wydalanie, trawienie i tętno. Uszkodzony rdzeń traci zdolność wysyłania i odbierania komunikatów z mózgu, powodując tymczasową lub trwałą utratę funkcji i paraliż na poziomie urazu.

Urazy rdzenia kręgowego (ang. SCI) występują w dwóch fazach. Pierwotny uraz rdzenia uszkadza lub niszczy komórki nerwowe rdzenia kręgowego. Natomiast w ciągu godzin i dni po urazie następuje kaskada zdarzeń wtórnych, w tym niedobór tlenu i uwalnianie toksycznych substancji w miejscu urazu, co prowadzi do dalszych uszkodzeń.

Najczęstszą przyczyną uszkodzeń rdzenia kręgowego są wypadki samochodowe lub upadki, ale mogą to być również choroby wrodzone (np. rozszczep kręgosłupa lub rdzeniowy zanik mięśni) lub rozwijające się w późniejszym okresie życia (rak lub wirusy powodujące zapalenie rdzenia kręgowego). Urazy, które uszkadzają tylko część rdzenia, to tzw. urazy niecałkowite, gdyż zachowany zostaje pewien poziom funkcji czuciowych i motorycznych.

CZĘSTOŚĆ WYSTĘPOWANIA PARALIŻU: DUŻA LICZBA

W 2013 r. przełomowe badanie przeprowadzone przez Reeve Foundation ujawniło, że ponad 5,3 miliona Amerykanów żyje z paraliżem - pięć razy więcej, niż wcześniej szacowano. Dane zebrane w jednej z najbardziej liczebnych badań populacji niepełnosprawnych w historii ustaliły zakres problemu i pomogły zmienić ton rozmów wokół nagłych, lecz zbyt często pomijanych potrzeb dotyczących polityki i badań.

Badanie wykazało, że główną przyczyną paraliżu jest udar, który dotyka 1,8 miliona Amerykanów, a następnie uraz rdzenia kręgowego; w sumie ok. 1 na 50 osób zgłosiła, że żyje z jakąś formą paraliżu.

Udokumentowanie ogromnej liczby osób dotkniętych paraliżem pomogło również uwypuklić wyzwania społeczne i ekonomiczne, jakich doświadcza ta społeczność, od niższych wskaźników zatrudnienia i dochodów gospodarstw domowych po brak ubezpieczenia zdrowotnego. Zespół ds. polityki publicznej Reeve Foundation nadal dzieli się tymi ustaleniami z przywódcami Kongresu, postulując przeznaczanie zasobów i zmiany polityki prowadzącej do nierówności, z jaką codzienne borykają się osoby żyjące z paraliżem.

Urazy całkowite wpływają na cały segment rdzenia kręgowego, powodując trwałą utratę funkcji w miejscu urazu.

Ogólnie rzecz biorąc, większość osób wykazuje pewną stopniową poprawę funkcjonalną po urazie. W przypadku wielu urazów, zwłaszcza niecałkowitych, możliwe jest odzyskanie kolejnych funkcji nawet 18 miesięcy lub dłużej po urazie. W niektórych przypadkach osoby z SCI odzyskują część funkcji po latach od urazu.

Biologia rdzenia kręgowego:

Rdzeń kręgowy to wiązka nerwów, które rozpoczynają się u podstawy czaszki i schodzą około 45 cm w dół pleców przez przestrzeń w kręgosłupie zwana kanałem kręgowym. Niewielkie, ułożone jedna nad drugą kości (kręgi), składające się na kręgosłup, nie tylko stanowią rusztowanie ciała, ale także chronią rdzeń kręgowy i jego kluczową rolę w przekazywaniu impulsów. Tarcze międzykręgowe (potocznie - dyski) amortyzują wstrząsy i zapobiegają ocieraniu się kości o siebie. Każda z tych kości może ulec złamaniu bez wywoływania urazu rdzenia kręgowego, jeśli sam rdzeń pozostanie nietknięty. I odwrotnie, do urazu rdzenia kręgowego może dojść bez złamania kości, w wyniku stłuczenia lub ucisku rdzenia.

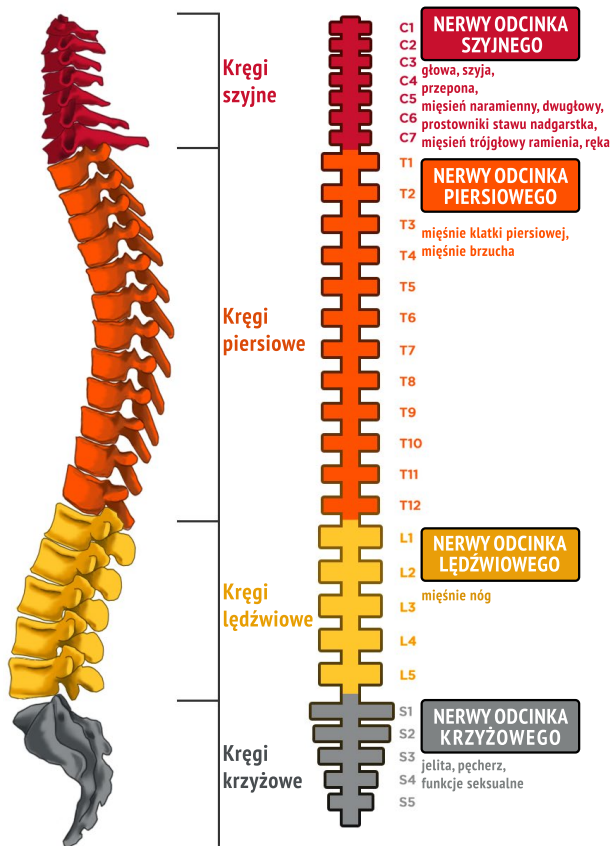
Nerwy wewnątrz rdzenia kręgowego przenoszące sygnały z mózgu wychodzą z kręgosłupa przez korzenie nerwowe między poszczególnymi kręgami. Uszkodzone włókna nerwowe rozgałęziające się od tych kręgów mogą upośledzać funkcje związane z mięśniami i nerwami w całym ciele. Te długie włókna nerwowe (aksony) pokryte są mieliną, rodzajem izolacji elektrycznej. Utrata mieliny w wyniku urazu rdzenia kręgowego, typowy objaw w takich chorobach jak stwardnienie rozsiane, uniemożliwia skuteczne przekazywanie sygnałów nerwowych.

Jedno z głównych wyzwań skutecznego leczenia urazów rdzenia kręgowego wynika z faktu, że komórki nerwowe w mózgu i rdzeniu kręgowym nie regenerują się; naukowcy wciąż poszukują innowacyjnych sposobów naprawy i regeneracji tych komórek po urazie.

Zrozumieć uraz:

Aby zrozumieć potencjalne skutki urazu rdzenia kręgowego, warto wyobrazić sobie 33 kręgi składające się na kręgosłup. Nerwy wychodzące z każdego segmentu są odpowiedzialne za funkcje motoryczne i czuciowe w określonych obszarach ciała. Lokalizacja urazu rdzenia kręgowego określa, która część ciała i funkcje są dotknięte. Ogólnie rzecz biorąc, im wyżej na kręgosłupie wystąpi uraz, tym większa utrata funkcji. Segmenty szyjne, od C1 do C8, kontrolują sygnały przekazywane do szyi, rąk, dłoni, a w niektórych przypadkach do przepony. Urazy tego obszaru skutkują tetraplegią, inaczej porażeniem czterokończynowym. Urazy powyżej poziomu C3 mogą upośledzać zdolność oddychania i wymagać stosowania respiratora. Uraz powyżej poziomu C4 zwykle oznacza utratę ruchu i czucia we wszystkich czterech

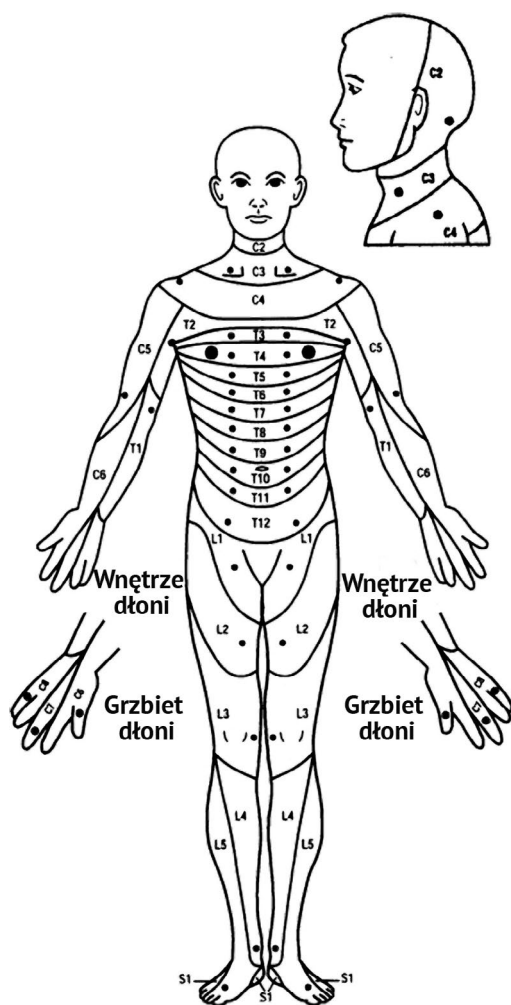
kończynach, chociaż często zachowany jest ruch ramion i szyi, co umożliwia korzystanie z urządzeń sterowanych dmuchaniem i wciąganiem („sip-and-puff”) do poruszania się, kontroli otoczenia i komunikacji. W urazach C5 często zachowana jest kontrola nad barkiem i bicipsem, ale mniejsza nad nadgarstkiem lub dłońią. Osoby z urazami C5 mogą zazwyczaj samodzielnie jeść i wykonywać wiele codziennych czynności. W urazach C6 zazwyczaj zachowana jest kontrola nadgarstka wystarczająca do prowadzenia odpowiednio przystosowanego pojazdu i dbania o higienę osobistą, ale często zaburzone są precyzyjne funkcje dłoni. Osoby z urazami C7 i T1 mogą wyprostować ręce i zazwyczaj radzą sobie z większością czynności samopielęgnacji, choć sprawność dłoni i palców jest bardziej ograniczona.



AUTOR: MIGUELA NAJARRO

Nerwy w odcinku piersiowym, czyli górnej części pleców (od T1 do T12) przekazują sygnały do tułowia i niektórych części rąk. Urazy od T1 do T8 zwykle wpływają na kontrolę górnej części tułowia, ograniczając ruchy w wyniku utraty kontroli mięśni brzucha. Urazy dolnej części klatki piersiowej (od T9 do T12) pozostawiają dobrą kontrolę tułowia i mięśni brzucha. Osoby z uszkodzeniami w odcinku lędźwiowym, czyli środkowej części pleców tuż pod żebrami (od L1 do L5) są w stanie kontrolować sygnały do bioder i nóg. Osoba z urazem L4 często może wyprostować kolana. Segmenty krzyżowe (od S1 do S5) leżą tuż poniżej segmentów lędźwiowych w środkowej części pleców i kontrolują sygnały do pachwiny, palców stóp i niektórych części nóg.

Oprócz utraty czucia lub funkcji motorycznych, urazy rdzenia kręgowego prowadzą do innych



problemów, w tym utraty kontroli potrzeb fizjologicznych i funkcji seksualnych, niskiego ciśnienia krwi, dysrefleksji autonomicznej (w przypadku urazów powyżej T6), zaburzeń immunologicznych, zakrzepicy żył głębokich, spastyczności i przewlekłego bólu. Inne drugorzędne kwestie związane z urazami obejmują spadek gęstości mineralnej kości, odleżyny, powikłania oddechowe, infekcje dróg moczowych, ból, otyłość i depresję. Więcej informacji na temat tych schorzeń znajduje się na stronach 74-108; można im zapobiegać głównie poprzez dobrą opiekę zdrowotną, dietę i aktywność fizyczną.

Badania dotyczące starzenia się z niepełnosprawnością wskazują, że zarówno u tetraplegików, jak i paraplegików, częściej niż w populacji ogólnej występują choroby układu oddechowego, cukrzyca i choroby tarczycy. Wpływ tych wyniszczających schorzeń na życie może być

ogromny, powodując utratę produktywności, zwiększone koszty opieki zdrowotnej i wyższe ryzyko przedwczesnej śmierci.

Urazy rdzenia kręgowego są najczęściej spowodowane wypadkami samochodowymi i upadkami, a w drugiej kolejności aktami przemocy i urazami sportowymi (częściej u dzieci i nastolatków). Według National Spinal Cord Injury Statistical Center, średni wiek w chwili urazu wzrósł z 29 lat w latach 70. do 43 lat od 2015 roku. Mniej więcej 4 na 5 osób z urazami rdzenia kręgowego to mężczyźni. Ponad połowa urazów rdzenia kręgowego występuje w odcinku szyjnym, jedna trzecia w odcinku piersiowym, a pozostałe głównie w odcinku lędźwiowym.

BADANIA URAZÓW RDZENIA KRĘGOWEGO

Nie ma jeszcze ostatecznie ustalonych metod leczenia urazów rdzenia kręgowego. Widać jednak szybki postęp badań mających na celu przetestowanie nowych terapii. Wśród badanych sposobów potencjalnego ograniczenia skutków urazu rdzenia i przywracania funkcji są konwencjonalne leki i leki wytwarzane z żywych komórek, które mogą ograniczyć postęp urazu, zabieg odbarczenia, przeszczep komórek nerwowych, terapie ukierunkowane na regenerację nerwów, plastyczność, remielinizację i neuromodulację. Biologia uszkodzonego rdzenia kręgowego jest niezwykle złożona, ale trwają badania kliniczne, a na horyzoncie pojawiają się kolejne.

Oto przegląd prac prowadzonych w kilku obszarach badawczych.

Ochrona włókien nerwowych: Naukowcy badają obecnie różne strategie, aby zapobiec fali śmierci komórek i postępowi urazu, który zachodzi podczas wtórnej fazy urazu rdzenia kręgowego. Badana jest wczesna operacja odbarczenia, w celu zmniejszenia ciśnienia w kręgosłupie i jej wpływ na powrót do zdrowia neurologicznego; dane wskazują na lepsze wyniki, jeśli operacja zostanie przeprowadzona w ciągu 24 godzin po urazie. Lek sterydowy - bursztynian sodowy metyloprednizolonu (MPSS) jest czasami przepisywany jako leczenie fazy ostrej w nadziei na poprawę wyników motorycznych i czuciowych; jego stosowanie od dawna jest przedmiotem dyskusji klinicystów z powodu obaw o skuteczność i potencjalne powikłania. Wskazówki kliniczne opracowane w 2017 r. przy wsparciu AO Spine North America, AO Spine International, American Association of Neurological Surgeons i Congress of Neurological Surgeons sugerują, że dorosłym pacjentom, których leczenie rozpoczyna się w ciągu 8 godzin od ostrego urazu rdzenia kręgowego, można oferować 24-godzinny wlew wysokiej dawki MPSS, ale nie później, ze względu na brak wykazanej skuteczności; wytyczne sugerują wspólne podejmowanie decyzji i wyjaśnienie przez lekarza pacjentowi ryzyka i korzyści związanych z MPSS. Kolejną możliwą terapią fazy ostrej jest chłodzenie rdzenia kręgowego; hipotermia wydaje się nie tylko zmniejszać krwawienie, ale także ograniczać utratę komórek.



LABORATORIUM GREGOIRE COURTINE

Zmotywowana mysz: stymulacja zewnątrzoponowa plus trening na bieżni równa się poprawa funkcji.

Trwają badania mające na celu określenie optymalnych warunków chłodzenia i jego skuteczności.

Budowanie pomostów i środowiska sprzyjającego rozwojowi: Pierwotny uraz rdzenia kręgowego wyzwała biochemiczną reakcję organizmu, która powoduje wtórną falę uszkodzeń. Wokół urazu powstaje blizna, która blokuje przekaz informacji przez włókna nerwowe (aksony) pomiędzy mózgiem i resztą ciała. Jednocześnie napływ białek do miejsca urazu tworzy środowisko odporne na wzrost nowych komórek. Naukowcy badają, jak można wykorzystać terapie komórkowe i inżynierię tkankową do zbudowania pomostu nad blizną, aby przywrócić komunikację i wspierać wzrost neuronów.

Badane są również leki, które mogą przeciwdziałać inhibitorom wzrostu rozwijającym się po urazie. Zwiększenie gotowości rdzenia kręgowego na wzrost nowych komórek sprawia, że wszelkie włókna nerwowe nieuszkodzone przez uraz mogą łatwiej wzmacniać istniejące połączenia i tworzyć nowe. Często określa się to jako plastyczność lub zdolność układu nerwowego do zmiany swojej struktury.

Regeneracja: Uszkodzenie aksonów - ścieżek nerwowych, które przenoszą wiadomości wzdłuż rdzenia kręgowego - przerywa komunikację mózgu z rdzeniem, powodując utratę funkcji w miejscu urazu. Termin regeneracja, mówiąc ogólnie, oznacza zdolność uszkodzonych lub przeciętych aksonów do odrastania; przywrócenie dużego stopnia czucia i kontroli motorycznej po urazie rdzenia kręgowego zależy od odbudowy tych uszkodzonych szlaków informacyjnych. Naukowcy badają obecnie potencjalne metody leczenia, które ułatwiają odrastanie aksonów i reorganizację obwodów, w tym terapię genową, inżynierię tkankową i terapię komórkową.

Badane są też substancje chemiczne, które ułatwiają lub kierują wzrostem i skłaniają przecięte aksony do tworzenia nowych połączeń wokół lub przez miejsce urazu.

Wymiana komórek: Naukowcy badają potencjał terapii komórkami macierzystymi w leczeniu paraliżu poprzez tworzenie nowych przekaźników informacji z rdzenia kręgowego i zastępowanie utraconej mieliny (izolacji elektrycznej, która pokrywa aksony) w celu przywrócenia skutecznego przekazu sygnałów nerwowych. Obecne badania skupiają się na potencjale różnych komórek (w tym macierzystych mezenchymalnych (ze szpiku kostnego), neuronalnych, indukowanych pluripotencjalnych oraz komórek innych niż macierzyste, np. komórki otoczki węchowej i komórki Schwanna) do tworzenia połączeń i bardziej sprzyjającego środowiska regeneracji po urazie. Badane są też egzosomy - drobne struktury powstające w komórce, które mogą przenosić białka, DNA i RNA do innych komórek - pod kątem ich zdolności do wspomagania regeneracji funkcjonalnej.

Mimo intensywnych badań nad komórkami macierzystymi, wciąż pozostają bez odpowiedzi podstawowe pytania o trwałe przywracanie funkcji, bezpieczeństwa, warunków wzrostu,

rozszerzenia skali badań i wyników.

Agencja Żywności i Leków (FDA) zatwierdziła terapie komórkami macierzystymi tylko w leczeniu niektórych nowotworów oraz chorób krwi i układu odpornościowego. Nie ma żadnych zatwierdzonych produktów egzosomowych do jakichkolwiek terapii. Terapia komórkami macierzystymi może ostatecznie przynieść korzyści osobom z paralizem, wymaga to jednak wciąż wielu badań na temat bezpieczeństwa i długoterminowej skuteczności. FDA ostrzega pacjentów przed niesprawdzoną i potencjalnie szkodliwą terapią w nieuczciwych klinikach leczenia komórkami macierzystymi, które działają w USA i na całym świecie.

Przed przystąpieniem do jakiegokolwiek badania klinicznego nad takimi komórkami należy potwierdzić, że posiada ono numer IND (Investigational New Drug Application) wydany przez FDA. W razie wątpliwości przed wyrażeniem zgody na udział w badaniu warto skonsultować się z lekarzem.

Rehabilitacja: Badania w ciągu ostatnich kilku dekad coraz bardziej potwierdzają znaczenie rehabilitacji ruchowej dla poprawy funkcjonowania i jakości życia po urazie rdzenia. Intensywne ćwiczenia polegające na wykonywaniu konkretnych czynności, w tym na bieżni z robotyką i obciążeniem ciała, a także trening chodzenia i stania z użyciem egzoszkieletu, mogą pomóc w reorganizacji i reaktywacji uśpionych obwodów nerwowych, prowadząc do poprawy mobilności i funkcji autonomicznych. Naukowcy nadal badają, w jaki sposób intensywny trening wspiera fizjologiczne zmiany w układzie nerwowym w porównaniu ze standardowymi programami rehabilitacyjnymi.

Badania wykazały, że stawianie kroków podczas treningu na bieżni wyzwala informacje czuciowe, które pomagają wzmocnić obwody niezbędne do chodu. Naukowcy nazywają takie wzmocnienie plastycznością; układ nerwowy nie jest „zaprogramowany na stałe”, wydaje się mieć zdolność do zmiany i adaptacji w odpowiedzi na nową stymulację. Naukowcy wciąż badają dokładną rolę informacji czuciowych w zwiększaniu zdolności rdzenia kręgowego do uczenia się nowych czynności (lub ponownego uczenia się), wiadomo jednak, że ćwiczenia i aktywność fizyczna to istotny czynnik powrotu do zdrowia. Ilość i intensywność treningu w wykonywaniu czynności odgrywa znaczącą rolę w zakresie funkcji odzyskanych przez chorego. Trening wykonywania czynności wraz z zaawansowanymi technologiami terapeutycznymi, takimi jak stymulacja elektryczna (patrz poniżej), stał się centralnym punktem i źródłem ekscytacji w obecnych badaniach nad urazami rdzenia.

Stymulacja rdzenia kręgowego: Zastosowanie stymulacji elektrycznej w celu przywrócenia funkcji to potencjalnie kluczowy element przyszłych metod leczenia paraliżu. Celem stymulacji elektrycznej z wykorzystaniem elektrod umieszczonych na skórze lub wszczepionych nad rdzeniem kręgowym jest odtworzenie sygnałów, które mózg wysyłał wzdłuż rdzenia

kręgowego przed urazem; impulsy elektryczne aktywują obwody nerwowe i powodują skurcz mięśni. Naukowcy nie rozumieją w pełni mechanizmów działania tej metody, zakłada się jednak, że stymulacja pobudza sieci w rdzeniu kręgowym i zwiększa przepustowość nielicznych zachowanych połączeń z mózgiem. Badania w USA skupiają się na różnych formach stymulacji elektrycznej, takich jak zewnątrzoponowa, przezskórna i stymulacja magnetyczna; każda metoda ma swoje zalety i ograniczenia. Ogólnie rzecz biorąc, stymulacja elektryczna (stosowana osobno lub w połączeniu z treningiem wykonywania czynności) przynosi wiele korzyści w zakresie mobilności, sprawności układu krążenia, oddechowego, kontroli nad pęcherzem i funkcjami seksualnymi u osób z przewlekłymi urazami.



Eric LeGrand, kontuzjowany podczas gry w futbol na Rutgers University w 2010 r. wykonuje ćwiczenia lokomotoryczne

JULIE LUBINSKY

Wykazano również korzystne działanie nieinwazyjnej stymulacji przezskórnej na odzyskiwanie sprawności funkcjonalnej osób z SCI. W zależności od konkretnych parametrów terapii stymulacyjnych (częstotliwości, intensywności i lokalizacji), badania wykazały poprawę w zakresie ruchów świadomych, siły mięśni, spastyczności, bólu i kontroli pęcherza u osób z urazem rdzenia.

Ostra przerywana hipoksja: W ostatnich latach w badaniach klinicznych i przedklinicznych oceniano ostrą przerywaną hipoksję (AIH) jako sposób na pobudzenie plastyczności rdzenia kręgowego. Podczas tej terapii pacjent przechodzi kilka cykli, w których przez krótki czas oddycha powietrzem o niskiej zawartości tlenu, a następnie powietrzem atmosferycznym. Czasami tę metodę łączy się z rehabilitacją lub treningiem chodzenia. Naukowcy badają jej potencjał w zakresie poprawy funkcji dłoni, ruchomości i oddychania. Może ona również zwiększyć zdolność adaptacyjną szlaku mózg-kręgosłup, który uważa się za kluczowy dla kontroli ruchów świadomych.

Potrzebne są dalsze badania, aby lepiej zrozumieć, jak i dlaczego działa AIH oraz zoptymalizować protokoły, ale jak dotąd wyniki badań z udziałem ludzi wydają się obiecujące, a ryzyko stosunkowo niewielkie.

ŹRÓDŁA

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Merck Manual, Shepherd Center.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O URAZACH RDZENIA KRĘGOWEGO

BACKBONES ułatwia nawiązywanie wzajemnych kontaktów osobom z urazem rdzenia kręgowego i ich rodzinom, indywidualnie i na lokalnych imprezach, z uwzględnieniem pochodzenia, typu urazu i zainteresowań. <https://backbonesonline.com>

Christopher & Dana Reeve Foundation finansuje badania mające na celu opracowanie metod leczenia paraliżu spowodowanego urazem rdzenia kręgowego lub innymi zaburzeniami układu nerwowego. Fundacja pracuje również nad poprawą jakości życia osób żyjących z paraliżem poprzez swój program grantów, National Paralysis Resource Center i działania rzecznictwa. Aby poznać inicjatywy badawcze i rzecznicze Fundacji, szczegóły programu Quality of Life Grants lub skontaktować się ze specjalistą ds. informacji lub mentorem, odwiedź stronę ChristopherReeve.org, napisz na adres 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; lub zadzwoń pod bezpłatny numer 1-800-539-7309.

Craig Hospital obsługuje dedykowaną telefoniczną linię pielęgniarską dla osób z SCI, od poniedziałku do piątku. Bezpłatny numer 1-800-247-0257 lub 303-789-8508. Materiały edukacyjne są dostępne online. <https://craighospital.org>.

FacingDisability Uraz rdzenia kręgowego ma wpływ na całą rodzinę, ale nie ma zbyt wielu źródeł pomocy dla bliskich poszkodowanego. Na tej stronie internetowej można znaleźć informacje i wzajemne wsparcie dla pacjentów i ich rodzin. Dzielenie się doświadczeniami żywioowymi (można tam znaleźć ponad 3500 filmów) z innymi, którzy przeszli tę samą drogę, pomaga znaleźć siłę i wsparcie. <https://facingdisability.com>

International Spinal Cord Society, zrzeszające klinicystów i naukowców z 87 krajów, promuje edukację, badania i doskonałość kliniczną oraz wydaje czasopismo Spinal Cord. <https://www.iscos.org.uk>. Oferuje bezpłatne zasoby edukacyjne online, **elearnSCI.org**, na temat zapobiegania urazom rdzenia kręgowego oraz kompleksowej praktyki klinicznej i rehabilitacji. Odwiedź online <https://www.elearnsoci.org>.

Paralyzed Veterans of America (PVA) działa na rzecz wysokiej jakości opieki zdrowotnej, rehabilitacji i praw obywatelskich dla weteranów i wszystkich obywateli z urazami i chorobami rdzenia kręgowego. PVA oferuje liczne publikacje i arkusze informacyjne oraz wspiera Consortium for Spinal Cord Medicine, które opracowuje autorytatywne wytyczne kliniczne dotyczące urazów rdzenia kręgowego. PVA wspiera badania za pośrednictwem swojej fundacji Spinal Cord Research Foundation. Organizacja sponсорuje czasopisma PN/Paraplegia News oraz Sports 'N Spokes. <https://pva.org>

SCI Information Network oferuje informacje na temat urazów rdzenia kręgowego, również nowych, i jest siedzibą National Spinal Cord Injury Statistical Center(NSCISC). <https://www.uab.edu/medicine/sci> lub <https://www.nscisc.uab.edu>

Spinal Injury 101 to seria filmów przygotowana przez Shepherd Center przy wsparciu Reeve Foundation i National Spinal Cord Injury Association. Zawiera filmy instruktażowe na temat SCI, postępowania w ostrych stanach, schorzeń wtórnych i nie tylko. <https://www.spinalinjury101.org>

SPINALpedia to internetowa sieć mentoringu społecznościowego i archiwum wideo, „które pozwala społeczności osób z urazami rdzenia kręgowego motywować się nawzajem wiedzą i triumfami zdobytymi dzięki naszym indywidualnym doświadczeniom”. <https://spinalpedia.com>

United Spinal Association (USA) zapewnia specjalistyczną wiedzę, wzajemne wsparcie, dostęp do zasobów i informacji oraz oferuje bezpłatną linię pomocy. 718-803-3782; <https://unitedspinal.org>

ŹRÓDŁA INFORMACJI DOTYCZĄCE BADAŃ NAD SCI

Canadian/American Spinal Research Organization zajmuje się poprawą stanu fizycznego osób z urazami rdzenia kręgowego poprzez ukierunkowane badania medyczne. <https://www.csro.com>

CatWalk Spinal Cord Injury Trust została założona przez Catrionę Williams z Nowej Zelandii, która doznała urazu w wypadku jeździeckim w 2002 r. Fundacja zajmuje się zbieraniem funduszy na wspieranie badań nad wyleczeniem paraliżu. <https://www.catwalk.org.nz>

CenterWatch zawiera listę zatwierdzonych badań klinicznych prowadzonych na całym świecie. <https://www.centerwatch.com>

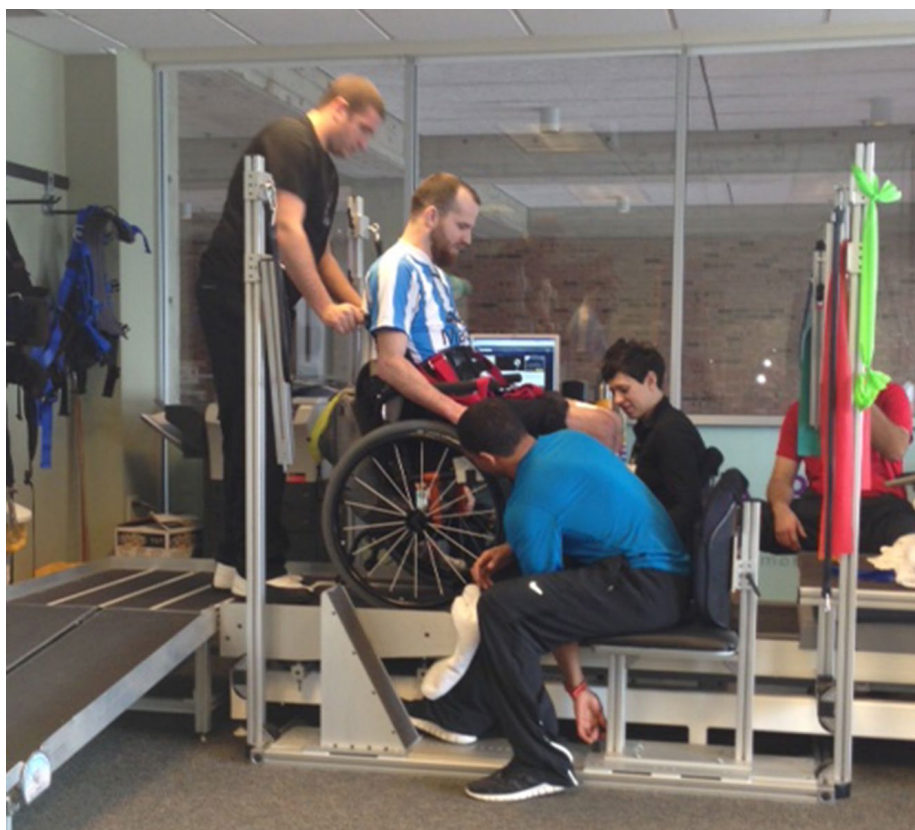
ClinicalTrials zawiera listę wszystkich wspieranych przez władze federalne badań klinicznych w USA, według choroby/stanu chorobowego, lokalizacji, leczenia lub sponsora. Opracowany przez National Library of Medicine. <https://www.clinicaltrials.gov>

Craig H. Neilsen Foundation została utworzona w celu poprawy jakości życia osób żyjących z urazami rdzenia kręgowego oraz wspierania badań naukowych nad terapiami i sposobami leczenia. Fundacja jest największym źródłem finansowania badań nad SCI w USA. <https://chnfoundation.org>

Conquer Paralysis Now (wcześniej znana jako Sam Schmidt Paralysis Foundation) pomaga osobom z urazami rdzenia kręgowego i innymi chorobami poprzez finansowanie badań, leczenia, rehabilitacji i postępu technologicznego. Pierwotna nazwa organizacji pochodzi od nazwiska Sama Schmidta, byłego kierowcy rajdowego, który żyje z tetraplegią. www.conquerparalysisnow.org

Dana Foundation zapewnia wiarygodne, przystępne informacje na temat mózgu i rdzenia kręgowego, w tym badań naukowych. Fundacja oferuje liczne książki i publikacje, a co roku w marcu sponsoruje Tydzień Świadomości Mózgu. <https://www.dana.org>

International Society for Stem Cell Research jest źródłem wiarygodnych informacji na temat badań nad komórkami macierzystymi i postępów klinicznych. <https://www.isscr.org>



International Spinal Research Trust to wiodąca brytyjska organizacja charytatywna finansującą badania medyczne na całym świecie, aby opracować skuteczne metody leczenia paralizu. <https://spinal-research.org>

Miami Project to Cure Paralysis to ośrodek badawczy na University of Miami, którego celem jest znalezienie metod leczenia, a ostatecznie wyleczenie paralizu. <https://www.themiamiproject.org>

Mike Utley Foundation zapewnia wsparcie finansowe dla programów badawczych, rehabilitacyjnych i edukacyjnych związanych z urazami rdzenia kręgowego. <https://www.mikeutley.org>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke to główne federalne źródło finansowania wszystkich badań dotyczących mózgu i rdzenia kręgowego; zapewnia autorytatywne przeglądy badań wszystkich chorób i stanów związanych z paralizem. <https://www.ninds.nih.gov>

PubMed, usługa National Library of Medicine, zapewnia dostęp do ponad 30 milionów cytatów z literatury medycznej od połowy lat sześćdziesiątych XX wieku. Zawiera linki do wielu witryn z pełnymi tekstami artykułów i innych powiązanych źródeł informacji. Można wyszukiwać według słowa kluczowego, nazwiska badacza lub tytułu czasopisma. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

Reeve-Irvine Research Center założyła filantropka Joan Irvine Smith na cześć Christophera Reeve'a w celu badania urazów i chorób rdzenia kręgowego prowadzących do paralizu. Kontakt c/o University of California at Irvine; <https://www.reeve.uci.edu>. Program **Roman Reed** w Reeve-Irvine Research Center skupia się na poszukiwaniu leczenia zaburzeń neurologicznych. Program nosi imię kalifornijskiego adwokata Romana Reeda, który doznał kontuzji podczas meczu futbolowego na studiach. <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed>

Rick Hansen Foundation została utworzona w Kanadzie w 1988 r. w celu wspierania badań nad urazami rdzenia kręgowego, a także sportów na wózkach inwalidzkich, zapobiegania urazom i programów rehabilitacyjnych. <https://www.rickhansen.com>

SCORE zajmuje się poszukiwaniem leku na paraliż, a także pomaga pokryć indywidualne koszty modyfikacji domu, adaptacji pojazdów itp. dla młodych ludzi, którzy doznali urazu podczas imprez sportowych. <https://scorefund.org>

Society for Neuroscience to organizacja zrzeszająca około 40 000 naukowców i klinicystów zajmujących się badaniem mózgu i układu nerwowego, w tym urazów i chorób, rozwoju mózgu, czucia i percepcji, uczenia się i pamięci, snu, stresu, starzenia się i zaburzeń psychicznych. <https://www.sfn.org>

Spinal Cord Injury Project na Rutgers University pracuje nad przeniesieniem

terapii z laboratorium do badań klinicznych; siedzibą społeczności CareCure.
<https://keck.rutgers.edu/>

Program badawczy Spinal Cord Injury Research Program Departamentu Obrony USA został ustanowiony przez Kongres w 2009 r. z kwotą 35 milionów dolarów na wsparcie badań nad regeneracją lub naprawą uszkodzonych rdzeni kręgowych i ulepszeniem terapii rehabilitacyjnych. Congressionally Directed Medical Research Programs (CDMRP):
<https://cdmrp.health.mil/scirp/default>

Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA) finansuje badania mające na celu leczenie zaburzeń funkcjonalnych rdzenia kręgowego i poprawę stanu zdrowia sparaliżowanych. <https://pva.org>

Spinal Cure Australia (dawniej Australasian Spinal Research Trust) została założona w 1994 r. w celu finansowania badań naukowych nad lekami na paraliż.
<https://www.spinalcure.org.au>

Ośrodek **Neil Sachse Centre (NSC) w SAHMRI** został założony w Australii w celu wspierania badań nad SCI. Sachse jest tetraplegikiem wskutek urazu sportowego.
<https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research>

Unite 2 Fight Paralysis (U2FP) to głos „wojowników terapii”, którzy wspierają badania nad SCI i sponsorują coroczne spotkanie naukowe Working to Walk. <https://u2fp.org>

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (RR&D) wspiera badania nad bólem, wydalaniem, FES, plastycznością nerwów, protezami i nie tylko. RR&D publikuje również *Journal of Rehabilitation R&D* i jest gospodarzem Międzynarodowego Sympozjum Regeneracji Neuronów. <https://www.rehab.research.va.gov>

Wings for Life, z siedzibą w Austrii, finansuje projekty badawcze na całym świecie, których celem jest leczenie uszkodzonego rdzenia kręgowego; projekty są wybierane przez międzynarodową grupę recenzentów, aby jak najlepiej inwestować przekazane dotacje.
<https://www.wingsforlife.com/us>

Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research pracuje nad opracowaniem nowych metod leczenia urazów rdzenia kręgowego i pokrewnych zaburzeń; ostatecznym celem jest opracowanie skutecznej terapii. Centrum jest wspierane przez Paralyzed Veterans of America, Department of Veterans Affairs i cztery inne fundacje.
<https://medicine.yale.edu/cnrr>

PROGRAM SPINAL CORD MODEL SYSTEMS



Program Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS) Centers został ustanowiony przez rząd federalny w 1970 r.; jego celem była poprawa opieki i wyników osób z urazem rdzenia kręgowego na podstawie badań wykazujących wyższość opieki kompleksowej nad fragmentaryczną. Ośrodki SCIMS zapewniają multidyscyplinarną opiekę, od pomocy doraźnej po rehabilitację i powrót do życia w społeczeństwie. Prowadzą również badania, zapewniają edukację i rozpowszechniają informacje w celu poprawy zdrowia i jakości życia osób z urazem rdzenia kręgowego.

Obecnie istnieje 18 ośrodków SCI Model Systems sponsorowanych przez National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research; Office of Special Education and Rehabilitative Services; oraz Departament Edukacji USA.

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL

Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care (NCSCIMS)

Santa Clara Valley Medical Center, San Jose, CA

Southern California Spinal Cord Injury Model System

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

Craig Hospital, Englewood, CO

National Capital Spinal Cord Injury Model System

MedStar National Rehabilitation Hospital, Washington, DC

South Florida Spinal Cord Injury Model System

University of Miami, Miami, FL

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

Shepherd Center, Atlanta, GA

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL

Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA

Michigan Spinal Cord Injury Model System

University of Michigan, Ann Arbor, MI

Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System

University of Minnesota, Minneapolis, MN

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Case Western Reserve, Cleveland, OH

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UPMC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX

Baylor Scott & White Spinal Cord Injury Model System

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Consortium for SCI Care

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Źródło: <https://msksc.org/sci/model-system-centers>

ŻYCIE BEZ STRACHU

Christopher Reeve

Na co dzień prowadzę nieustraszone życie. Przypomina mi się to za każdym razem, gdy przyjeżdżam do Nowego Jorku, gdzie jestem wsadzany z tyłu vana, przypinany czterema pasami i wożony przez grupę facetów, którzy, tak się składa, są strażakami z Yonkers. Oni są przyzwyczajeni do prowadzenia wozów strażackich - z dużą prędkością - więc kiedy wsiadam do vana, muszę się wyluzować. Przyznaję, że od wczesnego dzieciństwa miałem potrzebę panowania nad sytuacją, więc możliwość siedzenia z tyłu, a nawet krótkiej drzemki, z założeniem, że bezpiecznie dotrzemy do celu, są dla mnie bardzo ważne.

Ta godzinna podróż vanem jest dobrą metaforą podróży, o której chciałbym opowiedzieć. Dla wielu z nas źródłem strachu jest utrata kontroli. Ale im bardziej staramy się kontrolować to, co się z nami dzieje, tym bardziej boimy się, że nie mamy już władzy, nie ma siatki bezpieczeństwa i że mogą się wydarzyć niebezpieczne, nieoczekiwane rzeczy. Jak na ironię, próba kontrolowania wydarzeń w rzeczywistości pozbawia nas wspaniałych doświadczeń i umniejsza nas.

Lekcja, której musiałem się nauczyć po urazie, była dość drastyczna, ponieważ wcześniej moje życie jako aktora było oparte na samowystarczalności, wytrwałości i dyscyplinie. Byłem niezwykle samowystarczalny od czasu ukończenia szkoły średniej, przez całe studia i szkołę podyplomową, a także podczas mojej drogi od Off-Broadway, przez Broadway, do telewizji i filmu. Radziłem sobie dobrze, byłem przyzwyczajony do rządzenia.

Mój wypadek był dziwny i ledwie mi się udało przeżyć. Gdybym wylądował inaczej, nawet o milimetr w jedną stronę, nie odniósłbym obrażeń; gdybym wylądował o milimetr w drugą stronę, nie byłoby mnie tu dzisiaj. W najlepszym wypadku miałem 40% szans na przeżycie operacji, podczas której moja głowa została ponownie połączona z szyją. Również podczas operacji o mało nie umarłem w wyniku reakcji na lek. Powiedziano mi, że już nigdy nie odzyskam ruchomości poniżej ramion, że nie mam szans na żadną poprawę stanu, a moja oczekiwana długość życia, w wieku 42 lat, to w najlepszym razie 6-7 lat.

Dzięki Bogu, że przechodziłem przez to z moją żoną Daną u boku. Postanowiliśmy po prostu nie poddawać się strachowi, który próbowano w nas zaszczepić. Ta decyzja była najważniejsza ze wszystkich. Ile osób chodzi dziś po świecie 3 lata po tym, kiedy usłyszeli, że zostało im tylko 6 miesięcy życia? Ilu z nas robi teraz rzeczy, których rzekomo już nigdy nie mieliśmy robić? Takie sytuacje zdarzają się bezustannie.

Jednym z kluczy do pokonania strachu jest ignorowanie swoich nastrojów. Gdy czujesz, że naprawdę nie chcesz robić czegoś dzisiaj, cokolwiek to jest - zignoruj to. Gdy czujesz, że nie masz ochoty czegoś robić - zignoruj to. Często zdarza się, że zaczynasz dzień w złym nastroju - czując, że nie chcesz czegoś zrobić, że drepcesz w miejscu lub nie możesz tego ciągnąć, a potem dzień okazuje się jednym z najlepszych w całym życiu. Musisz otworzyć się na nowe możliwości. Żyjąc chwilą obecną, niezależnie od tego, jak się faktycznie czujesz, otwierasz się



HERBER RITTS

na niespodzianki, zarówno na dużą, jak i małą skalę.

Jestem dumny ze swoich osiągnięć, ale na mojej drodze nie brakło problemów i trudności. Około rok temu byłem drugim pacjentem na świecie, któremu wszczepiono stymulator przepony. Przypomina rozrusznik serca, ale pobudza przeponę do normalnego oddychania i zastępuje respirator. Uważałem, że jest to bezpieczne i że jest duża szansa powodzenia. Nie udało się. Zabieg nie powiódł się.

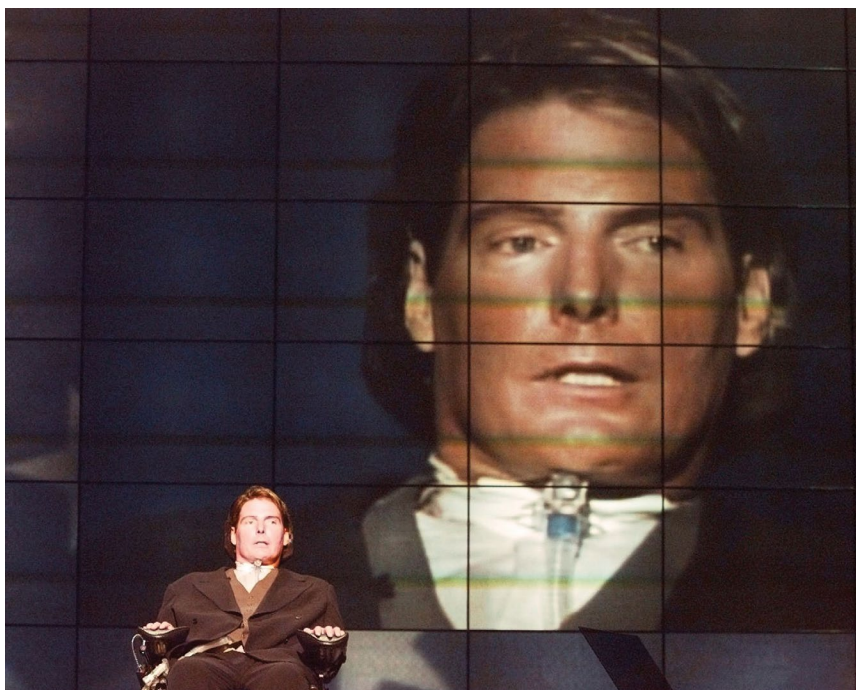
Od ponad roku mam infekcję i wszelkiego rodzaju oznaki odrzucenia wszczepu przez mój organizm, a miejsce implantacji wciąż nie jest zamknięte. Dlatego wciąż jestem pod respiratorem, dlatego nie mogę już chodzić na basen i dlatego nie wyszedłem poza początkowy poziom rekonwalescencji, na którym się zatrzymałem. A jednak mówię Wam o tym, ponieważ warto wiedzieć, że życie bez strachu oznacza, że możesz przejść przez coś, co nie sprawdzi się w Twoim przypadku. Aby zachować pozytywne nastawienie, uniknąć zgorzknienia lub poczucia porażki, trzeba spojrzeć na fakt, że może to pomóc komuś innemu. Na przykład niepowodzenie stymulacji przepony doprowadziło do zmiany sposobu przeprowadzania tego zabiegu, a grupa pacjentów, którzy mieli ten zabieg po mnie, już nie korzysta z respiratora.

W 1996 r. byłem jednym z pierwszych, którzy eksperymentowali z tzw. „terapią chodzenia po bieżni”; nałożono mi uprzęż i postawiono na bieżni, tak jak na siłowni. Ten rodzaj terapii działa, ponieważ kręgosłup ma energię i pamięć, a zatem centralny generator wzorców w

okolicy lędźwiowej pamięta, jak chodzić. Chodzenie nie wymaga dużej mocy mózgu. Po 60 dniach terapii na bieżni wielu pacjentów z paraliżem kończyn dolnych było w stanie ponownie chodzić. Do tej pory w samych Stanach Zjednoczonych ponad 500 osób wstało w ten sposób z wózków inwalidzkich.

Ja jednak miałem wypadek, gdy pewnego dnia umieszczono mnie na bieżni, ponieważ lekarze chcieli nakręcić film pokazujący, jak to działa. Podkreśli bieżnię do 5,5 km na godzinę. Stanąłem na niej i zrobiłem kilka pięknych kroków. Nagrali to. To było perfekcyjne, a moja dusza aktora była uszczęśliwiona. A potem złamałem nogę. Moja kość udowa pękła na pół. Wciąż mam 30 cm metalową płytę z 15 śrubami, które trzymają ją razem. Co się stało? Okazało się, że mam osteoporozę i gęstość moich kości była zbyt mała, aby wytrzymać tempo bieżni. Więc na razie w moim przypadku bieżnia nie wchodzi w grę. Ale dla innych jest dostępny nowy protokół, nowy standard. Teraz terapeuci już wiedzą, że zanim postawią kogośkolwiek na bieżnię, muszą wykonać badanie gęstości kości, aby wykluczyć osteoporozę. Przełożyło się to na coś dobrego.

Zastanawiacie się może, dlaczego tak wcześnie zacząłem te eksperymenty. Naciskałem na badaczy-neurologów, aby byli nieustraszeni, aby nie zamykali się na zawsze w laboratorium, prowadząc eksperymenty. Czułem więc, że jeśli zmuszam ich do odwagi na poziomie biologicznym, sam muszę zrobić jak najwięcej na poziomie rehabilitacji.



Przemówienie Reeve'a na Narodowej Konwencji Demokratów, 1996 r.

GETTY IMAGES

Zdarzają się również chwile, w których życie bez strachu jest bardzo proste. Jedną z pierwszych rzeczy, które wydarzyły się po operacji, była utrata subtelności. Moje talenty dyplomatyczne zniknęły. Zdałem sobie sprawę, że taka dyplomacja to w dużej mierze kłamstewka. Teraz, gdy ktoś zadaje mi pytanie, potrafię powiedzieć prawdę, bo w sumie co do cholery mam do stracenia?

Można być nieustraszonym na wiele sposobów. Gorąco je polecam. W dużej mierze kluczem jest nastawienie „bez względu na wszystko”. Pamiętajcie o tym. To naprawdę niesamowite, co możemy zrobić, pozwalając na rozkwit naszego ducha i umysłu. Nasze zdolności wykraczają daleko poza nasze rozumienie. Zaufaj temu i idź naprzód. Pomiń hałas, wewnętrzny głos, który mówi: „Nie mogę, nie mogę, nie jestem wystarczająco dobry, nie mam na to ochoty, jestem chory, nie chcę”. To tak jak szumy w radiu. Po prostu zmień kanał, znajdź dobry odbiór, a będziesz zdumiony tym, co możesz zrobić.

LEKCJA, KTÓREJ
MUSIAŁEM SIĘ NAUCZYĆ
PO URAZIE, BYŁA DOŚĆ
DRASTYCZNA... WCZEŚNIEJ
MOJE ŻYCIE JAKO
AKTORA BYŁO OPARTE NA
SAMOWYSTARCZALNOŚCI,
WYTRWAŁOŚCI I
DYSCYPLINIE.

Esej ten został zaadaptowany z mowy końcowej Reeve'a na konferencji Living a Fearless Life w Nowym Jorku wiosną 2004 roku, zorganizowanej przez The Omega Institute, www.eomega.org

WSKAZÓWKI KLINICZNE PVA DLA FACHOWYCH PRACOWNIKÓW OCHRONY ZDROWIA (W JĘZYKU ANGIELSKIM)

Wytyczne do postępowania klinicznego dla fachowych pracowników ochrony zdrowia

- *Bladder Management for Adults with Spinal Cord Injury*
- *Bone Health and Osteoporosis Management in Individuals with Spinal Cord Injury*
- *Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury*
- *Evaluation and Management of Autonomic Dysreflexia and Other Autonomic Dysfunctions*
- *Identification of Cardiometabolic Risk after Spinal Cord Injury*
- *Management of Mental Health Disorders, Substance Use Disorders, and Suicide in Adults with Spinal Cord Injury*
- *Management of Neurogenic Bowel Dysfunction in Adults after Spinal Cord Injury*

- *Outcomes Following Traumatic Spinal Cord Injury*
- *Preservation of Upper Limb Function Following Spinal Cord Injury*
- *Pressure Ulcer Prevention and Treatment Following Spinal Cord Injury, 2nd Edition*
- *Prevention of Venous Thromboembolism in Individuals with Spinal Cord Injury*
- *Respiratory Management Following Spinal Cord Injury*
- *Sexuality and Reproductive Health in Adults with Spinal Cord Injury*

Wytyczne dotyczące praktyki klinicznej dla pracowników ochrony zdrowia w języku hiszpańskim

- *Atención de trastornos de salud mental, trastornos por consumo de sustancias y suicidio en adultos con lesiones de la médula espinal*
- *Evaluación y tratamiento de la disreflexia autonómica y de otras disfunciones neurovegetativas: Cómo prevenir los altibajos*
- *Tratamiento del intestino neurógeno en adultos tras una lesión medular*

Wytyczne wymienione poniżej to wersja PVA dla konsumentów, w języku angielskim

Wytyczne dla konsumentów

- *Autonomic Dysreflexia: What You Should Know 2022*
- *Bladder Management Following Spinal Cord Injury: What You Should Know*
- *Blood Clots: What You Should Know*
- *Cardiometabolic Risk after Spinal Cord Injury*
- *Consumer Sexuality Guidelines*
- *Depression: What You Should Know*
- *Expected Outcomes: What You Should Know*
- *More About Autonomic Dysreflexia and Other Autonomic Dysfunctions*
- *Neurogenic Bowel: What You Should Know*
- *Preservation Of Upper Limb Function Following Spinal Cord Injury: What You Should Know*
- *Pressure Ulcers: What You Should Know*
- *Respiratory Management Following Spinal Cord Injury: What You Should Know*

Przewodniki dla konsumentów w języku hiszpańskim

- *Intestino neurológico: Lo que usted debe saber*
- *Reflejo disfuncional autónomo: Lo que usted debe saber*
- *Úlceras por decubito: Lo que usted debe saber*

Wytyczne można pobrać ze strony <https://pva.org>.

NACTN: SIEĆ BADAŃ KLINICZNYCH

The North American Clinical Trials Network (NACTN) pracuje nad przeniesieniem obiecujących terapii z laboratorium do badań klinicznych w sposób potwierdzający ich skuteczność i bezpieczeństwo.

Łącząc ekspertów z całego kraju, NACTN gromadzi rzetelne, istotne dane, aby przyspieszać wprowadzanie nowych terapii.

NACTN wspiera sieć ośrodków klinicznych, a także ośrodki koordynacji klinicznej, zarządzania danymi i ośrodki farmakologiczne, których celem jest ustanawianie najlepszych praktyk opieki i leczenia urazów rdzenia kręgowego. Ośrodki te dysponują personelem medycznym, pielęgniarskim i rehabilitacyjnym, wyspecjalizowanym w ocenie i leczeniu urazów rdzenia kręgowego. Oprócz przenoszenia odkryć z laboratorium do badań klinicznych, NACTN prowadzi rejestr pacjentów zawierający informacje, które są ważne dla opracowywania i testowania możliwych nowych metod leczenia SCI.

Więcej informacji na temat uczestniczących ośrodków i inicjatyw badawczych Reeve Foundation można znaleźć na stronie ChristopherReeve.org/NACTN.

BADANIA KLINICZNE



Na podstawie eksperymentów laboratoryjnych opracowywane są leki i terapie. Badania kliniczne są zwykle prowadzone jako seria prób; początkowo z udziałem kilku osób, a potem coraz większej grupy pacjentów, w miarę lepszego zrozumienia bezpieczeństwa, skuteczności i dawkowania.

Ponieważ badania kliniczne na pełną skalę są kosztowne i czasochłonne, zwykle testowane są tylko najbardziej obiecujące terapie wyłaniające się z laboratoriów badawczych. Panel National Institute of Neurological Disorders and Stroke stwierdził, że przyszłe próby leczenia paraliżu powinny opierać się na minimalnym ryzyku

i istotnych korzyściach wykazanych na odpowiednim modelu zwierzęcym, powielonym niezależnie przez inne laboratoria. Pytania, jaki minimalny stopień poprawy klinicznej uzasadniałby różne poziomy ryzyka i oczekiwań, pozostają otwarte.

Gdy badania laboratoryjne i badania na zwierzętach okażą się obiecujące, rozpoczyna się badanie kliniczne fazy I, mające na celu sprawdzenie bezpieczeństwa terapii danej choroby.

Badanie kliniczne fazy II zwykle obejmuje większą liczbę uczestników w kilku ośrodkach i ma na celu zbadanie bezpieczeństwa i skuteczności na szerszą skalę, na przykład przetestowania różnych dawek leków lub udoskonalenia technik chirurgicznych.

Badanie kliniczne III fazy prowadzone jest w wielu ośrodkach, niekiedy z udziałem setek uczestników. Zwykle obejmuje ono dwie grupy pacjentów dla porównania różnych terapii; jeśli testowana jest tylko jedna terapia, jedna grupa pacjentów otrzymuje badany lek, a druga placebo (lek pozorowany).

Wiele badań III fazy to badania podwójnie zaślepienie (uczestnicy i lekarze prowadzący badanie nie wiedzą, jakie leki otrzymują uczestnicy), randomizowane (uczestnicy przydzielani są do poszczególnych grup leczenia losowo, w sposób nieprzewidywalny przez pacjentów lub badaczy). Powodzenie badania fazy III prowadzi do zatwierdzenia leku przez FDA do użycia leczniczego. Po zatwierdzeniu leku może być przeprowadzona faza IV badania w celu wykrycia ewentualnych rzadkich, niepożądanych skutków ubocznych, których nie wykryto w poprzednich fazach.

Świadoma zgoda: Rząd stosuje rygorystyczne zasady ochrony uczestników badania klinicznego. Każde badanie kliniczne w USA musi być zatwierdzone i monitorowane przez komisję bioetyczną (Institutional Review Board, IRB) złożoną z lekarzy, statystyków, członków społeczności i innych osób, które oceniają ryzyko i upewniają się, że badanie prowadzone jest w sposób etyczny, z poszanowaniem praw uczestników. IRB dba o to, by uczestnicy wiedzieli jak najwięcej o badaniu.

Świadoma zgoda to proces, który podkreśla potrzebę zrozumienia przez uczestników kluczowych faktów na temat badania klinicznego przed podjęciem decyzji o udziale w nim. Między innymi: dlaczego prowadzone jest to badanie; kim są badacze i co chcą osiągnąć; jaki będzie przebieg badania i jak długo potrwa; jakie są potencjalne ryzyka i korzyści oraz możliwe skutki uboczne. Świadoma zgoda jest ważna przez cały okres udziału w badaniu. Przed przystąpieniem do badania uczestnicy muszą spełnić kryteria kwalifikacyjne udziału w badaniu, obejmujące wiek, rodzaj choroby, historię medyczną i aktualny stan zdrowia. Uczestnicy mogą wycofać się z badania w dowolnym momencie. Informacje o wszystkich badaniach klinicznych odbywających się w Stanach Zjednoczonych można znaleźć na <https://clinicaltrials.gov> (wyszukiwanie według choroby lub diagnozy). Zachowaj szczególną ostrożność przed przystąpieniem do badania, które nie jest nadzorowane przez FDA lub szukając niesprawdzonego, eksperymentalnego leczenia. W rzetelnych badaniach klinicznych nigdy nie pobiera się opłat od pacjentów.

KOMÓRKI MACIERZYTE

Naukowcy badają obecnie, czy komórki macierzyste (stem cells) mogą naprawiać lub zastępować komórki lub tkanki uszkodzone lub zniszczone przez choroby i urazy.

Oto krótkie wprowadzenie do terminologii komórek macierzystych.

Komórka macierzysta: komórka pochodząca z zarodka, płodu lub osoby dorosłej; w określonych warunkach taka komórka ma zdolność do rozmnażania się przez długi czas lub, w przypadku dorosłych komórek macierzystych, przez całe życie organizmu. Komórka macierzysta może dać początek wyspecjalizowanym komórkom, które tworzą tkanki i narządy ciała.

Pluripotencjalna komórka macierzysta: komórka z embrionalnych warstw zarodkowych; z której mogą powstać dowolne komórki potrzebne organizmowi, zdolne do rozwoju i samoreplikacji (samoodnawiania).

Indukowane pluripotencjalne komórki macierzyste (iPSC): do niedawna jedynym znanym źródłem takich komórek były ludzkie embriony lub pewne rodzaje tkanek płodu; w 2006 r. naukowcy z Japonii odkryli sposób genetycznego przeprogramowania komórek skóry tak, aby upodobnić je do embrionalnych komórek macierzystych. Ponieważ komórki te są swoiste dla dawcy, zwiększa to ich zgodność w przypadku wykorzystywania w leczeniu, tworząc w ten sposób podstawę spersonalizowanej medycyny. Jednak podobnie jak w przypadku embrionalnych komórek macierzystych, naukowcy nie do końca rozumieją, w jaki sposób iPSC są trwale przypisywane do swoich linii komórek. Obecnie iPSC są testowane w wielu modelach chorób, w tym SCI; a także szeroko stosowane jako narzędzia modelowania stanów chorobowych w warunkach laboratoryjnych, zapewniając unikalny sposób badania środków terapeutycznych.

Embrionalne komórki macierzyste: pochodzą z embrionów, które rozwijają się z komórek jajowych zapłodnionych in vitro w klinice, a następnie przekazanych do celów badawczych za świadomą zgodą dawców. Obecne wyzwania to: kierowanie różnicowaniem embrionalnych komórek macierzystych w stronę wyspecjalizowanych typów komórek i opracowanie sposobów kontrolowania ich proliferacji po wprowadzeniu do organizmu. Niekontrolowane komórki mogą tworzyć potworniki (nowotwory niezłośliwe).

Różnicowanie: proces, w którym niewyspecjalizowana komórka (taka jak komórka macierzysta) specjalizuje się w jedną z wielu komórek organizmu. Podczas różnicowania niektóre geny są aktywowane, a inne inaktywowane w ściśle regulowany sposób.

Dorośla komórka macierzysta: niezróżnicowana (niewyspecjalizowana) komórka, która występuje w zróżnicowanej (wyspecjalizowanej) tkance, odnawia się i staje się wyspecjalizowana w utrzymaniu i naprawie tkanki, w której się znajduje. Dorosłe komórki macierzyste są zdolne do tworzenia własnych identycznych kopii przez cały okres życia organizmu. Zidentyfikowano je w mózgu, szpiku kostnym, krwi obwodowej, naczyniach krwionośnych, mięśniach szkieletowych, skórze, zębach, sercu, jelitach, wątrobie, nabłonku jajników, tłuszczu i jądrach.

Komórki progenitorowe lub prekursorowe: mogą występować w tkankach płodu lub osoby dorosłej i są częściowo wyspecjalizowane. Kiedy taka komórka dzieli się, może tworzyć podobne komórki lub dwie

wyspecjalizowane komórki, z których żadna nie jest zdolna do replikacji.

Transfer jądra komórki somatycznej (inaczej klonowanie terapeutyczne): proces ten polega na usunięciu jądra niezapłodnionej komórki jajowej, zastąpieniu go materiałem z jądra „komórki somatycznej” (np. skóry, serca lub komórki nerwowej) i pobudzenie tej komórki do rozpoczęcia podziału. Komórki macierzyste można pobrać pięć do sześciu dni później.

Chociaż terapia komórkami macierzystymi może ostatecznie przynieść korzyści osobom z urazami rdzenia kręgowego, należy zachować ostrożność do czasu potwierdzenia w kompleksowych badaniach bezpieczeństwa i skuteczności potencjalnych metod leczenia. FDA wciąż ostrzega pacjentów przed niesprawdzoną i potencjalnie szkodliwą terapią w niezatwierdzonych klinikach leczenia komórkami macierzystymi, które działają w USA i na całym świecie. Obecnie FDA zatwierdziło leczenie komórkami macierzystymi tylko niektórych nowotworów oraz zaburzeń krwi i układu odpornościowego. W 2019 r. Japonia jako pierwsza zatwierdziła tę terapię w leczeniu urazów rdzenia kręgowego. Jednak w artykule opublikowanym w magazynie Nature, badacze z USA wyrazili obawy, że zabrakło wystarczających dowodów na skuteczność leczenia. Przeprowadzone niedawno przez Mayo Clinic badanie fazy I dotyczące bezpieczeństwa stosowania mezenchymalnych komórek macierzystych w leczeniu urazów rdzenia kręgowego dało obiecujące wyniki, ale konieczne są dalsze badania naukowe i kliniczne na większą skalę. Zanim zdecydujesz się na terapię komórkami macierzystymi upewnij się, że jest ona zatwierdzona przez FDA lub jest częścią badania klinicznego zatwierdzonego przez FDA.

Oto kilka podstawowych pytań, które należy zadać przed podjęciem takiej decyzji:

- Czy wpłynie to na możliwość mojego udziału w innym badaniu klinicznym?
- Jakich korzyści mogę się spodziewać?
- Jak będą mierzone wyniki badania i jak długo ono potrwa?
- Jakich innych leków lub specjalnej opieki będę potrzebować?
- Jak wygląda zabieg z użyciem komórek macierzystych?
- Jakie jest źródło komórek macierzystych?
- W jaki sposób komórki macierzyste są identyfikowane, izolowane i hodowane?
- Czy komórki są różnicowane w wyspecjalizowane komórki przed terapią?
- Skąd mam wiedzieć, czy komórki są dostarczane do właściwej części organizmu?
- Jeśli komórki nie są moje, jakie kroki zostaną podjęte, aby zapobiec reakcji ze strony mojego układu odpornościowego?
- Co tak naprawdę robią komórki i czy istnieją naukowe dowody, że zabieg może być skuteczny w przypadku mojego schorzenia? Gdzie to zostało opublikowane?

Źródła i dalsza lektura: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research: <https://www.isscr.org>; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies: <https://www.closerlookatstemcells.org>; Ostrzeżenie FDA dot. komórek macierzystych: www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies

CHODZĄCY TETRAPLEGICY I PARAPLEGICY

Uraz rdzenia kręgowego ma różny wpływ na mobilność, od osłabienia niewielkiego obszaru ciała do paraliżu i utraty czucia we wszystkich czterech kończynach.

Osoby z urazami niecałkowitymi - gdzie nadal odbywa się przekaz informacji przez miejsce urazu do mózgu - mają największe szanse na odzyskanie pewnej zdolności chodzenia. Wśród tetraplegików mogą to być osoby z urazami C1-C8 (C-D w skali AIS), a wśród paraplegików - osoby z urazami T1-S1 (C-D w skali AIS). Osoby po urazach L2 i poniżej, z całkowitymi i niecałkowitymi uszkodzeniem funkcji motorycznych (A-D w skali AIS A-D) mogą potencjalnie chodzić przy użyciu ortez i urządzeń wspomagających.*

Podobnie jak w przypadku każdego urazu rdzenia kręgowego, wśród „chodzących” tetraplegików i paraplegików stopień sprawności jest różny; nie ma jednej uniwersalnej definicji lub wyniku.

Ktoś może korzystać z wózka inwalidzkiego w miejscach publicznych, ale chodzić o własnych siłach w domu; inny może poruszać się głównie na nogach zarówno w domu, jak i na zewnątrz i korzystać z wózka inwalidzkiego w ograniczonym zakresie.

Howard Menaker doznał paraliżu od klatki piersiowej w dół w 2014 r. wskutek infekcji, która rozwinęła się podczas operacji krzyży, powodując obrzęk uciskający kręgosłup. Kilka miesięcy później, gdy nadal ledwo mógł siedzieć z pozycji leżącej, rozpoczął intensywny program rehabilitacji w Center for Spinal Cord Injury (ICSCI) w Kennedy Krieger Institute.

„Moja mobilność zmieniała się od całkowitego przykucia do wózka inwalidzkiego do nauki stania, chodzenia z chodzikiem, potem o kulach lofstrand, a teraz czasami tylko o lasce czworonożnej” - mówi Menaker.

W domu Menaker rzadko korzysta z wózka inwalidzkiego, preferuje kule lub laskę czworonożną, z którą z każdym dniem czuje się coraz bardziej komfortowo. Podejmując decyzję, ile czasu chodzić, a ile korzystać z wózka inwalidzkiego w miejscach publicznych, bierze pod uwagę różne czynniki: odległość, poziom energii.

Kiedy wybiera się do kina ze swoim mężem, czasami używa wózka inwalidzkiego, aby dotrzeć z parkingu na miejsce, po czym zmienia wózek na kule. Jeżeli wyprawa wymaga wielu przystanków, decyduje się na wózek inwalidzki, aby uniknąć zmęczenia; kiedy idzie do fryzjera - dwie przecznice dalej i dwa piętra w górę - wystarczą kule.

„Mam naprawdę dużo szczęścia i wiem o tym” - mówi Menaker. „Wiem również, że im więcej chodzę, tym lepiej mi to wychodzi”.

Menaker utrzymuje swoje postępy przez regularne wizyty w programie terapii opartej na aktywności ICSCI, gdzie lekarze monitorują sprawność jego krążenia i gęstość mineralną kości oraz nadzorują trening chodu, który pomaga mu ćwiczyć prawidłowe nawyki chodzenia.

Dr Cristina Sadowsky, dyrektor kliniczny ICSCI, mówi, że aktywność jest ważna dla wszystkich osób z urazem rdzenia kręgowego, również tych, które poruszają się na trochę na nogach i trochę na wózku. Trening chodu pomaga uniknąć nieprawidłowych nawyków, które mogą powodować problemy ortopedyczne i ból nerwów. Ćwiczenia mogą złagodzić przeciążenie, chociaż zmiany związane ze starzeniem się organizmu, w tym zwyrodnienie stawów, mogą ostatecznie ograniczyć zdolność chodzenia.

Niezależnie od sposobu poruszania się, wszyscy muszą być świadomi zagrożeń związanych z upadkiem. Śliska podłoga, próg, nierówne kostki brukowe na patio mogą być przyczyną poważnych obrażeń, takich jak złamania kości i wstrząsy mózgu. Wszystkie „chodzące” osoby z tetraplegią czy paraplegią powinny nauczyć się, jak unikać upadków, a gdy nie jest to możliwe - jak paść bezpiecznie.

Odzyskanie mobilności po urazie rdzenia kręgowego w stopniu umożliwiającym chodzenie może czasami powodować niespodziewanie złożone emocje.

Donna Lowich, obecnie starszy specjalista ds. informacji w Reeve Foundation, doznała urazu odcinka C4, C5, C6 w 1985 roku, gdy jej syn Jeffrey miał zaledwie 4 lata. Chociaż ciężko pracowała nad tym, aby móc korzystać z chodzika, ludzie nie zawsze byli życzliwi, gdy zeszła z wózka inwalidzkiego.

W sklepie spożywczym, gdzie używała wózka sklepowego zamiast chodzika, wolniejsze kroki wywoływały pomruki niezadowolenia. Kiedyś jej sąsiad zastanawiał się, dlaczego po prostu nie chodzi samodzielnie, skoro może korzystać z urządzenia wspomagającego. Takie komentarze bolały.

„Trudno to wytłumaczyć” - powiedziała Lowich o próbie wyjaśnienia szczególnych okoliczności urazu.

Na początku ciężko jej było wybierać między poruszaniem się na nogach i na wózku; czasami ani jedno, ani drugie nie wydawało się właściwe. Frustrowało ją używanie chodzika w miejscach publicznych, gdy nie mogła nadążyć za innymi, a reakcje nieznanymi sprawiły, że czuła się zażenowana albo wręcz bała się, że upadnie, gdy starali się ją szybko ominąć. Ale jednocześnie nie chciała korzystać z wózka inwalidzkiego.

„Powtarzałam sobie, że posunęłam się tak daleko od momentu, kiedy w ogóle nie mogłam

chodzić samodzielnie” - mówi. „Czułam, że korzystanie z wózka to tak, jakbym mówiła, że wyczerpałam już swój potencjał. Nie chciałam tego mówić”.

W końcu zdała sobie sprawę, że jej wybory w zakresie mobilności - czy używać chodzika robiąc zakupy dla swojej rodziny, czy wózka inwalidzkiego, aby dostać się na boisko i obejrzeć mecz Jeffrey'a - nie definiują jej, po prostu ułatwiają dostęp do życia, którego pragnęła.

„Trzeba znaleźć równowagę” - mówi.

**Skala upośledzenia funkcji rdzenia kręgowego ASIA (AIS)*

ZAPYTAJ SIOSTRĘ LINDE



Linda Schultz, PhD, CRRN, znana również jako Siostra Linda, jest liderką, nauczycielką i pielęgniarzką rehabilitacyjną od ponad 30 lat. Siostra Linda ściśle współpracowała z Christopherem Reeve nad jego rehabilitacją i od tego czasu działa na rzecz jego Fundacji.

Regularnie prowadzi webinaria i blogi w imieniu Reeve Foundation.

Skupia się na poradach na temat funkcjonowania, praktycznych sposobach łączenia ulepszeń opieki zdrowotnej z codziennym życiem i odpowiada na konkretne pytania.

Można zapisać się na comiesięczne webinaria Siostry Lindy lub skontaktować się z nią za pośrednictwem strony internetowej umożliwiającej zadawanie indywidualnych pytań, „Ask Nurse Linda” pod adresem: ChristopherReeve.org/Nurse

RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI



Lyena Strelkoff, autor zdjęcia Christopher Voelker

Rdzeniowy zanik mięśni (Spinal muscular atrophy, SMA) to grupa dziedzicznych chorób nerwowo-mięśniowych, które wpływają na komórki nerwowe (neurony ruchowe) i kontrolę pracy mięśni zależnych od woli (szkieletowych). SMA, wiodąca genetyczna przyczyna zgonu niemowląt i małych dzieci, powoduje rozpad dolnych neuronów ruchowych u podstawy mózgu i rdzenia kręgowego, odcinając dopływ sygnałów niezbędnych do normalnego funkcjonowania mięśni.

SMA nie wpływa na mięśnie działające niezależnie od woli, np. te, które kontrolują wydalanie. Nie ma też wpływu na słuch i wzrok, ani na zdolność uczenia się czy umiejętności społeczne.

Trzy główne formy SMA objawiające się w dzieciństwie są obecnie zwykle określane jako typ 1, typ 2 i typ 3. Wszystkie trzy typy są również znane

jako autosomalne recesywne SMA - dzieci dziedziczą chorobę tylko wtedy, jeżeli oboje rodzice przekazują wadliwy gen.

Wszystkie formy SMA wpływają na mięśnie szkieletowe tułowia i kończyn. Ogólnie rzecz biorąc, mięśnie znajdujące się bliżej środka ciała są bardziej dotknięte niż mięśnie położone dalej. SMA typu 1, najcięższa postać, wpływa głównie na neurony kontrolujące mięśnie jamy ustnej i gardła, a zatem wiąże się z większymi problemami z żuciem i połykaniem. Mięśnie oddechowe są dotknięte w różnym stopniu wszystkimi postaciami choroby. W przypadku typu 1 SMA choroba objawia się w ciągu pierwszych 6 miesięcy życia dziecka. Pozostawiona bez leczenia może prowadzić do zgonu we wczesnym okresie życia.

Typ 2 SMA to pośrednia postać choroby. Pierwsze objawy ujawniają się zwykle między 7. a 18. miesiącem życia. Dzieci z SMA typu 2 są zwykle w stanie siedzieć samodzielnie, ale na ogół nie są w stanie chodzić i dlatego korzystają z wózka inwalidzkiego. Podobnie jak we wszystkich typach SMA, jednym z największych zagrożeń tej choroby są trudności z oddychaniem i połykaniem.

Typ 3 SMA to łagodniejsza postać tego schorzenia. Objawy obserwuje się po 18. miesiącu życia, najczęściej między 5. a 15. rokiem życia. Osłabienie mięśni żucia i połykania jest rzadkie, a dolegliwości oddechowe nie są na ogół tak poważne, jak w przypadku dwóch pierwszych postaci. Początkowo osoby z SMA są zwykle w stanie chodzić, ale mogą stracić tę zdolność z wiekiem. Jeżeli wystąpią powikłania oddechowe, mogą stanowić zagrożenie.

W 2016 r. FDA zatwierdziło pierwszy lek na SMA; od tego czasu wprowadzono na rynek dwa kolejne leki. Od 2023 r. osoby cierpiące na SMA mają trzy opcje leczenia farmakologicznego: Spinraza, Zolgensma i Evrysdi.

Spinraza i Evrysdi są zatwierdzone dla osób w każdym wieku, natomiast lek Zolgensma jest dostępny wyłącznie dla dzieci w wieku poniżej 2 lat. W zachowaniu funkcji ruchowych pomaga również fizjoterapia i urządzenia ortopedyczne. Terapia oddechowa może zapewnić kluczową pomoc w zakresie poprawy zdolności oddychania. Ortezy lub operacja mogą pomóc przeciwdziałać skoliozie, czyli skrzywieniu kręgosłupa.

Naukowcy z całego świata współpracowali nad znalezieniem przyczyn SMA, które w większości wynikają z niedoboru białka o nazwie SMN („survival of motor neuron” - białko przeżycia neuronów ruchowych). Niedobór ten występuje w przypadku mutacji w obu kopiach genu SMN1 - po jednym na każdym chromosomie 5. Naukowcy mają nadzieję scharakteryzować geny, zbadać ich funkcję i przebieg choroby oraz znaleźć sposoby zapobiegania tym chorobom i skutecznego leczenia ich.

ŹRÓDŁA

CureSMA, Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

ŹRÓDŁA INFORMACJI O RDZENIOWYM ZANIKU MIĘŚNI

CureSMA zapewnia programy wsparcia dla osób żyjących z SMA i ich rodzin, a także finansuje i kieruje kompleksowymi badaniami nad metodami leczenia i skuteczną terapią.
<https://www.curesma.org>

Muscular Dystrophy Association (MDA) świadczy usługi i wspiera badania nad grupą dziedzicznych schorzeń niszczących mięśnie, w tym rdzeniowym zanikiem mięśni.
<https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

Spinal Muscular Atrophy Foundation ma nadzieję przyspieszyć rozwój leczenia lub skutecznej terapii SMA. <https://smafoundation.org>

GUZY KRĘGOSŁUPA

Guzy mózgu i rdzenia kręgowego to efekt nieprawidłowego rozrostu tkanki wewnątrz czaszki lub kręgów kręgosłupa. Klasyfikowane są jako łagodne (nienowotworowe), jeśli komórki guza są podobne do normalnych komórek, rosną powoli i są ograniczone do jednego miejsca. Guzy są złośliwe (nowotworowe), gdy komórki są różne od prawidłowych komórek, szybko rosną i łatwo rozprzestrzeniają się do innych miejsc.

Ponieważ ośrodkowy układ nerwowy (OUN) otoczony jest sztywnymi, kosztnymi „obudowami” (czaszka i kręgosłup), każdy nieprawidłowy wzrost może wywierać ucisk na wrażliwe tkanki nerwowe i upośledzać ich funkcjonowanie. O ile złośliwe komórki w innych częściach organizmu mogą łatwo przerzucić się do mózgu i rdzenia kręgowego, złośliwe guzy OUN rzadko dają przerzuty do innych narządów.

Rak rdzenia kręgowego to najczęściej wynik przerzutów różnych nowotworów pierwotnych, które rozwinęły się w innych narządach. Należą do nich rak płuca, piersi, prostaty, głowy i szyi, nowotwory układu rozrodczego, żołądka i jelit, tarczycy, nerki i czerniak.

Nowe guzy powstające w mózgu lub rdzeniu kręgowym nazywane są guzami pierwotnymi. Pierwotne guzy OUN rzadko wyrastają z neuronów - komórek nerwowych, pełniących ważne funkcje w układzie nerwowym - ponieważ po osiągnięciu dojrzałości neurony przestają się dzielić i namnażać. Najczęściej guzy spowodowane są niekontrolowanym wzrostem komórek otaczających i wspierających neurony. Nazwa pierwotnych guzów OUN - np. glejaków i oponiaków - pochodzi od typów komórek, z których się wywodzą, ich lokalizacji lub obu tych czynników.

Przyczyna większości pierwotnych guzów mózgu i rdzenia kręgowego pozostaje tajemnicą. Naukowcy nie wiedzą dokładnie, dlaczego i jak komórki układu nerwowego i innych narządów tracą dotychczasową tożsamość i zaczynają niekontrolowany wzrost. Niektóre z badanych możliwych przyczyn obejmują wirusy, wadliwe geny i substancje chemiczne. Nowotwory mózgu i rdzenia kręgowego nie są zaraźliwe i przy obecnym stanie wiedzy nie można im zapobiec.

Guzy mózgu są najczęstszą formą guzów litych u dzieci. Guzy rdzenia kręgowego występują rzadziej niż guzy mózgu. Chociaż guzy rdzenia kręgowego dotyczą ludzi w każdym wieku, najczęściej występują u dorosłych - młodych i w średnim wieku.

Guzy mózgu i rdzenia kręgowego powodują wiele różnych objawów, które zwykle rozwijają się powoli i nasilają z czasem. Najczęstsze objawy guza mózgu to bóle głowy, drgawki (zakłócenie normalnego przepływu energii elektrycznej w komórkach mózgowych może prowadzić do drgawek, utraty przytomności lub utraty kontroli nad pęcherzem), nudności, wymioty oraz problemy ze wzrokiem lub słuchem. Zwiększone ciśnienie wewnątrzczaszkowe

może też zmniejszyć przepływ krwi w oku i wywołać obrzęk nerwu wzrokowego, co z kolei powoduje niewyraźne lub podwójne widzenie, lub częściową utratę wzroku. Inne objawy guza OUN to objawy behawioralne i poznawcze, problemy z motoryką lub równowagą, ból, zmiany czuciowe, takie jak brak czucia i zmniejszona wrażliwość skóry na temperaturę.

Diagnoza: specjalne techniki obrazowania, zwłaszcza tomografia komputerowa (TK) i rezonans magnetyczny (RM), znacznie poprawiły diagnostykę guzów OUN. W wielu przypadkach mogą one wykryć obecność guza o średnicy mniej niż pół cala (1,3 cm).

Leczenie: trzy najczęściej stosowane metody leczenia to chirurgia, radioterapia i chemioterapia. W przypadku ucisku na rdzeń kręgowy lub otaczające go struktury, mogą być podawane kortykosteroidy, aby zmniejszyć obrzęk i zachować funkcje nerwów do czasu usunięcia guza.

Operacja usunięcia jak największej części dostępnego guza to zwykle pierwszy krok leczenia - o ile zachodzi niewielkie ryzyko uszkodzenia neurologicznego. Na szczęście postępy w neurochirurgii pozwalają lekarzom dotrzeć do guzów, które wcześniej uważano za niedostępne.

Większość złośliwych, niedostępnych lub nieoperacyjnych guzów OUN leczy się radioterapią i/lub chemioterapią. Radioterapia bombarduje komórki nowotworowe niszczącymi je wiązkami energii. Chemioterapia stosuje leki podawane doustnie lub dożylnie, które likwidują guzy. Ponieważ nie wszystkie nowotwory są wrażliwe na te same leki, lekarze często stosują w chemioterapii połączenie leków.



Guz uciskający T6

Ogólny wynik radioterapii nie zawsze jest dobry. Promieniowanie może uszkodzić mielinę rdzenia kręgowego i prowadzić do paraliżu. Naukowcy szukają lepszych sposobów celowanego promieniowania lub zwiększania jego skuteczności, być może przez identyfikację słabych punktów nowotworu. Naukowcy badają brachyterapię (wszczepianie małych radioaktywnych ziaren bezpośrednio do guza) jako optymalny sposób dostarczania radioterapii do guza przy jednoczesnym oszczędzaniu zdrowych otaczających tkanek.

Niektóre komórki nowotworowe są dość odporne na promieniowanie. Stosując terapię genową, naukowcy mają nadzieję zabić te komórki poprzez wprowadzenie genu „samobójczego”, który uwrażliwi je na działanie niektórych leków lub zaprogramuje do samozniszczenia.

Obiecującym narzędziem w leczeniu różnych nowotworów jest blokowanie powstawania nowych naczyń krwionośnych (angiogenezy). Guzy mózgu są najbardziej angiogenne ze wszystkich nowotworów, dlatego blokowanie dopływu krwi może okazać się szczególnie skuteczne.

Nóż gamma to nowoczesny system, który dostarcza precyzyjną, skupioną wiązkę promieniowania do konkretnego punktu. Nie wymaga on nacięcia chirurgicznego; lekarze odkryli, że może on pomóc im dotrzeć do niektórych małych guzów i leczyć takie, które nie są dostępne chirurgicznie.

Chociaż większość pierwotnych guzów rdzenia kręgowego nie zagraża życiu, mogą one powodować znaczną niepełnosprawność. Cele rehabilitacji obejmują poprawę funkcjonalną w zakresie mobilności, samoopieki i opanowania bólu.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

ŹRÓDŁA INFORMACJI O GUZACH KRĘGOSŁUPA

American Brain Tumor Association (ABTA) wspiera badania medyczne oraz oferuje informacje i wsparcie dla osób z nowotworami i ich rodzin. <https://www.abta.org>

Making Headway Foundation oferuje usługi i finansuje badania dla dzieci z guzami mózgu lub rdzenia kręgowego. <https://makingheadway.org>

Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc. zajmuje się poprawą jakości życia osób, które miały guza mózgu. Fundacja posiada informacje na temat badań klinicznych i wyników leczenia. <https://virtualtrials.org/index.cfm>

National Brain Tumor Society finansuje badania mające na celu znalezienie metod leczenia guzów mózgu i rdzenia kręgowego oraz poprawę opieki klinicznej. Oferuje informacje i dostęp do wsparcia psychospołecznego i jakości życia. <https://braintumor.org>

National Cancer Institute, część National Institutes of Health i Department of Health and Human Services z rocznym budżetem na badania w wysokości ponad 7 miliardów dolarów, jest wiodącą amerykańską agencją do walki z wszelkiego rodzaju nowotworami. Zawiera zasoby i informacje na temat nowotworów mózgu i rdzenia kręgowego. <https://www.cancer.gov>

UDAR

Udar mózgu to stan wynikający z nagłego zaburzenia dopływu krwi do mózgu wskutek zablokowania lub pęknięcia naczynia krwionośnego. Pozbawione tlenu komórki nerwowe w dotkniętym obszarze mózgu nie mogą funkcjonować i umierają w ciągu kilku minut. Utratę dopływu krwi do serca określa się jako atak serca; podobnie nagłą utratę dopływu krwi do mózgu lub nagłe krwawienie w mózgu można określić jako „atak mózgu”.

Chociaż udar mózgu jest stanem chorobowym mózgu, może wpływać na całe ciało, powodując zaburzenia poznawcze, zaburzenia pamięci, problemy z mową, trudności emocjonalne, problemy w codziennym życiu i ból. Częstym skutkiem udaru jest paraliż, zwykle po jednej stronie ciała (hemiplegia). Paraliż lub osłabienie może dotyczyć tylko twarzy, ręki lub nogi, albo obejmować całość jednej strony ciała i twarzy.

U osoby z udarem w lewej półkuli mózgu będzie występować prawostronny paraliż lub niedowład. Podobnie osoba z udarem w prawej półkuli będzie wykazywać deficyty po lewej stronie ciała.

Rozróżnia się dwa główne typy udaru: Udary niedokrwienne występują w wyniku niedrożności (zakrzepu) w naczyniu krwionośnym dostarczającym krew do mózgu; stanowią one ok. 87% wszystkich przypadków. Udar krwotoczny wynika z osłabienia naczynia krwionośnego, które pęka i powoduje krwawienie do otaczającej tkanki mózgu.

Udar mózgu jest piątą najczęstszą przyczyną zgonów w USA i główną przyczyną poważnej, długotrwałej niepełnosprawności. Każdego roku około 795 000 osób w USA doznaje udaru mózgu, z czego 137 000 umiera.

Czynniki ryzyka: najważniejsze czynniki ryzyka udaru to nadciśnienie tętnicze, choroby serca, cukrzyca i palenie papierosów. Inne obejmują duże spożycie alkoholu, wysoki poziom cholesterolu we krwi, zażywanie nielegalnych narkotyków oraz choroby genetyczne lub wrodzone, w szczególności choroby naczyń. Kolejny czynnik to wzrost liczby czerwonych krwinek - ich nadmiar zagęszcza krew i zwiększa ryzyko powstawania zakrzepów. 80% udarów można zapobiec.

Objawy: do objawów udaru należą: nagła utrata czucia lub osłabienie, zwłaszcza po jednej stronie ciała; dezorientacja, problemy z mówieniem lub rozumieniem mowy; zaburzenia widzenia w jednym oku lub obu; nagłe trudności z chodzeniem; zawroty głowy, utrata równowagi lub koordynacji; oraz silny ból głowy bez znanej przyczyny.

Leczenie: leczenie udaru niedokrwinnego polega na usunięciu blokady i przywróceniu przepływu krwi do mózgu. W przypadku udaru krwotocznego lekarze próbują zapobiec pęknięciu i krwawieniu tętniaków i malformacji tętniczo-żylnych.

Przerwanie dopływu krwi do mózgu powoduje natychmiastową śmierć niektórych komórek mózgowych i zagraża innym. Uszkodzone komórki można często uratować dzięki wczesnej interwencji lekiem rozpuszczającym skrzepy (tzw. tkankowym aktywatorem plazminogenu, t-PA), jeśli zostanie on podany w ciągu 3 godzin od wystąpienia udaru. Niestety, tylko 3 - 5% osób z udarem mózgu dociera do szpitala na czas, aby otrzymać ten lek.

Właściwą reakcją na udar jest błyskawiczne działanie - każda stracona minuta od wystąpienia objawów do kontaktu z pogotowiem ratunkowym zmniejsza i tak ograniczone możliwości interwencji. Obecnie opracowywane są inne leki chroniące układ nerwowy, zapobiegające fali uszkodzeń po początkowym ataku.

Wczesna rekonwalescencja: mózg często kompensuje uszkodzenia spowodowane udarem. Niektóre komórki mózgowie, które nie obumarły, mogą wznowić funkcjonowanie. Czasami jeden obszar mózgu przejmując funkcje części uszkodzonej wskutek udaru. Osoby po udarze czasami w sposób nieoczekiwany i niewyjaśniony wracają do zdrowia.

Według statystyk rekonwalescencji po udarze, 10% osób wraca do zdrowia prawie całkowicie; 25% odczuwa niewielkie upośledzenie; 40% odczuwa umiarkowane lub poważne upośledzenia wymagające specjalnej opieki; 10% wymaga opieki w domu opieki pielęgniarstwa lub innej placówce opieki długoterminowej; 15% umiera wkrótce po udarze.

Rehabilitacja: nie odwraca skutków udaru, ale zwiększa siłę, sprawność i pewność siebie, aby można było wykonywać codzienne czynności pomimo skutków udaru. Może obejmować ćwiczenia umiejętności samoopieki (jedzenie, pielęgnacja, kąpiel i ubieranie się), poruszania się (przenoszenie się z/na wózek inwalidzki, chodzenie lub poruszanie się na wózku inwalidzkim), umiejętności komunikacyjnych, poznawczych (pamięć, rozwiązywanie problemów) oraz socjalnych (interakcje z innymi ludźmi).

Rehabilitacja rozpoczyna się w szpitalu - tak szybko, jak to możliwe. U osób w stanie stabilnym może rozpocząć się w ciągu 2 dni od udaru i trwać w razie potrzeby po wypisaniu ze szpitala. Opcje rehabilitacji obejmują oddział rehabilitacyjny szpitala, oddział opieki podostrej, specjalistyczny szpital rehabilitacyjny, terapię domową, opiekę ambulatoryjną lub długoterminową w placówce opiekuńczej.

Udar mózgu może powodować problemy z myśleniem, świadomością, uwagą, nauką, oceną sytuacji i pamięcią. Osoby po udarze mogą być nieświadome swojego otoczenia. Powszechne są problemy językowe, zwykle wskutek uszkodzenia lewych płatów mózgu. Ponadto osoby takie mogą odczuwać ból, niepokojący brak czucia lub dziwne odczucia z wielu powodów, w tym uszkodzenia obszarów czuciowych mózgu, sztywności stawów



FACE DROOPING
OPADANIE TWARZY

ARM WEAKNESS
SŁABOŚĆ RĄK

SPEECH DIFFICULTY
TRUDNOŚCI W MÓWIENIU

TIME TO CALL
CZAS WEZWAĆ POMOC

STROKE WARNING SIGNS AND SYMPTOMS
OBJAWY OSTRZEGAWCZE UDARU

lub niedowład kończyny.

Wiele osób po udarze cierpi na spastyczność, która powoduje sztywność i napięcie mięśni. Napięcie mięśni uniemożliwia wykonywanie codziennych czynności, takich jak trzymanie tyżki czy wiązanie sznurowadeł. Połączenie leków i fizykoterapii może rozluźnić mięśnie. Niektóre osoby po udarze mózgu mogą odnieść korzyści z dokanałowego podania baklofenu; zabieg polega na umieszczeniu pompy w ścianie jamy brzusznej, która dostarcza małe dawki płynnego baklofenu do płynu mózgowo rdzeniowego. Rozluźnia to mięśnie bez skutków ubocznych często związanych z tym lekiem.

Udar może również prowadzić do problemów emocjonalnych. Pacjenci po udarze mogą mieć trudności z panowaniem nad emocjami lub wyrażać niewłaściwe emocje w pewnych sytuacjach. Jedną z powszechnych dolegliwości wielu pacjentów po udarze jest depresja. Może to powodować odmowę lub zaniedbywanie przyjmowania leków, drażliwość, czy brak motywacji do wykonywania ćwiczeń poprawiających mobilność. Depresja może tworzyć błędne koło - pozbawia osobę po udarze kontaktów towarzyskich, które mogłyby pomóc przezwyciężyć depresję. Rodzina może pomóc, zachęcając do różnych zajęć w wolnym czasie. Przewlekłą depresję można leczyć terapią indywidualną i grupową lub lekami przeciwdepresyjnymi.

Osoby po udarze często zauważają, że niegdyś proste domowe czynności stają się niezwykle trudne lub wręcz niemożliwe. Dostępnych jest wiele urządzeń i technik adaptacyjnych

ułatwiających niezależność oraz bezpieczne i łatwe funkcjonowanie. Dom zwykle można zmodyfikować tak, aby pacjent po udarze mógł lepiej radzić sobie z własnymi potrzebami. Więcej informacji na temat modyfikacji domu i sprzętu adaptacyjnego - zob. Rozdział 5.

Prowadzonych jest wiele badań dotyczących zapobiegania i leczenia udaru mózgu. W chwili udaru niektóre komórki mózgowe umierają natychmiast; inne są zagrożone przez wiele godzin i dni z powodu trwającej sekwencji zniszczeń. Niektóre uszkodzone komórki można uratować dzięki wczesnej interwencji farmakologicznej. Wciąż trwają poszukiwania skutecznych leków chroniących układ nerwowy.

Jednocześnie opracowywane są metody precyzyjnego podawania t-PA; obejmuje to podawanie dotętnicze, tj. do głównej tętnicy szyjnej lub nawet mniejszych tętnic w mózgu, aby zwiększyć szybkość i bezpieczeństwo.

Oto niektóre badane metody leczenia udaru mózgu:

- Enzym (DSPA) znaleziony w ślinie nietoperzy wampirów może pomóc w rozpuszczaniu skrzepów krwi w mózgach osób po udarze. Enzym ten może być znacznie silniejszy niż istniejące leki przeciwzakrzepowe i powodować mniej problemów z krwawieniem, ponieważ działa tylko na sam skrzep.
- Erytropoetyna, hormon produkowany przez nerki, wydaje się chronić niektóre neurony przed realizacją genetycznie zaprogramowanej misji „samobójstwa komórkowego”.
- Białko zwane fibronektyną może chronić przed poważnymi uszkodzeniami mózgu wskutek udaru.
- Przeprowadzono badania mające na celu sprawdzenie, czy przyjmowanie amfetaminy przez kilka tygodni po udarze pomoże zainicjować proces samonaprawy w mózgu. Wyniki nie są jednoznaczne, potrzebne są dalsze badania.
- Przez wiele lat lekarze polegali na warfarynie, leku o potencjalnie niebezpiecznych skutkach ubocznych (stosowanego też jako trutka na szczury), aby zmniejszyć ryzyko udaru mózgu u osób z ryzykiem zakrzepów w sercu.
- Przeszczep komórek okazał się skuteczny we wczesnych badaniach klinicznych osób po udarze.
- Naukowcy donoszą, że przeszczepione dorosłe komórki macierzyste (ze szpiku kostnego) przywróciły funkcjonowanie u zwierząt laboratoryjnych z udarem mózgu. Rozpoczęły się badania z udziałem ludzi.
- Ludzkie komórki krwi pępowinowej okazały się skuteczne w modelach zwierzęcych; trwają badania tych komórek u dzieci z udarem. Informacje na temat badań klinicznych można znaleźć na stronie www.clinicaltrials.gov.

- Dzięki postępom nauki powstały nowe terapie i nowe nadzieje dla osób po udarze mózgu i zagrożonych udarem. Na przykład badanie Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE) wykazało 33% zmniejszenie częstości występowania udaru mózgu u cukrzyków otrzymujących lek na nadciśnienie ramipryl. Leczenie statynami (lekami obniżającymi poziom cholesterolu) zmniejsza ryzyko udaru mózgu i zawału serca u osób ze stwierdzoną chorobą wieńcową.

W badaniach klinicznych testowano bezpieczeństwo i skuteczność białka zwanego selektyną E, podawanego w postaci aerozolu do nosa, aby zapobiec tworzeniu się skrzepów krwi, które mogą prowadzić do udaru.

W rehabilitacji po udarze mózgu zaczęto stosować tzw. terapię wymuszonego ruchu (CIMT), która poprawia funkcję kończyny dotkniętej niedowładem wskutek udaru. Terapia polega na unieruchomieniu sprawnej kończyny pacjenta w celu wymuszenia użycia osłabionej kończyny. Uważa się, że CIMT pobudza przebudowę ścieżek nerwowych lub plastyczność.

ŹRÓDŁA

American Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

ŹRÓDŁA INFORMACJI DOTYCZĄCYCH UDARU

American Stroke Association (ASA), powiązane z American Heart Association, podkreśla znaczenie profilaktyki, zapewnia zasoby edukacyjne i finansuje badania. ASA oferuje informacje oraz sieć wsparcia rodzinom osób po udarze (Stroke Family Support Network) na każdym etapie rekonwalescencji. <https://www.stroke.org>

Children's Hemiplegia and Stroke Association (CHASA) zapewnia pomoc, informacje i doradztwo rodzinom dzieci, które przeżyły wczesny uraz mózgu. Tematy obejmują schorzenia, rehabilitację, codzienne życie, finanse i inne. <https://chasa.org>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) poszukuje i wykorzystuje wiedzę o mózgu i układzie nerwowym, aby zmniejszyć obciążenie chorobami neurologicznymi dla wszystkich ludzi. <https://www.ninds.nih.gov>

World Stroke Organization promuje zapobieganie udarom, edukację, badania kliniczne i opiekę nad osobami żyjącymi z udarem i demencją naczyniopochodną. <https://www.world-stroke.org>

POPPRZECZNE ZAPALENIE RDZENIA KRĘGOWEGO

Poprzeczne zapalenie rdzenia kręgowego (transverse myelitis, TM) to zaburzenie neurologiczne spowodowane zapaleniem rdzenia kręgowego. Atak choroby może uszkodzić lub zniszczyć mielinę, tłuszczową substancję izolacyjną, która pokrywa włókna komórek nerwowych. Powoduje to powstawanie blizn, które przerywają komunikację między nerwami w rdzeniu kręgowym a resztą ciała.

Objawy TM obejmują utratę funkcji rdzenia kręgowego - w czasie od kilku godzin do kilku tygodni. Choroba, która zwykle zaczyna się od nagłego bólu w dolnej części pleców, osłabienia mięśni lub nieprawidłowego czucia w palcach rąk i nóg, może szybko prowadzić do poważniejszych objawów, w tym paraliżu. Demielinizacja (utrata przewodnictwa włókien nerwowych) występuje zwykle na poziomie klatki piersiowej, powodując problemy z poruszaniem nogami oraz utratę kontroli nad czynnościami fizjologicznymi.

Niektóre osoby wracają do zdrowia w pełni lub z niewielkimi przewlekłymi problemami, inne mają trwałe upośledzenia, które wpływają na ich zdolność do wykonywania zwykłych codziennych czynności.

Poprzeczne zapalenie rdzenia kręgowego występuje u dorosłych i dzieci, u mężczyzn i kobiet wszystkich ras. Nie stwierdzono predyspozycji rodzinnych. Szczytowa liczba nowych zachorowań w ciągu roku występuje u osób w wieku 10-19 lat oraz 30-39 lat. Każdego roku w USA rozpoznaje się około 1400 nowych przypadków poprzecznego zapalenia rdzenia; około 33 000 Amerykanów ma z tego powodu jakiś stopień niepełnosprawności.

Dokładne przyczyny tej choroby nie są znane. Stan zapalny, który uszkadza rdzeń kręgowy, może wynikać z infekcji wirusowych, nieprawidłowych reakcji immunologicznych lub niewystarczającego przepływu krwi przez naczynia krwionośne w rdzeniu kręgowym. Poprzeczne zapalenie rdzenia może być również powikłaniem kiły, odry i boreliozy. The National Institute of Neurological Diseases and Stroke nie wskazuje szczepionek jako czynnika wywołującego chorobę. TM często rozwija się w następstwie infekcji wirusowych wywołanych przez wirus ospy wietrznej i półpaśca (varicella zoster), opryszczki zwykłej, wirusa Epsteina-Barra, grypy, ludzkiego wirusa niedoboru odporności (HIV), zapalenia wątroby typu A lub różyczki. Bakteryjne infekcje skóry, infekcje ucha środkowego i bakteryjne zapalenie płuc są również powiązane z TM.

Niektórzy eksperci uważają, że infekcja powoduje rozchwianie układu odpornościowego, co prowadzi do pośredniego ataku autoimmunologicznego na rdzeń kręgowy. Układ odpornościowy, który zwykle chroni organizm przed obcymi organizmami, przez pomyłkę atakuje własne tkanki, co powoduje stan zapalny, a w niektórych przypadkach uszkodzenie mieliny rdzenia kręgowego.

Leczenie: Podobnie jak w wielu schorzeniach rdzenia kręgowego, nie ma skutecznego lekarstwa na tę chorobę. Najlepsze, co medycyna ma do zaoferowania, to leczenie objawowe.

Terapia zazwyczaj rozpoczyna się po początkowym wystąpieniu objawów u pacjenta. Lekarze mogą przepisać sterydy w ciągu pierwszych kilku tygodni choroby, aby zmniejszyć stan zapalny. Celem jest utrzymanie funkcjonowania organizmu, w nadziei na całkowite lub częściowe samoistne wyleczenie układu nerwowego. Niektórzy pacjenci, nie reagujący na sterydy, mogą być poddani terapii wymiany osocza (plazmaferizie). Wymiana osocza usuwa przeciwciała, które mogą wywoływać stan zapalny.

Osoby z ostrymi objawami, takimi jak paraliż, są najczęściej leczone w szpitalu lub w ośrodku rehabilitacyjnym pod opieką wyspecjalizowanego zespołu medycznego. Później, gdy zaczynają odzyskiwać panowanie nad kończynami, rozpoczyna się fizykoterapia w celu poprawy siły mięśni, koordynacji i zakresu ruchu.

Poprzeczne zapalenie rdzenia kręgowego zwykle obejmuje następujące objawy: (1) osłabienie nóg i rąk, (2) ból, (3) zaburzenia czucia oraz (4) zaburzenia czynności jelit i pęcherza moczowego. Większość pacjentów doświadcza różnego stopnia słabości w nogach; niektórzy również w rękach.

U około połowy pacjentów głównym objawem jest ból. Może być zlokalizowany w dolnej części pleców, albo mogą to być ostre ataki, promieniujące w dół nóg lub ramion lub wokół tułowia. Większość pacjentów zgłasza zwiększoną wrażliwość na upał, zimno lub dotyk; u niektórych nawet lekkie dotknięcie palcem może powodować znaczny ból (tzw. allodynia).

Rokowanie: Powrót do zdrowia po poprzecznym zapaleniu rdzenia kręgowego zwykle rozpoczyna się w ciągu 2-12 tygodni od wystąpienia objawów i może trwać do 2 lat. Jednak w przypadku braku poprawy w ciągu pierwszych 3-6 miesięcy, znaczący powrót do zdrowia jest mało prawdopodobny. Około 1/3 chorych powraca w pełni lub częściowo do zdrowia. U kolejnej 1/3 chorych dochodzi do pewnej poprawy, z pewnymi trwałymi deficytami (spastyczny chód, zaburzenia czucia, parcie na mocz lub nietrzymanie moczu). Pozostała 1/3 chorych wykazuje niewielką poprawę funkcjonalną.

Badania naukowe: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) wspiera badania mające na celu wyjaśnienie roli układu odpornościowego w TM i innych chorobach oraz zaburzeniach autoimmunologicznych. Inne prace skupiają się na strategiach naprawy zdemielinizowanych rdzeni kręgowych, również z wykorzystaniem przeszczepu komórek. Ostatecznym celem tych badań jest pobudzenie regeneracji i przywrócenie funkcji pacjentom cierpiącym na paraliż.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), Transverse Myelitis Association

ŹRÓDŁA INFORMACJI O POPRZECZNYM ZAPALENIU RDZENIA

Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center zapewnia kompleksową diagnostykę i leczenie objawów pełnego spektrum zapalenia rdzenia i mielopatii, w tym poprzecznego zapalenia rdzenia. W skład zespołu centrum wchodzi lekarze i specjaliści z różnych dziedzin, w tym neurologii, urologii, reumatologii, chirurgii ortopedycznej, neuroradiologii, medycyny rehabilitacyjnej oraz terapii fizycznej i zajęciowej. <https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy>

Witryna **Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA)** zawiera wiadomości i informacje dla społeczności TM; ułatwia wsparcie i nawiązywanie kontaktów. <https://wearesrna.org>



AKTORKA ALI STROKER, NAGRODZONA NAGRODĄ TONY, AUTOR ZDJEŃIA CHRISTOPHER VOELKER

2

DBANIE O ZDROWIE I WELLNESS



Schorzenie wtórne oznacza szereg powikłań pierwotnego schorzenia prowadzącego do niepełnosprawności (udar, SM, uraz rdzenia kręgowego, porażenie mózgowe itp.) Mogą one niekorzystnie wpływać na zdrowie fizyczne i psychiczne oraz ograniczać udział w życiu społecznym. Niektóre z nich mogą zagrażać życiu, jeśli nie są prawidłowo leczone.

SCHORZENIA WTÓRNE

Dysrefleksja autonomiczna

Dysrefleksja autonomiczna (AD) to stan nagły, potencjalnie zagrażający życiu, który dotyczy osoby z urazami rdzenia kręgowego na poziomie T6 lub wyżej. U niektórych osób z urazami na poziomie T7 i T8 również może rozwinąć się AD, chociaż zdarza się to rzadko. AD można zwykle łatwo leczyć, a także jej zapobiegać. Kluczem jest znajomość wyjściowego ciśnienia krwi, czynników wyzwalających i objawów.

Dysrefleksja autonomiczna wymaga szybkiego i prawidłowego działania; nieleczona może prowadzić do udaru mózgu. Ponieważ wielu pracowników ochrony zdrowia nie zna tego powikłania, ważne jest, aby osoby z ryzykiem AD, a także ich bliscy, byli w stanie zrozumieć i zidentyfikować objawy. Osoby z grupy ryzyka powinny znać swoje podstawowe ciśnienie krwi i być w stanie wyjaśnić pracownikom ochrony zdrowia, jak zidentyfikować potencjalne przyczyny i opanować je w przypadku nagłego wystąpienia AD.

Objawy AD obejmują wysokie ciśnienie krwi, pulsujący ból głowy, zaczerwienienie twarzy, pocenie się powyżej poziomu urazu, gęsią skórę poniżej poziomu urazu, zatłoczony nos, nudności i spowolniony puls (poniżej 60 uderzeń na minutę). Objawy różnią się w zależności od osoby; poznaj swoje.

Co robić: W razie podejrzenia AD, należy usiąść lub podnieść głowę pod kątem 90 stopni. Jeśli możesz, opuść nogi na ziemię. Następnie połuzuj lub zdejmij wszystkie ciasne elementy garderoby i sprawdzaj ciśnienie krwi co 5 minut. U osoby z urazem rdzenia powyżej T6 typowe skurczowe ciśnienie krwi wynosi zwykle 90-110 mm Hg. Odczyt ciśnienia krwi o 20-40 mm Hg powyżej wartości wyjściowej u dorosłych lub 15 mm Hg powyżej wartości wyjściowej u dzieci i o 15-20 mm Hg powyżej wartości podstawowej u nastolatków może być oznaką dysrefleksji autonomicznej. Co najważniejsze, jeśli to

możliwe, unikaj drażniącego bodźca. Zaczynij od znalezienia najczęstszych przyczyn: pęcherz, jelita, ciasna odzież lub problemy skórne. Usuając przyczynę należy pamiętać, że AD może się pogorszyć, zanim zaczniesz się poprawiać.

Dysrefleksja autonomiczna jest spowodowana czynnikiem drażniącym poniżej poziomu urazu, zwykle związanym z pęcherzem (podrażnienie ściany pęcherza, infekcja dróg moczowych, zablokowany cewnik lub przepełniony worek zbierający mocz) lub jelitami (rozdęte lub podrażnione jelita, zaparcia lub niedrożność jelit, hemoroidy lub infekcje odbytu). Inne przyczyny obejmują infekcje lub podrażnienia skóry, skaleczenia, siniaki, otarcia lub odleżyny, wrastające paznokcie, oparzenia (w tym słoneczne i oparzenia gorącą wodą) oraz ciasne lub krępujące ubranie.

Czynnikami wyzwalającym może być też aktywność seksualna, skurcze menstruacyjne, poród, torbiele jajników, choroby jamy brzusznej (wrzody żołądka, zapalenie okrężnicy, zapalenie otrzewnej) lub złamanie kości.

Co dzieje się podczas napadu AD? Dysrefleksja autonomiczna wskazuje na nadmierną aktywność autonomicznego układu nerwowego - tej części układu nerwowego, która reguluje funkcje niezależne od naszej woli, takie jak tętno, oddychanie i trawienie. Szkodliwy bodziec (który byłby bolesny, gdyby był odczuwalny) poniżej poziomu urazu wysyła impulsy nerwowe do rdzenia kręgowego; wędrują one w górę, aż zostaną zablokowane na poziomie urazu. Ponieważ nie docierają do mózgu, ciało nie reaguje w zwykły sposób. Powstaje odruch, który zwiększa czynność części współczulnej autonomicznego układu nerwowego. Powoduje to zwężenie naczyń krwionośnych, a w rezultacie wzrost ciśnienia krwi. Receptory nerwowe w sercu i naczyniach krwionośnych wykrywają wzrost ciśnienia krwi i wysyłają wiadomość do mózgu. Następnie mózg wysyła wiadomość do serca, powodując spowolnienie rytmu serca i rozszerzenie naczyń krwionośnych powyżej poziomu urazu. Ponieważ jednak mózg nie jest w stanie wysłać wiadomości poniżej poziomu urazu, ciśnienia krwi nie można skorygować. Organizm jest zdezorientowany i nie może rozeznaczyć się w sytuacji.

Ogólnie rzecz biorąc, leki stosuje się tylko wtedy, gdy nie można zidentyfikować i usunąć szkodliwego bodźca lub gdy epizod AD utrzymuje się nawet po usunięciu podejrzewaną przyczyny. Potencjalnie użytecznym środkiem jest pasta nitroglicerynowa (stosowana miejscowo powyżej poziomu urazu). Powszechnie stosuje się też nifedypinę i azotany o natychmiastowym uwalnianiu oraz inne leki, takie jak hydralazyna, mekamlamina i diazoksyd. Jeśli w ciągu 24 godzin pacjent brał lek na zaburzenia erekcji (np. Cialis, Viagra), należy rozważyć inne leki, ponieważ ciśnienie krwi może spaść niebezpiecznie nisko.

W większości przypadków dysrefleksji autonomicznej można zapobiec. Utrzymuj cewniki

w czystości, przestrzegaj godzin cewnikowania i wypróżniania oraz identyfikuj czynniki wyzwalające.

ŹRÓDŁA

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

ŹRÓDŁA INFORMACJI O DYSREFLEKSJI AUTONOMICZNEJ

Christopher & Dana Reeve Foundation's National Paralysis Resource Center oferuje bezpłatną kartę do portfela (wersja dla dorosłych lub dzieci, w języku angielskim lub hiszpańskim w wersji drukowanej, a także do pobrania z sieci w ponad 20 językach) opisującą AD i zalecenia dotyczące leczenia w nagłych wypadkach. Upewnij się, że lekarze znają Twoje czynniki ryzyka. Zadzwoń pod bezpłatny numer 1-800-539-7309 lub wyszukaj informacje na stronie [ChristopherReeve.org/Cards](https://christopherreeve.org/Cards)

Organizacja **Paralyzed Veterans of America**, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje autorytatywne wytyczne postępowania klinicznego w przypadku dysrefleksji autonomicznej. Dostępny jest również przewodnik dotyczący AD dla pacjentów. <https://pva.org>

KONTROLA NAD CZYNNOŚCIĄ PĘCHERZA

Paraliż na dowolnym poziomie zwykle wpływa na kontrolę nad pęcherzem. Nerwy odchodzą do tego narządu od dolnego odcinka rdzenia kręgowego (poziomy S2-S4), dlatego uraz rdzenia odcina impulsy z mózgu. Chociaż odzyskanie dawnej kontroli nad pęcherzem może nie być możliwe, dostępnych jest wiele technik i narzędzi leczenia tzw. pęcherza neurogennego.

Jak działa zdrowy pęcherz: mocz, czyli nadmiar wody i soli usuwanych z krwiobiegu przez nerki, jest odprowadzany cienkimi rurkami (moczowodami), w których przepływ jest zwykle tylko w jednym kierunku. Moczowody łączą się z pęcherzem moczowym, który jest zasadniczo workiem przechowującym mocz, źle znoszącym nacisk. Gdy worek jest pełny, nacisk wzrasta, a nerwy wysyłają wiadomość przez rdzeń kręgowy do mózgu. Gdy pacjent jest gotowy oddać mocz, mózg wysyła wiadomość z powrotem przez rdzeń kręgowy do pęcherza, nakazując mięśniowi wypieracza (ściana pęcherza) zaciśnięcie się, a mięśniowi zwieracza (zastawka wokół górnej części cewki moczowej) rozluźnienie się i otwarcie. Mocz jest wtedy wydalany przez cewkę moczową na zewnątrz.

Jednak paraliż zaburza system kontroli organizmu; wiadomości nie przechodzą pomiędzy

mięśniami pęcherza a mózgiem. Brak kontroli z mózgu może prowadzić do nadreaktywności mięśni wypieracza i zwieracza. Nadreaktywny wypieracz może kurczyć się przy małych objętościach moczu i nadreaktywnym zwieracu; prowadzi to do dużego nacisku na pęcherz, nietrzymania moczu, niepełnego opróżniania, cofania się moczu, nawracających infekcji pęcherza, kamicy, wodonercza (rozdęcia nerek), odmiedniczkowego zapalenia nerek i niewydolności nerek.

Pęcherz neurogenny objawia się zwykle na jeden z dwóch sposobów:

1. Pęcherz spastyczny (odruchowy): kiedy pęcherz wypełnia się moczem, nieprzewidywalny odruch automatycznie wyzwała jego opróżnienie; zwykle dzieje się tak przy urazach powyżej poziomu T12. W przypadku pęcherza spastycznego nie wiadomo, kiedy i czy w ogóle dojdzie do opróżnienia pęcherza. Lekarze obeznani z urazami rdzenia kręgowego często zalecają leki rozluźniające pęcherz (antycholinergiczne); powszechnie stosowana jest oksybutynina (Ditropan); jej głównym skutkiem ubocznym jest suchość w ustach. Tolterodyna, propiweryna lub oksybutynina podawana przeskórnio mogą powodować mniejszą suchość w ustach. Alternatywą dla leków antycholinergicznych jest toksyna botulinowa A (botoks), zatwierdzona przez FDA do leczenia nadreaktywności wypieracza u osób z urazami rdzenia i stwardnieniem rozsianym. Botoks wstrzykiwany bezpośrednio do pęcherza może być zalecany osobom, które nie odpowiedziały na leki lub doświadczają ogólnoustrojowych skutków ubocznych, w tym suchości w ustach.

2. Pęcherz wiotki (bez odruchu): utrata napięcia mięśniowego i odruchów uniemożliwia opróżnianie pęcherza, powodując jego nadmierne rozciągnięcie. Leczenie może obejmować leki rozluźniające zwieracze (bloker alfa-adrenergiczne), takie jak terazosyna (Hytrin) lub tamsulosyna (Flomax). Botoks wstrzyknięty do zewnętrznego zwieracza cewki moczowej może ułatwić opróżnianie pęcherza. Kolejną opcją otwarcia zwieracza jest zabieg chirurgiczny na ujściu pęcherza moczowego, czyli sfinkterotomia, która zmniejsza nacisk na zwieracz i umożliwia łatwiejszy odpływ moczu z pęcherza. Alternatywą dla sfinkterotomii jest włożenie metalowej rurki zwanej stentem w zwieracz zewnętrzny w celu utworzenia otwartego przejścia. Jedną z wad zarówno sfinkterotomii, jak i stentowania jest to, że plemniki przy wytrysku nie wypływają z penisa, ale trafiają do pęcherza moczowego (wstecznie). Nie wyklucza to, ale komplikuje możliwość posiadania dziecka; plemniki można pobrać z pęcherza moczowego, ale mogą być one uszkodzone przez moczu.

Gdy mięśnie zwieracza nie rozluźniają się w czasie skurczu pęcherza, występuje tzw. dyssynergia. Moczu nie przepływa przez cewkę moczową, co może powodować cofanie się moczu do nerek (reflaks) i prowadzić do poważnych powikłań.

Najpopularniejszą metodą opróżniania pęcherza jest cewnikowanie przerywane (ICP), gdzie opróżnia się pęcherz w ustalonych godzinach (co 4-6 godzin). Cewnik może być wprowadzony do cewki moczowej w celu opróżnienia pęcherza, a następnie wyjęty. Cewnik założony na

STERYLNE CZY CZYSTE

Ponowne użycie tego samego cewnika nie jest w dzisiejszych czasach konieczne: Medicare i inni płatnicy refundują jednorazowe cewniki do cewnikowania przerywanego. Te jednorazowe cewniki, szczególnie zamknięte systemy „bezdotykowe” ze sterylną końcówką, mogą ograniczyć infekcje pęcherza moczowego. Medicare zapłaci również za sterylne cewniki i powiązane urządzenia do zbierania moczu, jeśli zostaną one uznane za niezbędne medycznie; do refundacji wymagana jest recepta lekarza, szczegółowo opisująca przewlekły charakter schorzenia, diagnozę i częstość cewnikowania.

stałe (Foleya) stale odprowadza mocz z pęcherza. Jeśli mocz odprowadzany jest przez stomię (chirurgicznie utworzony otwór) w okolicy kości łonowej, z pominięciem cewki moczowej, nazywa się go cewnikiem nadłonowym. Zaleta: możliwość nieograniczonego spożywania płynów. Wada: oprócz konieczności stosowania urządzenia do zbierania moczu, cewniki założone na stałe są bardziej podatne na infekcje dróg moczowych. Opcją dla mężczyzn jest zewnętrzny cewnik nakładany na członka (podobny do prezervatywy), który również odprowadza mocz w sposób ciągły. Takie cewniki również wymagają osobnego urządzenia do zbierania, np. worka na nogę.

Istnieje kilka chirurgicznych alternatyw przy zaburzeniach czynności pęcherza moczowego. Zabieg Mitrofanoffa polega na utworzeniu nowego ujścia moczu przez kanał utworzony z wyrostka robaczkowego; umożliwia to wprowadzenie cewnika przez stomię w jamie brzusznej bezpośrednio do pęcherza i odprowadzenie moczu, co jest bardzo korzystne dla kobiet i przy ograniczonej sprawności rąk. Augmentacja pęcherza moczowego to zabieg polegający na chirurgicznym zwiększeniu objętości pęcherza moczowego przy użyciu tkanki jelit; zmniejsza to popuszczanie moczu i wymaga rzadszego cewnikowania.

Osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane i inne choroby rdzenia kręgowego często mają problemy z kontrolą pęcherza moczowego. Może się to objawiać niewielkim popuszczaniem przy kichnięciu lub śmiechu, ale czasem też całkowitą utratą kontroli. Dla wielu osób problem rozwiązuje odpowiednia odzież lub specjalne wkładki. Niektóre kobiety poprawiają trzymanie moczu dzięki ćwiczeniom wzmacniającym przeponę miednicy (ćwiczenia Kegla).

Zapalenie dróg moczowych: u osób żyjących z paraliżem występuje duże ryzyko zakażenia układu moczowego (ZUM), które do lat 50-tych XX wieku było główną przyczyną zgonów po paraliżu. Źródłem infekcji są bakterie, grupa lub kolonia mikroskopijnych, jednokomórkowych drobnoustrojów żyjących w organizmie i zdolnych do wywoływania chorób. Bakterie ze skóry i cewki moczowej są łatwo przenoszone do pęcherza poprzez ICP, cewnik Foley'a i cewniki nadłonowe. Po urazie wiele osób nie jest w stanie całkowicie opróżnić pęcherza, co zwiększa ryzyko infekcji; bakterie szybciej rozwijają się w moczu zalegającym w pęcherzu.

Objawy ZUM obejmują mętny i cuchnący mocz, gorączkę, dreszcze, nudności, ból głowy,

nasilone skurcze i dysrefleksję autonomiczną (AD). Występuje też pieczenie podczas oddawania moczu i/lub dyskomfort w dolnej części miednicy, brzucha lub dolnej części pleców.

Po wystąpieniu objawów pierwszą linią leczenia są antybiotyki, w tym fluorochinolony (np. cyprofloksacyna), trimetoprim, sulfametoksazol, amoksycylina, nitrofurantoina i ampicylina. Aby zapobiec infekcji, nie wolno dopuścić do przedostania się bakterii do pęcherza moczowego. Pomoże w tym właściwa higiena i prawidłowe obchodzenie się z materiałami do pielęgnacji układu moczowego. Osad z moczu może gromadzić się w rurkach i złączach. Może to utrudnić odpływ moczu i ułatwić rozprzestrzenianie się bakterii. Czysta skóra to również ważny czynnik w zapobieganiu infekcjom.

Picie odpowiedniej ilości płynów może pomóc utrzymać zdrowie pęcherza, wypłukując z niego bakterie i inne odpady. Chociaż wyniki badań nie są jednoznaczne, sok żurawinowy lub ekstrakt z żurawiny w postaci tabletek może skutecznie zapobiegać infekcjom pęcherza; produkty żurawinowe są ogólnie uważane za bezpieczne, ale podobnie jak w przypadku wszystkich suplementów, warto wcześniej omówić to z lekarzem. Żurawiny utrudniają bakteriom przywieranie do ściany pęcherza i kolonizację. To samo działanie ma D-mannoza, rodzaj cukru dostępny w sklepach ze zdrową żywnością. Przykleja się on do bakterii, przez co bakterie nie mogą przywrzeć do niczego innego.

Przynajmniej raz w roku zaleca się przejście pełnego badania lekarskiego. Powinno ono

ŻURAWINA?

Chociaż żurawina jest często polecana na infekcje dróg moczowych, wyniki badań co do jej korzyści nie są jednoznaczne. W 2020 r. FDA ogłosiła, że pozwoli producentom zamieszczać na opakowaniach stwierdzenie, że istnieją „ograniczone” dowody na to, że codzienne zażywanie suplementów żurawinowych może zmniejszyć ryzyko nawracających zapaleń układu moczowego u kobiet. Organizacja National Center for Complementary and Integrative Health finansuje obecnie badania oceniające wpływ spożycia żurawiny na zmniejszenie liczby chorób przewlekłych. Produkty z żurawiny nie są lekiem na infekcje dróg moczowych; w przypadku podejrzenia wystąpienia takiej infekcji należy natychmiast skontaktować się z lekarzem.



obejmować badanie urologiczne, w tym skan lub USG nerek w celu potwierdzenia, że działają prawidłowo. Badanie może również obejmować prześwietlenie układu moczowego (nerek, moczowodów, pęcherza moczowego), które może wykryć kamienie nerek lub pęcherza.

Kolejnym przedmiotem troski jest rak pęcherza moczowego. Badania wykazują umiarkowany wzrost ryzyka zachorowania na raka pęcherza moczowego u osób, które długo korzystały z cewników założonych na stałe. Ryzyko zachorowania na raka pęcherza moczowego rośnie też u palaczy tytoniu.

ŹRÓDŁA

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine, National Center for Complementary and Integrative Health.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O KONTROLI NAD CZYNNOŚCIĄ PĘCHERZA

Christopher & Dana Reeve Foundation oferuje bezpłatną broszurę *Bladder Management* w wersji drukowanej lub do pobrania. Odwiedź: [ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/Booklets)

Organizacja **Paralyzed Veterans of America**, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine oferuje autorytatywne wytyczne postępowania klinicznego w zakresie kontroli nad czynnością pęcherza. Dostępny jest również przewodnik dla pacjentów. <https://pva.org>

Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** to kanadyjska organizacja współpracy naukowców, klinicystów i pacjentów, która weryfikuje, ocenia i przekłada wiedzę naukową, aby ustalić najlepsze praktyki postępowania po urazie rdzenia. <https://scireproject.com>

OPRÓŻNIANIE JELIT

Przewód pokarmowy jest drożnym przewodem zaczynającym się w jamie ustnej, a kończącym w odbycie. Jelito grube, końcowa część przewodu pokarmowego, to miejsce, gdzie zbierają się odpady po strawionym pokarmie, dopóki nie zostaną wydalone z organizmu w postaci stolca (kału).

Po połknięciu pokarm przechodzi przez przełyk do żołądka, który jest w zasadzie workiem mięśniowym, a następnie do jelit. Wchłanianie składników odżywczych odbywa się w jelicie cienkim, dwunastnicy, jelicie czczym i jelicie krętym. Następna jest okrężnica, która przylega do ścian jamy brzusznej; zaczyna się od okrężnicy wstępującej po prawej stronie jamy brzusznej, biegnie do góry i przechodzi poziomo jako okrężnica poprzeczna, następnie w dół jako okrężnica zstępująca i dalej w dół jako esica (w kształcie litery „s”) do odbytnicy,

która znajduje ujście w odbycie.

Kał przemieszcza się w jelitach dzięki rytmicznym skurczom mięśni ścian okrężnicy (tzw. ruchy robaczkowe lub perystaltyka). O ruchu tym decyduje sieć komórek nerwowych na kilku różnych poziomach. Nerwy splotu kręzkowego kierują lokalnymi ruchami jelit, pozornie bez udziału mózgu lub rdzenia kręgowego. Ponad 100 lat temu odkryto, że jelita, nawet po usunięciu z organizmu, mają naturalną tendencję do wytwarzania perystaltyki. Jeśli ściana jelita jest rozciągnięta, splot kręzkowy zwęża mięśnie powyżej miejsca rozciągnięcia, i rozluźnia mięśnie poniżej, popychając treść pokarmową w dół.

Kolejny poziom organizacji pochodzi z impulsów nerwów autonomicznych z mózgu i rdzenia kręgowego do okrężnicy, która odbiera je za pośrednictwem nerwu błędnego. Najwyższy poziom kontroli pochodzi z mózgu. Świadomość pełności odbytu pozwala na rozróżnienie między materiałem stałym a gazami oraz podjęcie decyzji o wydaleniu kału, gdy jest to stosowne. Komunikaty przekazywane przez rdzeń kręgowy powodują dobrowolne rozluźnienie mięśni dna miednicy i zwieracza odbytu, umożliwiając proces defekacji.

Paraliż zakłóca działanie tego systemu. Istnieją dwa główne typy jelit neurogennych, w zależności od poziomu urazu: uraz powyżej stożka rdzeniowego (na poziomie L1) powoduje zespół górnego neuronu ruchowego (UMN); zespół dolnego neuronu ruchowego (LMN) występuje w przypadku urazów poniżej L1.

W przypadku UMN (lub jelita drażliwego) świadoma kontrola zewnętrznego zwieracza odbytu jest zakłócona; pozostaje on zaciśnięty, co sprzyja zaparciom i zatrzymaniu stolca; pełne jelito może powodować dysrefleksję autonomiczną. Połączenia UMN między rdzeniem kręgowym a okrężnicą pozostają nienaruszone, dzięki czemu koordynacja odruchów i popychanie stolca pozostają nienaruszone. Wydalanie stolca u osób z UMN następuje poprzez stymulowanie odruchu bodźcem wprowadzonym do odbytnicy, takim jak czopek lub palec.

LMN lub wiotkie jelito charakteryzuje się utratą ruchu robaczkowego (perystaltyki) i powolnym wypychaniem stolca. Rezultatem są zaparcia i wyższe ryzyko nietrzymania z powodu niesprawnego zwieracza odbytu. Aby zminimalizować ryzyko hemoroidów, stosuj środki zmiękczające stolec, unikaj nadmiernego napinania się przy wypróżnianiu oraz uszkodzeń fizycznych podczas stymulacji.

Wypadki nietrzymania kału zdarzają się. Najlepszym sposobem zapobiegania im jest przestrzeganie ustalonego grafiku, dzięki któremu jelita „wiedzą”, kiedy się wypróżnić. Większość osób regularnie opróżnia jelita o takiej porze dnia, która pasuje do ich stylu życia. Zwykle zaczyna się od włożenia czopka lub mini-lewatywy, po czym odczekuje



się około 15-20 minut, aby umożliwić działanie środka pobudzającego. Następnie wykonuje się stymulację palcem co 10-15 minut, aż do opróżnienia odbytnicy. Osoby z wiotkim jelitem często rozpoczynają od stymulacji palcem lub ręcznego usuwania. Cały program opróżniania jelit zazwyczaj wymaga 30-60 minut. Najlepiej jest przeprowadzić go na sedesie. Jeżeli chory jest w stanie spędzić w pozycji siedzącej dwie godziny, to zazwyczaj wystarczy. W przypadku wysokiego ryzyka pęknięcia skóry, warto zastanowić się opróżnianiem jelit leżąc na boku w łóżku.

Zaparcia to problem wielu osób z porażeniem nerwowo-mięśniowym. Wszystko, co zmienia tempo przemieszczania się pokarmu przez jelito grube, zakłóca wchłanianie wody i powoduje problemy. Jest kilka rodzajów środków przeczyszczających, które mogą być pomocne. Metamucil zawiera błonnik niezbędny do zwiększenia objętości, który zatrzymuje wodę i ułatwia przesuwanie stolca przez jelita. Środki zmiękczające stolec,

takie jak Colace, również zatrzymują więcej wody w stolcu, dzięki czemu jest on bardziej miękki i łatwiej przechodzi dalej. Środki pobudzające, takie jak bisakodyl, zwiększają skurcze mięśni (perystaltykę) jelit, powodując przesuwanie stolca. Częste stosowanie stymulantów może w rzeczywistości nasilać zaparcia - jelita mogą się od nich uzależnić nawet przy prawidłowej perystaltyce.

Są dwa podstawowe rodzaje czopków, oba oparte na aktywnym składniku o nazwie bisakodyl: na bazie roślinnej (np. Dulcolax) i na bazie glikolu polietylenowego (np. Magic Bullet). Lekarz doradzi, który produkt najlepiej spełni potrzeby danego pacjenta.

Inną opcją dla osób z trudnymi problemami jelitowymi jest przetoka Malone'a (znana też jako procedura MACE). Jest to zabieg chirurgiczny polegający na utworzeniu stomii (otworu) w jamie brzusznej, przez który wprowadza się płyn powyżej odbytnicy i skutecznie wypłukuje kał z jelita. Metoda ta może znacznie skrócić procedury opróżniania jelit i pozwolić na odstawienie niektórych leków z tym związanych.

Oto kilka faktów, które pomogą dbać o jelita:

- Ogólnie rzecz biorąc, codzienne wypróżnianie się nie jest konieczne. Wystarczy co drugi dzień.
- Najłatwiej wypróżnić się po posiłku.
- Picie dwóch litrów płynów dziennie pomaga utrzymać miękki stolec; ciepłe płyny również pomogą w wypróżnianiu.
- Zdrowa dieta, w tym błonnik w otrębach zbożowych, warzywach i owocach, pomaga utrzymać prawidłowy proces trawienia.
- Aktywność fizyczna i ćwiczenia sprzyjają zdrowiu jelit.

Niektóre leki powszechnie stosowane przez osoby z paraliżem mogą wpływać na jelita. Na przykład leki antycholinergiczne (w leczeniu pęcherza) mogą spowalniać ruchy jelit, powodując zaparcia, a nawet niedrożność jelit. Niektóre leki przeciwdepresyjne, takie jak amitryptylina, narkotyczne leki przeciwbólowe i niektóre leki stosowane w leczeniu spastyczności, takie jak sól sodowa dantrolenu, mogą również przyczyniać się do zaparcia.

Wiele osób zgłasza znaczną poprawę jakości życia po wyłonieniu kolostomii. Ten zabieg chirurgiczny polega na wytworzeniu stałego otworu między okrężnicą a skórą na powierzchni jamy brzusznej, do którego przymocowany jest worek do zbierania stolca. Kolostomia czasami staje się konieczna z powodu popuszczania kału, odleżyn, uporczywego nietrzymania stolca lub zbyt długiego czasu wypróżniania się. Umożliwia ona wielu osobom samodzielne opróżnianie jelit i zajmuje mniej czasu niż opisane tu zabiegi defekacji. Ostatnie badania wskazują na wysoki poziom zadowolenia osób z

urazami rdzenia kręgowego, u których wykonano kolostomię; zgłaszane korzyści to lepsza jakość życia i niezależność.

ŹRÓDŁA

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System Information Network, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O OPRÓŻNIANIU JELIT

Organizacja **Paralyzed Veterans of America**, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje autorytatywne wytyczne postępowania klinicznego dotyczące opróżniania jelit. Dostępny jest również przewodnik dla pacjentów. <https://pva.org>

Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** to kanadyjska organizacja współpracy naukowców, klinicystów i pacjentów, która weryfikuje, ocenia i przekłada wiedzę naukową w celu ustalenia najlepszych praktyk postępowania po urazie rdzenia. <https://scireproject.com>

ZAKRZEPICA ŻYŁ GŁĘBOKICH (DVT)

Osoby z urazem rdzenia kręgowego (SCI) są szczególnie narażone na zakrzepicę żył głębokich (DVT) w ostrym przebiegu choroby wiążącej się z pobytem w szpitalu. Zakrzepica żył głębokich to skrzep krwi, który tworzy się w żyłę głęboko w ciele, najczęściej w łydce lub udzie. Może zagrażać życiu, jeśli skrzep oderwie się od żyły i przemieści się do płuc, powodując zatorowość płucną.

Lekarze stosują leki przeciwzakrzepowe (rozrzedzające krew), aby zapobiec powstawaniu zakrzepów krwi. Przyjmowanie leków przeciwzakrzepowych rozpoczyna się zazwyczaj w ciągu pierwszych 72 godzin po urazie i trwa przez około 8 tygodni. Najczęstszym środkiem rozrzedzającym krew stosowanym w SCI jest heparyna o niskiej masie cząsteczkowej (enoksaparyna lub dalteparyna). Leki te spowalniają krzepnięcie krwi, a także zapobiegają rośnięciu skrzepów. Leki rozrzedzające krew nie usuwają powstałych wcześniej zakrzepów; czasami wymaga to operacji.

Niektóre ośrodki opieki nad pacjentami z SCI stosują filtr krwi zwany filtrem żyły głównej dolnej (IVC) u osób z wysokim ryzykiem choroby zakrzepowo-zatorowej - w tym z urazami wyższych segmentów kręgosłupa szyjnego i ze złamaniami kości długich. Zasadność stosowania filtra IVC jako środka zapobiegawczego nie została w pełni potwierdzona.

Trzeba omówić możliwe ryzyka z lekarzem; na ogół leki przeciwzakrzepowe są pierwszą linią leczenia.

Ryzyko zakrzepicy żył głębokich jest najwyższe w ostrej fazie SCI, ale dotyczy w jakimś stopniu wszystkich osób z uszkodzeniem rdzenia. Rutynowe zakładanie pończoch uciskowych o różnych stopniach kompresji jest powszechne u osób z paraliżem.

ŹRÓDŁO:

National Heart, Lung, and Blood Institute

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ZAKRZEPICY ŻYŁ GŁĘBOKICH

National Blood Clot Alliance to grupa rzecznicstwa pacjentów, która promuje świadomość ryzyka zakrzepów krwi, zapobieganie i leczenie. <https://www.stoptheclot.org>

Vascular Cures przygotowuje materiały edukacyjne i zwiększa świadomość społeczną na temat różnych chorób naczyniowych. Odwiedź <https://www.vascularcures.org> i wpisz do wyszukiwarki „deep vein thrombosis”.

Organizacja **Paralyzed Veterans of America**, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje (bezpłatnie) wszechstronne wytyczne postępowania klinicznego w zakrzepicy żył głębokich. <https://pva.org>

ZMĘCZENIE

Zmęczenie jest bardzo częstym towarzyszem wielu schorzeń związanych z paraliżem. Około 80% osób ze stwardnieniem rozsianym zgłasza, że zmęczenie, które może narastać w miarę upływu dnia, wzmagane przez ciepło i wilgoć, znacząco zakłóca zdolność do funkcjonowania.

Jest również jednym z głównych objawów zespołu poporażennego. Osoby, które przeszły polio dawno temu, nawet jeśli całkowicie wyzdrowiały, czasami po latach zaczynają odczuwać brak energii - męcząc się znacznie szybciej niż w przeszłości. Objawy te mogą być spowodowane stopniowym zużyciem już osłabionych i uszkodzonych komórek nerwowych. Niektórzy uważają, że zespół chronicznego zmęczenia, który dotyka, według różnych danych, od 836 000 do 2,5 miliona Amerykanów, może być związany z niezdiagnozowanym zespołem poporażennym. Ponad 60% osób z SCI, które doświadczają zmian w funkcjonowaniu, wskazało zmęczenie jako wielki problem.

Podstawowe problemy medyczne, takie jak niedokrwistość, niedoczynność tarczycy, cukrzyca, depresja, problemy z oddychaniem lub choroby serca mogą powiększać zmęczenie. Leki zwiadcujące mięśnie, środki przeciwbólowe i uspokajające, również mogą

JAK SOBIE RADZIĆ ZE ZMĘCZENIEM

Kilka pomysłów na zmniejszenie zmęczenia:

- *Lepsze odżywianie. Kofeina, alkohol, palenie tytoniu i dieta bogata w przetworzone węglowodany, cukier i uwodornione tłuszcze obniżają poziom energii. Niedobór białka w diecie może również prowadzić do zmęczenia.*
- *Odpoczynek. Nie zamęczaj się. Daj sobie czas na odpoczynek, jeśli tego potrzebujesz. Przywołuj myśli poprawiające samopoczucie, śmiej się, kiedy tylko możesz, wyznacz sobie czas na relaks co najmniej dwa razy dziennie - na jogę, medytację, modlitwę.*
- *Nie przegrzewaj się. Osoby ze stwardnieniem rozsianym są mniej zmęczone, gdy unikają gorąca i/lub używają urządzeń chłodzących (kamizelek, okładów z lodu itp.).*
- *Znajdź nowe sposoby, również z terapii zajęciowej, aby uprościć czynności i wprowadzić strategię oszczędzania energii.*
- *Używaj sprzętu adaptacyjnego, aby oszczędzać energię. Na rynku dostępnych jest wiele gadżetów i rozwiązań, które na to pozwalają (więcej informacji na ten temat - zob. Rozdział 5). Dla osoby z zespołem poporażennym może to oznaczać używanie wózka inwalidzkiego zamiast chodzika. Użytkownicy wózków mogą dodać wspomaganie lub przejść na wózek w pełni elektryczny.*
- *Ogranicz stres. Niektórym pomagają strategie radzenia sobie ze stresem, trening relaksacyjny, udział w grupie wsparcia lub psychoterapia. Chociaż związek między zmęczeniem a depresją nie jest w pełni zrozumiany, wykazano, że psychoterapia zmniejsza zmęczenie u osób ze stwardnieniem cierpiących na depresję.*
- *Zwiększaj wytrzymałość poprzez ćwiczenia. Kiedyś uważano, że aktywność fizyczna pogłębia zmęczenie, jednak przy lekkiej niesprawności ćwiczenia aerobowe mogą być korzystne.*
- *Pacjentom z SM lekarze często przepisują amantadynę i pemolinę na zmęczenie. Ponieważ jednym ze skutków ubocznych obu leków jest bezsenność, najlepiej przyjmować je rano i w południe.*

się do tego przyczyniać. Niski poziom sprawności fizycznej może powodować zbyt małe rezerwy energii, aby sprostać fizycznym wymaganiom codziennego życia. Jeśli zmęczenie staje się problemem, skonsultuj się z lekarzem.

Nawet 35% osób z SM zgłasza zaburzenia snu; zmęczenie w ciągu dnia może być spowodowane bezdechem sennym, okresowymi ruchami nóg, problemami z pęcherzem

neurogennym, spastycznością, bólem, lękiem lub depresją. Lepszy sen zaczyna się od lepszego opanowania objawów. Porozmawiaj z lekarzem na temat opcji leczenia bólu, depresji, bezdechu sennego itp. Nie ma jednego lekarstwa na zmęczenie. Wsłuchuj się we własne ciało; mądrze wykorzystuj swoją energię.

ŹRÓDŁA

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America, U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health.

Inne powikłania

Choroba serca: Uszkodzenie rdzenia kręgowego zwiększa ryzyko rozwoju choroby serca w młodszym wieku niż u reszty populacji. Przyczyniają się do tego różnorodne czynniki wynikające z urazu, w tym nieprawidłowe ciśnienie krwi oraz częsta cukrzyca i otyłość (z powodu obniżonego poziomu aktywności i zużycia energii). Niektóre strategie zapobiegawcze to: badania kontrolne poziomu cukru we krwi, zdrowa dieta, rzucenie palenia, ograniczenie spożycia alkoholu i regularne ćwiczenia fizyczne.

Niedociśnienie ortostatyczne to spadek ciśnienia krwi z powodu zmiany położenia ciała, np. wstanie z pozycji siedzącej lub leżącej. Urazy rdzenia kręgowego, zwłaszcza na poziomie T6 lub wyższym, zwiększają ryzyko niskiego ciśnienia krwi z powodu uszkodzenia autonomicznego układu nerwowego; odwodnienie; ciąża i spożywanie alkoholu również mogą powodować ten stan.

Najczęstsze objawy to zawroty głowy, dezorientacja, osłabienie, niewyraźne widzenie, ból głowy, nudności i kołatanie serca. Niedociśnienie ortostatyczne najczęściej występuje po początkowym urazie, podczas choroby lub po dłuższym okresie leżenia w łóżku. Aby mu zapobiec, dbaj o nawodnienie organizmu, spożywaj małe posiłki w ciągu dnia, aby utrzymać równe ciśnienie krwi i unikaj zbyt gwałtownych zmian położenia ciała, zwłaszcza kiedy przesiadasz się na wózek inwalidzki lub ramę pionizującą. Lekarze mogą zalecić pończochy uciskowe, gorsety na brzuch, a w razie potrzeby leki stabilizujące ciśnienie krwi.

Kostnienie heterotopowe (HO) to nieprawidłowy rozrost kości w tkance miękkiej. Przyczyna pozostaje nieznana, ale stan ten może rozwinąć się po urazie układu mięśniowo-szkieletowego, rdzenia kręgowego lub ośrodkowego układu nerwowego. Oprócz bólu stawów, może wystąpić gorączka, obrzęk i ograniczona ruchomość dotkniętego obszaru.

HO rozwija się poniżej poziomu urazu, najczęściej w biodrach, ale także w kolanach, łokciach lub barkach; może wystąpić zaraz po urazie, ale też miesiące lub lata później. U osób z urazami rdzenia kręgowego może powodować dodatkowe powikłania, w tym uszkodzenie skóry, zwiększoną spastyczność oraz większe ryzyko zakrzepicy żył głębokich

i dysrefleksji autonomicznej. Leczenie zwykle obejmuje fizykoterapię i leki spowalniające nieprawidłowe powstawanie tkanki kostnej. W ciężkich przypadkach można rozważyć napromienianie i zabieg chirurgiczny.

Hipotermia i hipertermia: Paraliż może powodować wahania temperatury ciała w zależności od temperatury otoczenia. Przebywanie w gorącym pomieszczeniu może podnieść temperaturę (hipertermia); zimne pomieszczenie może ją obniżyć (hipotermia). Opanowanie wahań temperatury jest niezbędne dla niektórych osób.

BÓL PRZEWLEKŁY

Ból jest sygnałem wyzwalanym w układzie nerwowym, aby ostrzec przed możliwym urazem. Ostry ból w wyniku nagłego urazu ma swój cel. Ten rodzaj bólu można zwykle zdiagnozować i leczyć, opanowując dyskomfort i skracając jego trwanie. Przewlekły ból jest jednak znacznie bardziej skomplikowany. Jest to rodzaj alarmu, który nie ustępuje i jest odporny na większość środków medycznych. Może istnieć ciągła przyczyna bólu - zapalenie stawów, rak, infekcja - choć niektórzy odczuwają przewlekły ból przez tygodnie, miesiące i lata przy braku jakichkolwiek procesów chorobowych lub dowodów uszkodzenia ciała. Rodzaj przewlekłego bólu zwanego bólem neurogennym lub neuropatycznym często towarzyszy paraliżowi - to okrutna ironia losu, że osoby pozbawione czucia cierpią z powodu bólu.

Ból jest skomplikowanym procesem, złożoną interakcją między wieloma ważnymi substancjami chemicznymi, występującymi naturalnie w mózgu i rdzeniu kręgowym. Te substancje chemiczne, zwane neuroprzekaźnikami, przekazują impulsy nerwowe pomiędzy komórkami.

W uszkodzonym rdzeniu kręgowym brakuje niezbędnego neuroprzekaźnika hamującego GABA (kwasu gamma-aminomasłowego). Może to „odhamować” neurony rdzeniowe odpowiedzialne za odczuwanie bólu, powodując ich silniejszą niż zwykle aktywację. Uważa się, że to odhamowanie jest również przyczyną spastyczności. Najnowsze dane sugerują również występowanie niedoboru neuroprzekaźnika noradrenaliny, a także nadmiar neuroprzekaźnika glutaminianu. Eksperymenty na myszach wykazały, że zablokowanie receptorów glutaminianu osłabia reakcje na ból. Innymi ważnymi receptorami w przekazywaniu bólu są receptory opiatopodobne. Morfina i inne leki opioidowe działają poprzez blokowanie tych receptorów, włączanie ścieżek czy obwodów hamujących ból, a tym samym blokowanie bólu.

Po urazie układ nerwowy przechodzi ogromną reorganizację. Dramatyczne zmiany, które występują w przypadku urazu i uporczywego bólu są najlepszym dowodem, że przewlekły ból należy traktować jako chorobę układu nerwowego, a nie tylko jako długotrwały ostry

ból lub objaw urazu. Konieczne jest opracowanie nowych leków; obecne leki na większość przewlekłych stanów bólowych są stosunkowo nieskuteczne i podawane choremu głównie metodą prób i błędów; istnieje niewiele alternatyw.

Problem z przewlekłym nerwobólem nie polega jedynie na tym, że uniemożliwia skupienie. Ból może prowadzić do braku aktywności, co wywołuje złość i frustrację, izolację, depresję, bezsenność, smutek i jeszcze więcej bólu. To błędne koło cierpienia bez łatwego wyjścia, a współczesna medycyna nie oferuje zbyt wiele pomocy. Opanowanie bólu staje się kwestią jego kontroli, aby poprawić funkcjonowanie i umożliwić ludziom uczestnictwo w codziennych czynnościach.

Rodzaje bólu: ból mięśniowo-szkieletowy lub mechaniczny występuje na poziomie uszkodzenia rdzenia kręgowego lub wyżej i może wynikać z przeciążenia mięśni wciąż sprawnych po urazie rdzenia kręgowego lub używanych do czynności, które wcześniej wykonywano rzadko. Popychanie wózka inwalidzkiego i przesiadanie się z oraz na niego są przyczyną większości bólów mechanicznych.

Ból ośrodkowy lub deafferentacyjny jest odczuwany poniżej poziomu SCI i zazwyczaj ma postać pieczenia, tępego bólu i/lub mrowienia. Nie zawsze pojawia się od razu, czasem dopiero po tygodniach lub miesiącach, i często wiąże się z przywróceniem niektórych czynności rdzenia kręgowego. Ten rodzaj bólu jest mniej powszechny w przypadku urazów całkowitych. Inne podrażnienia, takie jak odleżyny lub złamania, mogą zwiększać pieczenie związane z bólem ośrodkowym.

Ból psychiczny wynikający z podeszłego wieku, depresji, stresu i lęku związany jest z większym bólem po urazie rdzenia kręgowego. Nie oznacza to, że ból jest odczuwany tylko w głowie - jest on rzeczywisty, ale wydaje się, że ma również komponent emocjonalny.

Kompleksowy zespół bólu regionalnego (CRPS) to przewlekły stan bólowy związany z uszkodzeniem obwodowego lub ośrodkowego układu nerwowego w następstwie urazu, operacji lub udaru; w 10 % przypadków czynnik wyzwalający pozostaje nieznany, CRPS powoduje ból neuropatyczny. CRPS typu 1 (dawniej znany jako zespół odruchowej dystrofii współczulnej) występuje po urazie tkanek miękkich lub kości; CRPS typu II (dawniej znany jako kauzalgia) jest następstwem znanego urazu nerwu.

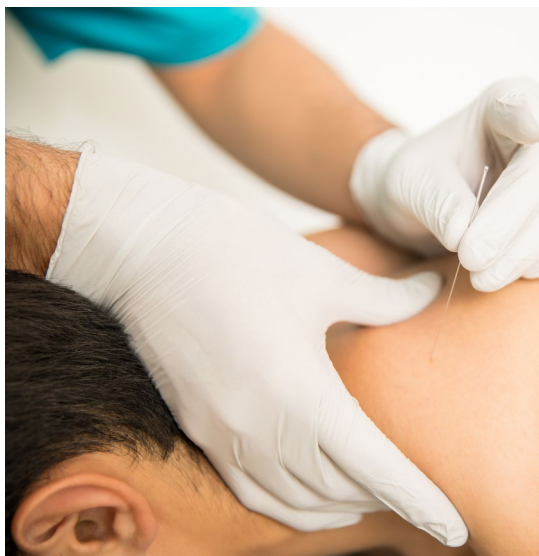
Kluczowym objawem CRPS jest uporczywy ból - opisywany jako pieczenie, tępy ból lub mrowienie. Ponadto skóra może stać się boleśnie wrażliwa, odbarwiona, błyszcząca, cienka lub popękana; w dotkniętym obszarze lub wokół niego może wystąpić nieprawidłowe pocenie się i zaburzenia takie jak wypadanie włosów i nadmierny wzrost paznokci. Mogą również występować zaburzenia ruchowe, takie jak sztywność stawów, osłabienie, drżenie i skurcze.

Rokowanie w przypadku CRPS jest bardzo zróżnicowane. W niektórych przypadkach wczesne wykrycie i leczenie pomaga ograniczyć i ustabilizować zaburzenie; w innych, pomimo leczenia, występuje długotrwały ból i niepełnosprawność. W leczeniu stosuje się rehabilitację i fizykoterapię ukierunkowane na odczulanie i wzmacnianie dotkniętych obszarów w połączeniu z lekami, w tym trójcyklicznymi lekami przeciwdepresyjnymi, przeciwpadaczkowymi i kortykosteroidami. Leczenie może również obejmować stymulację rdzenia kręgowego i psychoterapię dla osób z depresją i lękiem, które mogą nasilać odczuwanie bólu i utrudniać postępy w rehabilitacji.

Opcje leczenia bólu neuropatycznego:

Termoterapia i masaż: czasami są one skuteczne w przypadku bólu mięśniowo-szkieletowego związanego z urazem rdzenia kręgowego.

Akupunktura: wywodząca się z Chin metoda ma 2500 lat i polega na wbijaniu igieł w precyzyjnie wybrane punkty na ciele. Chociaż niektóre badania sugerują, że takie zabiegi podnoszą poziom naturalnych środków przeciwbólowych (endorfin) w płynie mózgowo-rdzeniowym, akupunktura nie jest w pełni akceptowana przez społeczność medyczną. Jest to jednak metoda nieinwazyjna i niedroga w porównaniu z wieloma innymi metodami leczenia bólu. W niektórych ograniczonych badaniach okazała się pomocna w łagodzeniu bólu związanego z SCI.



Ćwiczenia fizyczne: pacjenci z SCI, którzy brali udział w regularnym programie ćwiczeń, wykazywali znaczne zmniejszenie odczuwanego bólu, jak również zmniejszenie depresji. Nawet lekka lub umiarkowana aktywność fizyczna może poprawić ogólne samopoczucie, zwiększając przepływ krwi i tlenu do napiętych, słabych mięśni. Mniej stresu oznacza mniej bólu.

Hipnoza: wykazano, że ma korzystny wpływ na ból w SCI. Terapia wyobrażeniowa, która wykorzystuje odpowiednio wybrane obrazy do modyfikacji zachowania, pomaga niektórym osobom złagodzić ból poprzez zmianę postrzegania dyskomfortu.

Biofeedback (biologiczne sprzężenie zwrotne): trening pozwalający odzyskać świadomość i kontrolę nad pewnymi funkcjami organizmu, w tym napięciem mięśni, tętnem i temperaturą skóry. Stosowanie technik relaksacyjnych również może pomóc opanować ból. Ostatnie badania donoszą o udanym leczeniu przewlekłego bólu za pomocą biofeedbacku, zwłaszcza z wykorzystaniem informacji o falach mózgowych (z EEG).

Przeznaczskowa stymulacja elektryczna (TCES): polega na umieszczeniu elektrod na skórze głowy i doprowadzeniu prądu elektrycznego, co ma stymulować mózg. Badania wskazują, że ta nowatorska metoda leczenia może pomóc złagodzić przewlekły ból związany z SCl.

Przeznaczskowa elektryczna stymulacja nerwów (TENS): jest stosowana w leczeniu bólu; wykazuje skuteczność w przewlekłym bólu mięśniowo-szkieletowym. Ogólnie jednak nie jest równie skuteczna w przypadku bólu poniżej poziomu urazu.

Przeznaczskowa stymulacja magnetyczna (TMS): przesyła impulsy elektromagnetyczne do mózgu; pomaga w leczeniu bólu po udarze; ograniczone badania kliniczne wykazują, że długotrwałe stosowanie zmniejsza ból po uszkodzeniu rdzenia.

Stymulacja rdzenia kręgowego: w przestrzeń zewnątrzoponową rdzenia kręgowego wszczepiane są elektrody. Pacjent wysyła impuls elektryczny do rdzenia kręgowego z małego pilota. Metoda najczęściej stosowana w przypadku bólu w dolnej części pleców, ale niektóre osoby ze stwardnieniem rozsianym lub paraliżem również mogą odnieść z niej korzyści.

Głęboka stymulacja mózgu: jest uważana za leczenie ekstremalne i obejmuje chirurgiczną stymulację mózgu, zwykle wzgórze. Stosowana w nielicznych schorzeniach, np. w zespole bólu ośrodkowego, bólu nowotworowym, fantomowym bólu kończyn i innych bólach neuropatycznych.

Magnesy: Według National Center for Complementary and Integrative Health istnieją pewne dowody, że terapia elektromagnetyczna może pomóc w bólu. Przed jej zastosowaniem należy skonsultować się z lekarzem.

Leki: opcje leczenia przewlekłego bólu obejmują całą hierarchię leków, od dostępnych bez recepty niesterydowych leków przeciwzapalnych, takich jak aspiryna, aż po ściśle kontrolowane opiaty, takie jak morfina. Aspiryna i ibuprofen mogą pomóc w przypadku bólu mięśni i stawów, ale mają minimalne zastosowanie w bólu neuropatycznym. Obejmuje to inhibitory COX-2 („superaspiryny”), takie jak celekoksyb (Celebrex).

Na szczycie hierarchii znajdują się opioidy, leki pozyskane z maku lekarskiego, jedne z najstarszych narkotyków znanych ludzkości, w tym kodeina i morfina. Chociaż morfina jest nadal przepisywana na ból, zwykle nie jest dobrym rozwiązaniem długoterminowym: spowalnia oddech, powoduje zaparcia, utrudnia zebranie myśli i może uzależniać. Ponadto

nie jest skuteczna w wielu rodzajach bólu neuropatycznego. Naukowcy mają nadzieję opracować lek podobny do morfiny, o jej właściwościach przeciwbólowych, ale bez wyniszczających skutków ubocznych.

Obecne leki na większość przewlekłych stanów bólowych są stosunkowo nieskuteczne, a możliwości leczenia ograniczone. Potrzebne są dalsze badania.

Istnieją leki, które działają na niektóre rodzaje bólu przewlekłego. Leki przeciwdrgawkowe, opracowane w celu leczenia zaburzeń napadowych, czasami są również przepisywane na ból. Karbamazepina (Tegretol) jest stosowana w leczeniu wielu dolegliwości bólowych, w tym neuralgii nerwu trójdzielnego. Gabapentyna

(sprzedawana jako Neurontin) jest powszechnie przepisywana pozarejestryjnie („off label” - tj. zastosowanie inne niż zatwierdzone przez FDA) na ból neuropatyczny.

W 2012 r. firma Pfizer uzyskała zgodę FDA na stosowanie nowego leku przeciwdrgawkowego w leczeniu bólu specyficznego dla SCI. Zatwierdzenie pregabaliny, sprzedawanej pod nazwą Lyrica, opierało się na dwóch randomizowanych, podwójnie zaślepionych, kontrolowanych placebo badaniach fazy 3, z udziałem 357 pacjentów. Lyrica zmniejszyła ból neuropatyczny związany z SCI na początku badania w porównaniu z placebo; pacjenci otrzymujący lek Lyrica wykazywali zmniejszenie bólu o 30-50% w porównaniu z pacjentami otrzymującymi placebo. Lyrica nie działa na każdego. Wiąże się też z ryzykiem wielu skutków ubocznych, takich jak lęk, niepokój, trudności ze snem, ataki paniki, złość, drażliwość, pobudzenie, agresja i zachowania samobójcze.

Dla niektórych osób trójcykliczne leki przeciwdepresyjne mogą być pomocne w leczeniu bólu. Amitryptylina (sprzedawana jako Elavil i pod innymi nazwami) jest skuteczna w leczeniu bólu po SCI - istnieją pewne dowody, że działa u osób z depresją.

W leczeniu bólu stosuje się też czasami klasę leków przeciwlękowych zwanych benzodiazepinami (Xanax, Valium), o działaniu zwiadcującym mięśnie. Inny taki środek, baklofen, podawany przez wszczepioną pompę (dokałatowo), zmniejsza przewlekły ból po SCI, ale tylko związany ze skurczami mięśni.

W łagodzeniu bólu pomocne są też zastrzyki z toksyny botulinowej (Botox), stosowanej w leczeniu spastyczności ogniskowej.

Blokady nerwów: wykorzystują leki, środki chemiczne lub techniki chirurgiczne, aby przerwać sygnały bólowe wysyłane z określonych obszarów ciała do mózgu. Blokady chirurgiczne nerwów obejmują neurektomię, rizotomię grzbietową, czaszkową i trójdzielną rdzenia kręgowego oraz blokadę współczulną.

Fizjoterapia i rehabilitacja: często wykorzystywane do poprawy czynnościowej, opanowania bólu i przyspieszenia powrotu do zdrowia.

Zabiegi chirurgiczne: na ból obejmują rizotomię - przecięcie nerwu blisko rdzenia kręgowego, oraz kordotomię - przecięcie wiązki nerwów w rdzeniu kręgowym. Kordotomia jest zwykle stosowana tylko w końcowym stadium choroby nowotworowej, gdy ból nie reaguje na inne metody leczenia. Zabieg chirurgiczny DREZ niszczy neurony rdzeniowe w strefie wejścia korzenia grzbietowego, odpowiadające za ból pacjenta. Operację tę można wykonać za pomocą elektrod, które selektywnie uszkadzają neurony w wybranym obszarze mózgu.

Marihuana: popularna metoda leczenia przewlekłego bólu. Choć w świetle prawa federalnego pozostaje nielegalna, w ostatnich latach wiele stanów zalegalizowało w pewnym stopniu jej użycie medyczne i rekreacyjne. W stanach, w których jej użycie jest legalne, lekarze mogą pomóc kwalifikującym się pacjentom uzyskać bezpieczny dostęp do marihuany i produktów pokrewnych w licencjonowanych sklepach. Marihuana wiąże się z receptorami w wielu regionach mózgu, które przetwarzają informacje o bólu.

Badania w dziedzinie neurologii pozwolą lepiej zrozumieć podstawowe mechanizmy bólu i zwiększyć opcje skuteczniejszych metod leczenia w nadchodzących latach. Blokowanie lub przerywanie sygnałów bólowych, zwłaszcza przy braku widocznych obrażeń lub urazów tkanek, to kluczowy cel w opracowywaniu nowych leków.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation, National Center for Complementary and Integrative Health.

ŹRÓDŁA INFORMACJI DOTYCZĄCYCH BÓLU

American Chronic Pain Association (ACPA) oferuje wzajemne wsparcie i edukację osób cierpiących na przewlekły ból. <https://www.acpanow.com>

Projekt Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) to kanadyjska organizacja współpracy naukowców, klinicystów i pacjentów, która weryfikuje, ocenia i przekłada wiedzę naukową oraz ustala najlepsze praktyki rehabilitacji po urazie rdzenia. Witryna organizacji ma obszerną zakładkę na temat bólu. <https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction>

ZDROWIE UKŁADU ODDECHOWEGO

Podczas oddychania powietrze dostaje się do płuc i wchodzi w bliski kontakt z drobnymi naczyniami krwionośnymi, które wchłaniają tlen i przenoszą go do wszystkich części ciała. Jednocześnie krew uwalnia dwutlenek węgla, który jest usuwany z płuc wraz z wydychanym powietrzem.

Paraliż nie wpływa na same płuca, ale może mieć wpływ na mięśnie klatki piersiowej, brzucha i przepony. Skurcz mięśni oddechowych pozwala płucom rozszerzyć się, co obniża ciśnienie wewnątrz klatki piersiowej, dzięki czemu powietrze napływa do płuc. Jest to proces wdechu, który wymaga siły mięśni. Gdy mięśnie te rozluźniają się, powietrze wypływa z powrotem z płuc.

Paraliż na poziomie C3 lub wyższym przerywa stymulację nerwu przeponowego, a zatem przepona nie działa. Oznacza to, że do oddychania potrzebna jest pomoc mechaniczna - zwykle respirator. Przy urazie między C3 a C5, przepona jest sprawna, ale nadal występuje niewydolność oddechowa, gdyż mięśnie międzyżebrowe i inne mięśnie ściany klatki piersiowej nie powodują rozszerzania górnej ściany klatki piersiowej w tym samym czasie, gdy przepona obniża się podczas wdechu.

Osoby z paraliżem na poziomie środkowej części klatki piersiowej i wyżej mogą mieć problemy z głębokim wdechem i wydechem. Ponieważ często nie włączają mięśniami brzucha i międzyżebrowymi, tracą również zdolność do wymuszania silnego kaszlu. Może to prowadzić do obrzęku płuc i infekcji dróg oddechowych.

Usuwanie wydzielin: śluz (flegma) działa jak klej, powodując zwężenie dróg oddechowych i uniemożliwiając ich prawidłowe wypełnianie się powietrzem. Nazywa się to niedodmą lub częściowym zapadnięciem się płuc. Takie ryzyko występuje u wielu osób z paraliżem. Niektórym osobom trudniej jest zwalczyć przeziębienia czy infekcje dróg oddechowych; mają wrażenie ciągłego zapalenia oskrzeli. Jeżeli wydzielina stanie się pożywką dla różnych bakterii, zapalenie płuc jest poważnym zagrożeniem. Objawy zapalenia płuc obejmują duszność, błądność skóry, gorączkę i zwiększony obrzęk.

Pacjentom po tracheotomii, używających respiratorów, należy regularnie odsysać wydzielinę z płuc, czasami raz dziennie, niektórym nawet co pół godziny.

Leki mukolityczne: do usuwania lepkiej wydzieliny często stosuje się nebulizację wodorowęglanem sodu. Nebulizacja acetylocysteiną jest również skuteczna w rozluźnianiu wydzieliny, chociaż może wywoływać odruchowy skurcz oskrzeli.

Infekcje płuc wymagają niezwłocznego podjęcia intensywnego leczenia, gdyż zapalenie płuc jest jedną z głównych przyczyn zgonu osób z urazem rdzenia kręgowego, niezależnie od poziomu urazu lub czasu, jaki od niego upłynął.

Kaszel: ważną techniką usuwania wydzieliny jest kaszel wspomagany: opiekun mocno naciska na przeponę i jednocześnie wykonując pchnięcie ku górze, zastępując działanie mięśni brzucha, które zwykle wywołują silny kaszel. Jest to znacznie łagodniejsze pchnięcie niż manewr Heimlicha; ważna jest również koordynacja pchnięć z naturalnym rytmem oddychania. Inną techniką jest opukiwanie: lekkie pukanie w klatkę piersiową, które pomaga rozluźnić zalegający w płucach śluz.

Drenaż posturalny (ułożeniowy) wykorzystuje siłę ciężkości do przemieszczenia wydzieliny z dna płuc i wyżej do klatki piersiowej, aby ją wykrztusić lub przenieść na tyle wysoko, aby ją połknąć. Zwykle udaje się to, gdy głowa trzymana jest poniżej stóp przez 15-20 minut.

Wydolność oddechu można też zwiększyć poprzez tzw. oddychanie językowo-gardłowe, tj. „przełykanie” szybko po sobie haustów powietrza, aby wtłoczyć je do płuc, a następnie wydychanie nagromadzonego powietrza. Może być to pomocne przy kaszlu.

Istnieje kilka urządzeń, które pomagają odkastywać pacjentom korzystającym z respiratorów. The Vest (Hill-Rom; <https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105>), to nadmuchiwana kamizelka połączona przewodami powietrznymi z generatorem impulsów powietrza; szybkie nadmuchiwanie i opróżnianie kamizelki tworzy delikatny nacisk na ścianę klatki piersiowej, pomagając rozluźnić śluz i przenosić go do głównych dróg oddechowych, gdzie można go odkrztusić lub odessać.

CoughAssist (Philips Respironics; <https://www.usa.philips.com>), należy wpisać CoughAssist w wyszukiwarce) został zaprojektowany w celu wzmocnienia funkcji odkastywania poprzez mechaniczną symulację manewru kaszlu. Zarówno Vest, jak i CoughAssist zostały zatwierdzone przez Medicare do refundacji, jeśli zostaną uznane za konieczne medycznie.

Naukowcy z Cleveland FES Center opracowali protokół stymulacji elektrycznej w celu wywołania w razie potrzeby silnego kaszlu u tetraplegików. System jest w trakcie oceny i nie jest jeszcze dostępny klinicznie. Zob. <http://fescenter.org>

Respiratory: istnieją dwa podstawowe typy respiratorów mechanicznych. Respiratory z negatywnym ciśnieniem (podciśnieniowe), takie jak żelazne płuco, wytwarzają podciśnienie wokół klatki piersiowej, powodując jej rozszerzenie i wciągnięcie powietrza do płuc. Respiratory z pozytywnym ciśnieniem (nadciśnieniowe), które są dostępne od lat 40. ubiegłego wieku, działają na odwrotnej zasadzie, wdmuchując powietrze bezpośrednio do płuc. Respiratory wymagają utworzenia drogi oddechowej w gardle, poprzez wprowadzenie rurki do tchawicy.

Nieinwazyjne oddychanie: niektórzy ludzie, w tym tetraplegicy z urazem na wysokim odcinku rdzenia, z powodzeniem korzystali z nieinwazyjnego systemu wsparcia oddychania. Powietrze pod ciśnieniem jest podawane do ustnika z tego samego typu respiratora, który

ZAPOBIEGANIE CHOROBYM UKŁADU ODDECHOWEGO

- *Utrzymuj prawidłową postawę i ruszaj się. Codziennie siadaj i regularnie obracaj się w łóżku, aby zapobiec zaleganiu wydzieliny.*
- *Regularnie odkastuj. Poproś kogoś o ręczne wspomaganie kaszlu lub samodzielne go wspomagaj; używając odpowiednich urządzeń.*
- *Noś gorset na brzuch, aby wspomóc mięśnie międzyżebrowe i brzucha.*
- *Przestrzegaj zdrowej diety i pilnuj wagi - problemy są częstsze przy nadwadze lub niedowadze.*
- *Pij dużo wody. Woda zapobiega gęstnieniu wydzieliny i łatwiej ją odkrztusić.*
- *Nie pal i nie przebywaj w pobliżu palaczy: palenie nie tylko powoduje raka, ale także zmniejsza ilość tlenu we krwi, zwiększa zaleganie wydzieliny w klatce piersiowej i tchawicy, zmniejsza zdolność usuwania jej z płuc, niszczy tkankę płucną i zwiększa ryzyko infekcji dróg oddechowych.*
- *Wykonuj ćwiczenia fizyczne. Jakaś forma ćwiczeń przynosi korzyści każdej osobie żyjącej z paraliżem. Po urazie na poziomie odcinka szyjnego mogą być ćwiczenia oddechowe.*
- *Zaszczep się na gripę, zapalenie płuc i COVID-19.*

jest używany z rurką tracheotomijną. Pacjent zaczerpuje powietrze w zależności od potrzeb. Główną zaletą wentylacji nieinwazyjnej jest brak otworu w tchawicy, co zmniejsza prawdopodobieństwo przedostania się bakterii, a tym samym infekcji dróg oddechowych. Ponadto według niektórych pacjentów, systemy nieinwazyjne dają większą niezależność i lepszą jakość życia. Wentylacja nieinwazyjna nie jest dla każdego. Pacjenci muszą być w stanie dobrze przełykać; potrzebują również pełnej sieci wsparcia specjalistów terapii oddechu. Nie ma wielu klinicystów z doświadczeniem w tej metodzie, dlatego jej dostępność jest ograniczona.

System symulacji przepony: inna technika oddychania polega na wszczepieniu urządzenia elektronicznego do klatki piersiowej, które stymuluje nerw przeponowy i wysyła regularny sygnał do przepony, powodując jej kurczenie się i napełnianie płuc powietrzem. Stymulatory nerwu przeponowego są dostępne od wielu lat. Dwie firmy oferują urządzenia do takiej stymulacji. Stymulator Avery był używany zanim FDA zaczęła zatwierdzać

wyroby medyczne, w połowie lat 60. ubiegłego wieku. Zabieg wymaga chirurgicznej lokalizacji nerwu przeponowego po obu stronach ciała, poprzez szyję lub inny dostęp. Nerwy się odsłania i przyszywa do elektrod. Do wnętrza klatki piersiowej wszczepia się też mały odbiornik radiowy, połączony z zewnętrzną anteną przyklejoną do ciała. Szczegóły można znaleźć na stronie <https://averybiomedical.com>

Z systemu Synapse, opracowanego w Cleveland, korzystał na etapie wczesnych badań klinicznych Christopher Reeve w 2003 r. System Cleveland, zatwierdzony przez FDA do implantacji u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w 2008 r., jest łatwy do wszczepienia ambulatoryjnie techniką laparoskopowej. Po obydwu stronach mięśnia przepony umieszczane są dwie elektrody z przewodami podłączonymi przez skórę do stymulatora zasilanego przez akumulator. Synapse posiada również zgodę FDA na wszczepianie urządzeń osobom z ALS. Więcej informacji można znaleźć na stronie <https://www.synapsebiomedical.com>

W 2023 r. firma Synapse Biomedical ogłosiła, że jej system NeuRx DPS uzyskał wstępne (przed wprowadzeniem na rynek) zatwierdzenie FDA do stosowania u pacjentów z urazem rdzenia kręgowego, którzy wymagają wentylacji mechanicznej. Ze względu na ten poziom zatwierdzenia oczekuje się, że więcej szpitali zacznie wdrażać NeuRx DPS, ponieważ nie będzie już potrzebny długi wewnętrzny proces przeglądu i zatwierdzania, wymagany wcześniej przy stosowaniu wyrobu na zasadzie wyjątku humanitarnego. Dodatkowe informacje - zob. <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval>.

Dla osób z postępującym niedowładem nerwowo-mięśniowym, jak ALS, poranne bóle głowy są często pierwszym sygnałem, że oddychanie wymaga wsparcia. Ponieważ oddychanie jest płytsze podczas snu, każdy spadek objętości oddechu może prowadzić do problemów - w tym zatrzymywania dwutlenku węgla, co powoduje ból głowy.

Inni mogą budzić się wielokrotnie w ciągu nocy, ponieważ płytki oddech powoduje nagły wstrząs dla organizmu. Przerwany sen powoduje senność w ciągu dnia, ospałość, niepokój, drażliwość, dezorientację i problemy fizyczne, takie jak słaby apetyt, nudności, przyspieszenie rytmu serca i zmęczenie. Często konieczna jest wentylacja BiPAP (nieinwazyjna wentylacja dwufazowym dodatnim ciśnieniem w drogach oddechowych). BiPAP nie jest urządzeniem podtrzymującym życie - nie może całkowicie przejąć oddychania. BiPAP dostarcza powietrze pod ciśnieniem do płuc przez maskę zakładaną na twarz, a następnie obniża ciśnienie, aby umożliwić wydech. Najczęściej stosuje się to u osób cierpiących na bezdech senny, objawiający się chrapaniem i brakiem tlenu podczas snu. Bezdech senny wiąże się z wysokim ciśnieniem krwi, udarem i chorobami układu krążenia, problemami z pamięcią, przyrostem masy ciała, impotencją i bólami głowy.

Z niewyjaśnionych dotąd powodów bezdech senny występuje znacznie częściej u osób z urazami rdzenia kręgowego; dotyka około 25-40% tetraplegików. Czynnikiem ryzyka bezdechu sennego jest otyłość, powszechna w populacji SCI. Wiele takich pacjentów nie może zmieniać pozycji podczas snu i pozostaje na plecach, co często prowadzi do niedrożności oddechowej. Bardzo prawdopodobną współprzyczyną jest osłabienie mięśni oddechowych. Na sen mogą też wpływać niektóre leki (na przykład baklofen, spowalniający oddychanie). Osoby z urazami górnego odcinka kręgosłupa szyjnego, które używają mięśni szyi i górnej części klatki piersiowej do oddychania, mogą być podatne na bezdech senny, ponieważ mięśnie te są nieaktywne podczas głębokiego snu.

U osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi BiPAP może poprawić jakość życia i opóźnić o miesiące lub lata potrzebę inwazyjnej wentylacji lub stymulacji przepony. Niektórzy stosują BiPAP jako etap pośredni przed podłączeniem się do respiratora.

POŻEGNANIE Z RESPIRATOREM

Lazlo Nagy został tetraplegikiem C4 po wypadku motocyklowym przed laty. Po pewnym czasie trafił do placówki całodobowej opieki pielęgniarstwa, ale nie targał nim niepokój. „Każdej nocy zasypiałem splakany z niepokojem. Ciągle się martwiłem, czy akumulator się nie wyczerpie, czy maszyna będzie działać przez całą noc”. Kiedy usłyszał o doświadczeniach Christophera Reeve’a w badaniach klinicznych nad stymulacją przepony, również udało mu się uzyskać implant stymulatora przepony. „Zmiana w moim życiu była naprawdę niezwykła” - mówi Nagy. „Placówka opiekuńcza wystawiała Medicaid faktury na 16 000 USD miesięcznie. Po operacji wszczepienia stymulatora kwota ta spadła do 3000 USD, co oznacza oszczędność 13 000 USD miesięcznie. W końcu wróciłem do pracy, ożeniłem się, czuję się pewnie, że mogę wyjść w świat sam, bez osoby towarzyszącej. Dało mi to dużo więcej swobody. Czuję się bezpiecznie. Nie martwię się, że nagle umrę”.

Pielęgnacja przy tracheotomii: Istnieje wiele potencjalnych powikłań związanych z rurkami tracheotomijnymi, w tym niemożność normalnego mówienia lub połykania. Innym powikłaniem są infekcje. Rurka jest ciałem obcym w szyi, może więc wprowadzać mikroorganizmy, które byłyby blokowane przez mechanizmy obronne nosa i jamy ustnej. Codzienna pielęgnacja i zmiana opatrunku w miejscu tracheotomii to ważne środki zapobiegawcze.



BROOKE ELLISON, ZDJ. DIANA DEROSA

Odstawienie (odłączenie respiratora): ogólnie rzecz biorąc, osoby z całkowitymi urazami neurologicznymi na poziomie C2 i wyższym nie mają funkcjonującej przepony i wymagają respiratora. Osoby z całkowitym urazem na poziomie C3 lub C4 mogą mieć funkcjonującą przeponę i zwykle potencjalnie mogą odstawić respirator. Osoby z całkowitym urazem na poziomie C5 i poniżej mają nienaruszoną funkcję przepony; mogą początkowo wymagać respiratora, ale później na ogół są w stanie odstawić respirator. Odstawienie respiratora jest ważne, gdyż zmniejsza ryzyko niektórych problemów zdrowotnych związanych z tracheotomią, a także oznacza znacznie mniejszą konieczność płatnej opieki.

Ćwiczenia: mięśnie oddechowe są plastyczne, zarówno metabolicznie, jak i strukturalnie, i reagują na trening wysiłkowy. Trening mięśni oddechowych może poprawić ich wydajność i znacznie zmniejszyć liczbę infekcji dróg oddechowych. Istnieje wiele dostępnych na rynku podręcznych urządzeń do treningu mięśni wdechowych.

ŹRÓDŁA

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

ŹRÓDŁA INFORMACJI DOTYCZĄCYCH ZDROWIA UKŁADU ODDECHOWEGO

International Ventilator Users Network (IVUN), źródło informacji dla osób korzystających z respiratorów, pulmonologów, pediatrów, terapeutów oddechowych oraz producentów i sprzedawców respiratorów. Oferuje biuletyn, artykuły pisane przez pracowników ochrony zdrowia i osób korzystających z respiratorów. <https://www.ventnews.org>

Organizacja **Paralyzed Veterans of America**, w ramach wsparcia Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje autorytatywne wytyczne postępowania klinicznego dotyczące wspomagania układu oddechowego. Dostępny jest również przewodnik dla pacjentów. <https://pva.org>

Projekt Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) to kanadyjska organizacja współpracy naukowców, klinicystów i pacjentów, która weryfikuje, ocenia i przekłada wiedzę badawczą oraz ustanawia najlepsze praktyki rehabilitacji po urazie rdzenia. Można znaleźć tam zakładkę dotyczącą układu oddechowego.

<https://scireproject.com>

PIELĘGNACJA SKÓRY

U osób sparaliżowanych występuje duże ryzyko problemów skórnych. Ograniczona mobilność w połączeniu z upośledzonym czuciem może prowadzić do odleżyn lub owrzodzeń, potencjalnie katastrofalnych powikłań. W 2016 roku National Pressure Injury Advisory Panel (<https://npiap.com>) zmienił zalecaną angielską terminologię z „pressure ulcer” na „pressure injury”. W literaturze polskiej wciąż najczęściej używa się terminu „odleżyna” - owrzodzenie spowodowane przez ucisk.

Skóra, największy narząd ludzkiego ciała, jest odporna i elastyczna. Chroni komórki przed powietrzem, wodą, obcymi substancjami i bakteriami. Jest wrażliwa na urazy, ale ma niezwykle zdolności regeneracji. Skóra źle znosi jednak długotrwałe ucisk. Odleżyna to uszkodzenie skóry i leżącej pod nią tkanki. Odleżyny, czyli owrzodzenia spowodowane przez ucisk, mają różny stopień nasilenia, od łagodnego (niewielkie zaczerwienienie skóry) do ciężkiego (głębokie krater, z infekcją sięgającą mięśni i kości). Długotrwały ucisk na skórę zamyka drobne naczynia krwionośne, które zaopatrują skórę w składniki odżywcze i tlen. Gdy skóra jest zbyt długo pozbawiona krwi, tkanka obumiera i powstaje odleżyna.

Przesuwanie się na łóżku lub krześle może powodować rozciąganie lub zaginanie naczyń krwionośnych, również prowadząc do odleżyn. Jeżeli kogoś się przeciąga po chropowatej powierzchni, zamiast podnieść, może wystąpić otarcie skóry. Uderzenie lub upadek może spowodować uszkodzenie skóry, które czasem nie jest widoczne od razu. Inne przyczyny odleżyn to aparaty ortopedyczne lub twarde przedmioty, które wywierają ucisk na skórę. Ograniczone czucie zwiększa również ryzyko urazów skóry wskutek oparzeń.

Uszkodzenia skóry spowodowane uciskiem zwykle zaczynają się w miejscach, gdzie kości leżą blisko powierzchni skóry, np. na biodrze. Wywierają one nacisk na skórę od wewnątrz. Kiedy na zewnątrz znajdzie się również twarda powierzchnia, dochodzi do ograniczenia w krążeniu krwi na skutek ucisku. Ponieważ krążenie u osób sparaliżowanych jest gorsze, mniej tlenu dociera do skóry, co obniża jej odporność. Organizm stara się to wyrównać, kierując więcej krwi do tego obszaru. Może to spowodować obrzęk, co dodatkowo zwiększa ucisk na naczynia krwionośne.

Odleżyna zaczyna się jako czerwona plama na skórze. Może ona być twarda i/lub gorąca. U osób o ciemniejszej skórze może wydawać się błyszcząca. Na tym etapie postęp choroby jest odwracalny. Skóra powróci do zwykłej barwy po usunięciu ucisku.

STOPNIE ODLEŻYN

Stopień I: Skóra nie jest uszkodzona, ale jest czerwona; kolor nie blednie po 30 minutach od usunięcia ucisku. Co robić: nie naciskać chorego miejsca, które ma pozostać czyste i suche. Znajdź przyczynę: sprawdź materac, poduszki siedziska, procedury przenoszenia i techniki obracania.

Stopień II: Naskórek, czyli wierzchnia warstwa skóry, jest uszkodzony. Rana jest płytka, ale otwarta; może występować wysięk. Co robić: postępuj jak opisano przy stopniu I, ale oczyścić ranę wodą lub roztworem soli fizjologicznej i ostrożnie osusz. Nałóż przezroczysty opatrunek (np. Tegaderm) lub opatrunek hydrokoloidowy (np. DuoDERM). Jeśli wystąpią oznaki problemów, skontaktuj się z lekarzem.

Oznaki problemów: rana powiększa się, zaczyna brzydko pachnieć lub wysięk przybiera zielonkawy kolor. Gorączka to zły znak.

Stopień III: skóra uległa głębszemu uszkodzeniu, do drugiej warstwy, przez skórę właściwą aż do podskórnej tkanki tłuszczowej. Musisz umówić się do lekarza; sytuacja staje się poważna i może wymagać specjalnych środków do czyszczenia i pielęgnacji rany. Nie czekaj.

Stopień IV: skóra jest uszkodzona aż do kości. Jest rozległa martwica tkanek, a także obfity wysięk. Może się to wiązać z zagrożeniem życia. Konieczna może być operacja.

Nieustalony stopień odleżyn: zakres uszkodzenia tkanki w obrębie odleżyny jest niejasny, ponieważ jest zastąpiona martwą tkanką (żółtą tkanką martwiczą lub suchą zgorzelą - strupem). Strup to zwykle czarna, twarda lub wysuszona martwa tkanka, natomiast żółta tkanka martwicza to często rozmiękły lub mokry wysięk. Po usunięciu widać odleżynę stopnia III lub IV.

Odleżyny tkanek głębokich: ten rodzaj odleżyny pojawia się na naruszonej lub nienaruszonej skórze jako głębokie czerwone, fioletowe lub bordowe przebarwienie. Są one spowodowane uszkodzeniem leżącej pod nimi tkanki miękkiej w wyniku intensywnego lub długotrwałego nacisku i sił ścinających. Odleżyny tkanek głębokich przypominają inne schorzenia skóry, dlatego niezbędna jest fachowa diagnoza.

Źródła: National Pressure Injury Advisory Panel; JM Black, CT Brindle, JS Honaker. Differential diagnosis of suspected deep tissue injury Int Wound J. 2016 Aug 13(4): 531-539.

Jeśli ucisk nie zostanie usunięty, może powstać pęcherz lub strup - oznacza to, że tkanka pod spodem obumiera. Należy wówczas natychmiast usunąć cały ucisk na to miejsce.

W kolejnym etapie w martwej tkance tworzy się wklęsnięcie (wrzód). Często powierzchnia martwej tkanki na skórze jest niewielka, ale uszkodzenie może sięgać aż do kości.

Leczenie odleżyny może wymagać kilka tygodni lub nawet miesięcy w szpitalu lub leżenia w łóżku. Skomplikowane odleżyny mogą wymagać operacji lub przeszczepu skóry. Wszystko to może kosztować tysiące dolarów i oznaczać stratę cennego czasu w pracy, w szkole lub z rodziną.

Wszystkie metody leczenia ran skóry bywają powikłane przez trudne do opanowania infekcje, spastyczność, dodatkowy ucisk, a nawet stan psychologiczny pacjenta (odleżyny są związane z niską samooceną i impulsywnym zachowaniem). Stwierdzenie, że odleżynom zawsze można zapobiec, jest uproszczeniem, ale jest w nim sporo prawdy; czujna opieka i dobra ogólna higiena może pomóc zachować zdrową skórę.

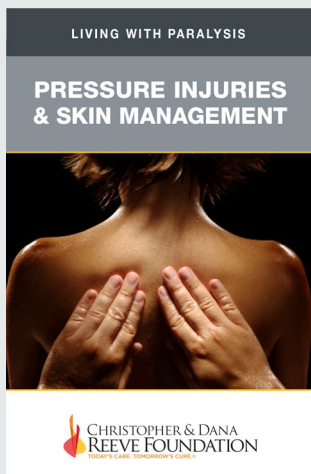
Gdy rana zmniejsza się, a jej krawędź staje się różowawa, skóra goi się. Może wystąpić krwawienie, ale to dobry znak: krążenie powraca, co pomaga w gojeniu. Trzeba wykazać cierpliwość. Gojenie się skóry nie zawsze jest szybkie.

Kiedy znów można bezpiecznie uciskać to miejsce? Dopiero wtedy, gdy rana wygoi się całkowicie - wierzchnia warstwa skóry jest nienaruszona i wygląda normalnie. Przykładając ucisk po raz pierwszy należy robić 15-min. przerwy. Następnie stopniowo zwiększaj ucisk przez kilka dni, aby umożliwić skórze wytworzenie tolerancji. Jeśli wystąpi zaczerwienienie, unikaj ucisku w tym miejscu.

Dostępna jest szeroka gama odciążających powierzchni, w tym specjalne łóżka, materace, nakładki na materace lub poduszki do siedzenia, wspierające ciało na łóżku lub wózku. Terapeuci są dobrym źródłem informacji na ten temat. Więcej informacji na temat różnych typów siedzeń można znaleźć na stronie 185. Jednym z produktów ułatwiających życie osobom, które nie są w stanie przewrócić się w nocy na drugi bok i nie mają opiekuna, jest Freedom Bed; automatyczny system zmiany położenia łóżka o 60 stopni; www.pro-bed.com

Pamiętaj, że pierwszą linią obrony jest pielęgnacja skóry. Codziennie sprawdzaj stan skóry, używając lusterka w trudno dostępnych miejscach. Skóra będzie zdrowa dzięki dobrej diecie, odpowiedniej higienie i regularnemu odciążaniu. Skóra powinna być czysta i sucha. Skóra wilgotna od potu lub wydzielin jest bardziej podatna na uszkodzenia. Pij dużo płynów; gojenie się rany lub owrzodzenia może pochłaniać około litra wody dziennie. Nawet 8-12 szklanek wody dziennie to w tym przypadku nie za dużo. Uwaga: piwo i wino się nie liczą; alkohol powoduje utratę wody, czyli odwodnienie. Dbaj też o swoją wagę. Nadmierna szczupłość wiąże się z utratą wyściółki między kośćmi a skórą, co sprawia, że

BROSZURA NA TEMAT ODLEŻYN



Broszura Reeve Foundation's Pressure Injuries and Skin Management zawiera kluczowe informacje umożliwiające zapobieganie, wykrywanie i leczenie odleżyn. Dowiedz się więcej o higienie skóry, naucz się rozpoznawać odleżyny przy różnych odcieniach skóry i dowiedz się, kiedy szukać pomocy medycznej.

Broszury edukacyjne Reeve Foundation zawierają dogłębne spojrzenie na interesujące tematy związane z paraliżem. Znajdź najnowsze informacje i zasoby dotyczące schorzeń wtórnych, takich jak spastyczność, nietrzymanie moczu i stolca, ból; przewodniki po kolejnych etapach nowego urazu; oraz tematy związane ze stylem życia, takie jak

rodzicielstwo, zdrowie seksualne i psychiczne.

Broszury edukacyjne można pobrać w formacie pdf na stronie internetowej Reeve Foundation (ChristopherReeve.org) lub kontaktując się z zespołem specjalistów ds. informacji pod adresem ChristopherReeve.org/Ask, gdzie można zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany.

nawet niewielki nacisk może uszkodzić skórę. Nadwaga jest również ryzykowna. Większa waga może oznaczać więcej wyściółki, ale też większy nacisk na fałdy skóry. Nie pal. Badania wykazały, że nałogowi palacze są bardziej podatni na odleżyny.

ŹRÓDŁA

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/ Department of Rehabilitation Medicine

ŹRÓDŁA INFORMACJI O PIELĘGNACJI SKÓRY

Craig Hospital opracował materiały edukacyjne, w tym na temat pielęgnacji skóry, aby pomóc osobom z urazami rdzenia kręgowego zachować zdrowie.

<https://craighospital.org/resources?lang=en>

Organizacja **Paralyzed Veterans of America**, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje autorytatywne wytyczne postępowania klinicznego dotyczące pielęgnacji skóry. <https://pva.org>

SPASTYCZNOŚĆ

Spastyczność jest skutkiem ubocznym paraliżu i przejawiać się w różny sposób: od łagodnej sztywności mięśni do silnych, niekontrolowanych ruchów nóg. Stany skrajnego napięcia mięśniowego lekarze nazywają ogólnie hipertonią spastyczną (ang. spastic hypertonia, SH). Może ona występować wskutek urazu rdzenia kręgowego, stwardnienia rozsianego, porażenia mózgowego lub urazu mózgu. Objawy obejmują zwiększone napięcie mięśniowe, szybkie skurcze mięśni, przesadne głębokie odruchy ścięgniaste, skurcze mięśni, nożyce (mimowolne krzyżowanie nóg) i nieruchome stawy.

Zaraz po urazie mięśnie są słabe i wiotkie z powodu tzw. wstrząśnienia rdzenia kręgowego (inaczej wstrząsu rdzeniowego): odruchy ciała poniżej poziomu urazu zanikają; trwa to zwykle od kilku tygodni do kilku miesięcy. Po ustaniu wstrząsu rdzeniowego odruchy powracają.

Spastyczność jest zwykle spowodowana uszkodzeniem części mózgu lub rdzenia kręgowego, która odpowiada za świadome ruchy. Gdy normalny przepływ informacji z nerwów do obszaru poniżej poziomu urazu zostanie przerwany, nie docierają one do ośrodka kontrolującego odruchy w mózgu. Rdzeń kręgowy stara się wtedy kierować reakcją organizmu. Ponieważ rdzeń kręgowy nie jest tak wydajny jak mózg, sygnały odesłane do miejsca doznania bodźca są często przesadzone, co przejawia się nadaktywną reakcją mięśni lub hipertonią spastyczną: niekontrolowanymi „szarpiącymi” ruchami, usztywnieniem lub wyprostem mięśni, skurczami mięśnia lub grupy mięśni przypominającymi ruchy mimowolne oraz nieprawidłowym napięciem mięśni.

U większości osób z SCI występują skurcze. Osoby z urazami kręgosłupa szyjnego i niecałkowitymi urazami są bardziej narażone na SH niż osoby z tetraplegią i/lub całkowitymi urazami. Skurcze najczęściej dotyczą mięśnia zginacza łokcia i prostownika nogi. Zwykle pojawiają się w wyniku automatycznej reakcji na bolesne doznania.

Choć spastyczność może utrudniać rehabilitację i codzienne czynności życiowe, nie zawsze jest czymś złym. Niektórzy „wykorzystują” skurcze w funkcjonowaniu, do opróżniania pęcherza, przemieszczania się i ubierania. Inni - aby utrzymać mięśnie w dobrej formie i poprawić krążenie. Może ona również pomóc w utrzymaniu siły kości. W dużym badaniu osób z SCI w Szwecji, 68% uczestników miało spastyczność, ale mniej niż połowa uznała to za znaczący problem, ograniczający wykonywanie codziennych

czynności lub powodujący ból.

Zmiana nasilenia spastyczności: Należy zwrócić uwagę na zmiany spastyczności. Na przykład wzmożone napięcie może być wynikiem torbieli lub jamy tworzącej się w rdzeniu kręgowym (pourazowa jamistość rdzenia). Nielezione torbiele mogą prowadzić do dalszej utraty funkcji. Spastyczność mogą też nasilać problemy poza układem nerwowym, takie jak infekcje pęcherza lub odleżyny.

Stosowane leki obejmują baklofen, diazepam lub zanaflex. Przy silnych skurczach można stosować pompy wielokrotnego napełniania, podające baklofen; są to małe, chirurgicznie wszczepiane zbiorniki podające lek bezpośrednio do miejsca uszkodzenia rdzenia kręgowego. Pozwala to uzyskać wyższe stężenie leku bez typowych, odepiających skutków ubocznych wysokiej dawki doustnej.

Fizykoterapia, w tym rozciąganie mięśni, ćwiczenia powiększające zakres ruchu i inne, mogą pomóc w zapobieganiu przykurczom stawów (kurczeniu się lub skracaniu mięśni) i zmniejszyć nasilenie objawów. U pacjentów na wózkach inwalidzkich i leżących istotną rolę odgrywa postawa i ułożenie ciała. Do zmniejszenia spastyczności czasami stosuje się ortozy, takie jak obejmę na kostkę i stopę. Pomocne mogą być również zimne okłady (krioterapia) stosowane na dotknięty obszar.

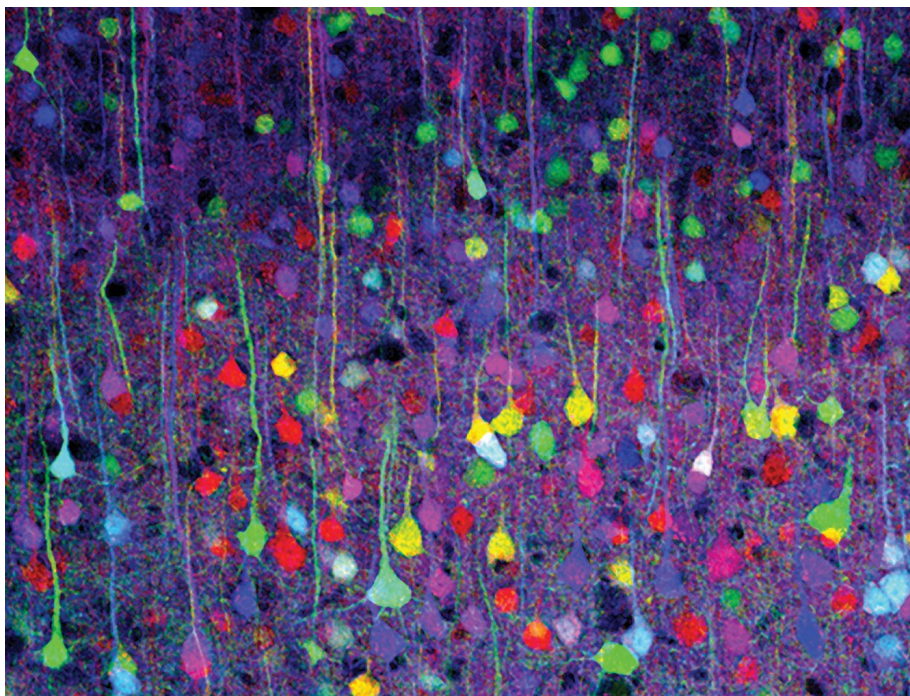
Przez wiele lat lekarze stosowali blokady fenolowe do wyłączenia nerwów powodujących spastyczność. Ostatnio popularnym sposobem leczenia skurczów stał się zastrzyk toksyny botulinowej (Botox). Działanie botoksu utrzymuje się około trzech do sześciu miesięcy; z czasem organizm wytwarza przeciwciała zmniejszające jego skuteczność.

Czasami u dzieci z porażeniem mózgowym zalecana jest operacja w celu uwolnienia ścięgna lub przerwania szlaku nerwowo-mięśniowego. Jeśli skurcze przeszkadzają w siedzeniu, kąpeli lub ogólnej pielęgnacji, można rozważyć selektywną rizotomię grzbietową.

Spastyczność jest czymś oczywistym dla wielu sparaliżowanych. Strategia leczenia powinna opierać się na indywidualnych potrzebach chorego: czy spastyczność uniemożliwia wykonywanie pewnych czynności? Czy stwarza zagrożenia dla bezpieczeństwa, np. utratę panowania nad wózkiem elektrycznym czy samochodem? Czy skutki uboczne leków na spastyczność są gorsze niż same objawy, wpływają na koncentrację lub energię? Skontaktuj się z lekarzem, aby omówić dostępne opcje.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy, National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital



Neurony oznaczone różnymi kolorami w korze mózgowej myszy „Brainbow”, zdjęcie ze skanującego laserowo mikroskopu konfokalnego w Lichtman Lab na Harvard University.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O SPASTYCZNOŚCI

Medtronic produkuje wszczepialne pompy do podawania (dokanałowo) leków zmniejszających spastyczność, takich jak baklofen. <https://www.medtronic.com/us-en/index.html>

National Multiple Sclerosis Society oferuje informacje i pomocne materiały dotyczące spastyczności. Wpisz „spasticity” w wyszukiwarkę na: <https://www.nationalmssociety.org>

SYRINGOMIELIA (JAMISTOŚĆ RDZENIA) | ZAKOTWICZENIE RDZENIA KRĘGOWEGO

Jamistość rdzenia i zakotwiczenie rdzenia kręgowego to zaburzenia neurologiczne, które mogą rozwinąć się od kilku miesięcy do kilkudziesięciu lat po urazie rdzenia kręgowego. W pourazowej jamistości rdzenia, w rdzeniu tworzy się torbiel lub jama wypełniona płynem. Może ona z czasem powiększać się, rozciągając się na dwa lub więcej segmentów kręgosłupa od poziomu SCI.

Zakotwiczenie rdzenia kręgowego to stan, w którym tworzy się tkanka bliznowata przytrzymująca rdzeń kręgowy w oponie twardej (otaczającej błonie zbudowanej ze zbitej tkanki łącznej). Tkanka bliznowata blokuje normalny przepływ płynu mózgowo-rdzeniowego wokół rdzenia kręgowego i utrudnia jego typowe ruchy w błonie. Zakotwiczenie powoduje powstawanie torbieli; może wystąpić bez oznak jamistości rdzenia, ale pourazowe torbiele zawsze wiążą się z pewnym zakotwiczeniem rdzenia. Objawy kliniczne jamistości rdzenia kręgowego i zakotwiczenia rdzenia kręgowego są takie same; mogą obejmować postępujące uszkodzenie rdzenia, postępującą utratę czucia lub siły, którym towarzyszy pocenie się, spastyczność, ból i dysrefleksja autonomiczna (AD); może to powodować nową niesprawność długo po udanej rehabilitacji.

Rezonans magnetyczny (MRI) wykrywa torbiele w rdzeniu kręgowym; badania nie można wykonać, jeżeli pacjent ma w ciele pręty, płytki lub fragmenty kul.

Zakotwiczenie rdzenia kręgowego i jamistość rdzenia leczy się chirurgicznie. Tak zwane odbarczenie rdzenia to precyzyjna operacja usunięcia tkanki bliznowatej wokół rdzenia kręgowego, aby przywrócić przepływ płynu rdzeniowego i ruchy rdzenia. Ponadto w miejscu zakotwiczenia można umieścić niewielki implant w celu wzmocnienia przestrzeni opony twardej i zmniejszenia ryzyka ponownego bliznowacenia. Jeśli jest torbiel, wewnątrz jamy może zostać umieszczony dren odprowadzający płyn z torbieli. Operacja zwykle prowadzi do zwiększenia siły i złagodzenia bólu, ale nie zawsze przywraca utracone funkcje czuciowe.

Jamistość rdzenia występuje również u osób z wadą wrodzoną mózgu zwaną malformacją Chiariego. Podczas rozwoju płodu dolna część mózdzku wystaje z podstawy czaszki do szyjnej części kanału kręgowego. Objawy zwykle obejmują wymioty, osłabienie mięśni głowy i twarzy, trudności w połykaniu i różne stopnie upośledzenia umysłowego. Może również wystąpić paraliż rąk i nóg. Dorośli i młodzież z malformacją Chiariego, którzy wcześniej nie mieli żadnych objawów, mogą wykazywać oznaki postępującego upośledzenia, takie jak mimowolne, szybkie ruchy gałek ocznych w dół. Inne objawy mogą obejmować zawroty głowy, ból głowy, podwójne widzenie, utratę słuchu, upośledzoną koordynację ruchów oraz ostry napadowy ból w oczach i wokół nich.

Jamistość rdzenia może być również związana z rozszczepem kręgołupa, guzami rdzenia kręgowego, zapaleniem pajęczynówki i jamistością rdzenia idiopatyczną (o nieznanym przyczynie). Badanie rezonansu magnetycznego znacznie zwiększyło liczbę diagnoz w początkowych stadiach jamistości rdzenia. Objawy tego schorzenia zwykle rozwijają się powoli, chociaż mogą wystąpić też nagle, przy kaszlu lub wysiłku.

Operacja powoduje stabilizację lub niewielką poprawę objawów u większości osób, ale opóźnienie leczenia może przynieść nieodwracalne uszkodzenie rdzenia kręgowego.

Nawrót jamistości rdzenia po operacji może wymagać dodatkowych zabiegów, które mogą nie być w pełni skuteczne w dłuższej perspektywie. Nawet u połowy osób leczonych z powodu jamistości rdzenia objawy powracają w ciągu pięciu lat.

ŹRÓDŁA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

ŹRÓDŁA INFORMACJI O JAMISTOŚCI RDZENIA

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project oferuje wiadomości na temat jamistości rdzenia, zakotwiczenia rdzenia kręgowego i malformacji Chiariego, a także sponsoruje badania naukowe. <https://asap.org>

Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation jest organizacją edukacji i rzecznictwa. <https://bobbyjonescsf.org>

STARZENIE SIĘ: NIE DLA SŁABEUSZY

Spodziewana długość życia osób z urazami rdzenia kręgowego wzrosła dzięki wieloletnim postępom w leczeniu i opiece. Jednocześnie coraz częściej niepełnosprawność pojawia się w późniejszym okresie życia. W rezultacie więcej seniorów niż kiedykolwiek wcześniej żyje z niepełnosprawnością, w tym z paraliżem.

Każdy starzeje się inaczej, a problemy zdrowotne różnią się w zależności od indywidualnych czynników, takich jak ciężkość urazu, historia chorób w rodzinie, styl życia i wiek, w którym wystąpiła niepełnosprawność.

Najczęstsze przyczyny paraliżu w późniejszym okresie życia to udary lub upadki z powodu pogarszającego się wraz z wiekiem stanu zdrowia. Niepełnosprawność wzrasta w miarę



starzenia się; a seniorzy, doświadczają wielu chorób przewlekłych typowych dla tej grupy wiekowej, muszą dodatkowo uczyć się, jak sobie z nią radzić. U osób z urazami rdzenia kręgowego nabytymi przy urodzeniu lub w młodym wieku proces starzenia się zachodzi szybciej. Jego objawy pojawiają się wcześniej niż u innych, występuje też większa liczba schorzeń wtórnych, w tym osłabienie mięśni i kości, zaburzenia hormonalne, takie jak cukrzyca, przewlekły ból, odleżyny, kamienie nerek i pęcherza moczowego.

Uważne monitorowanie zmian fizycznych i regularna opieka profilaktyczna lekarzy, fizjoterapeutów lub specjalistów rehabilitacji obeznanych z niepełnosprawnością pomaga osobom wchodzącym w podeszły wiek z urazami rdzenia kręgowego utrzymać zdrowie. Można też zmienić pewne nawyki, aby zapobiec lub spowolnić rozwój nowych schorzeń: unikanie powtarzających się ruchów i przyrostu masy ciała oraz regularne ćwiczenia wzmacniające mogą poprawić stan mięśni i kości; nawadnianie organizmu i regularne kontrole nerek i pęcherza zmniejszą ryzyko infekcji dróg moczowych, kamieni w nerkach i pęcherzu oraz urazów spowodowanych długotrwałym stosowaniem cewnika; ćwiczenia głębokiego oddychania, regularne badania układu oddechowego i większa aktywność fizyczna mogą spowolnić spadek pojemności płuc.

Urazy rdzenia kręgowego zwiększają ryzyko chorób układu krążenia, które wraz z posocznicą i powikłaniami oddechowymi stanowią główną przyczynę zgonów w tej grupie. Bardzo ważne są regularne badania kontrolne oceniające stan serca, ponieważ uszkodzenie nerwów wskutek urazu może uniemożliwić odczuwanie i rozpoznanie objawów; badanie ciśnienia krwi, poziomu cholesterolu, dieta, ograniczenie masy ciała, eliminacja tytoniu i alkoholu oraz leków, które mogą zwiększać ryzyko chorób układu krążenia, pozwala rozpoznać wczesne sygnały ostrzegawcze, zanim dojdzie do progresji choroby.

Aktywność fizyczna i towarzyska to kluczowe filary dobrego starzenia się. Ćwiczenia są ważne przez całe życie osób niepełnosprawnych, także w późniejszych latach. Aerobik na siedząco, popychanie wózka inwalidzkiego, pływanie i sporty na wózku to skuteczne sposoby utrzymania sprawności fizycznej i psychicznej.

Rozległe kontakty towarzyskie zmniejszają ryzyko izolacji i depresji, które są poważnymi problemami dla wielu seniorów. Warto poszukać ośrodków dzielnicowych, programów wellness, zajęć edukacyjnych czy religijnych dla dorosłych. Wolontariat to kolejny sposób, aby czuć się przydatnym i wspierać innych. Nie bój się dostosowania do realia starzenia się - aby zachować niezależność, wykorzystaj sprzęt adaptacyjny zwiększający mobilność, znajdź bardziej dostępne mieszkanie pasujące do nowego stylu życia; w razie potrzeby poproś rodzinę, przyjaciół lub lekarzy i terapeutów o pomoc.

ŹRÓDŁA

Model Systems Knowledge Translation Center, Craig Hospital, Disability and Health Journal Vol 9 Issue 4 October 2016, Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Vol 98 Issue 6 June 1, 2017, University of Washington's Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS) meeting, April 2011 Washington D.C.

ŹRÓDŁA INFORMACJI DOTYCZĄCYCH STARZENIA SIĘ

Eldercare Locator informuje seniorów i osoby niepełnosprawne o różnych usługach społecznych, takich jak transport, mieszkania, ubezpieczenia i świadczenia, a także o prawach osób starszych. The Eldercare Locator może pomóc w znalezieniu lokalnego ośrodka dla osób starszych i niepełnosprawnych. <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>

National Center on Elder Abuse rozpowszechnia wśród społeczeństwa i profesjonalistów informacje na temat znęcania się nad osobami starszymi oraz zapewnia pomoc techniczną stanom i organizacjom społecznym. <https://ncea.acl.gov>

National Institute on Aging dostarcza informacji zdrowotnych dla seniorów. <https://www.nia.nih.gov/health/topics>

National Long Term Care Ombudsman Resource Center może pomóc zlokalizować stanowych i lokalnych rzeczników praw seniorów, którzy bronią praw osób przebywających w placówkach opieki długoterminowej i domach opieki. <https://ltcombudsman.org>

ZDROWIE PSYCHICZNE

Zdrowie psychiczne

Osoby żyjące z urazami rdzenia kręgowego częściej doświadczają lęków, depresji i innych zaburzeń zdrowia psychicznego niż ogół populacji. Ważne jest, aby takie osoby i ich rodziny zwracały uwagę na wszelkie zmiany w stanie zdrowia psychicznego, nie tylko bezpośrednio po urazie, ale także w kolejnych latach. Wczesne rozpoczęcie skutecznego leczenia ma kluczowe znaczenie; dotyczy to również schorzeń, które mogły występować przed urazem. Nieleczone zaburzenia psychiczne mogą nie tylko uniemożliwić skuteczną rehabilitację fizyczną i powrót do zdrowia, ale także wyniszczać i potencjalnie zagrażać życiu.

Depresja jest powszechnym i poważnym zaburzeniem nastroju, które każdego roku dotyka miliony ludzi. Wskaźniki depresji wśród osób z urazami rdzenia kręgowego są wyższe niż w populacji ogólnej, szacuje się je na 11% do 37%. Epizody depresji to coś więcej niż

„złapanie doła” - trwają co najmniej dwa tygodnie, charakteryzują się utratą przyjemności i zainteresowania codziennym życiem, a także problemami ze snem, jedzeniem, poziomem energii, skupieniem i poczuciem własnej wartości. Myślenie o śmierci i samobójstwie to również objawy depresji. Każdy, kto doświadcza takich myśli, powinien natychmiast porozmawiać z kimś z rodziny, przyjacielem lub lekarzem. Organizacja Boys Town, we współpracy z Reeve Foundation, oferuje specjalny całodobowy numer telefonu dla osób z paraliżem, które znajdują się w kryzysie emocjonalnym: 866-697-8394. Innym całodobowym źródłem pomocy jest National Suicide Prevention Lifeline; zadzwoń pod numer 988, aby połączyć się z centrum kryzysowym lub terapeutą.



Depresja może zbiegać się z wystąpieniem poważnych chorób medycznych, takich jak cukrzyca, rak, choroby serca i choroba Parkinsona, lub poważnych zmian życiowych, traumy lub stresu. Leczenie jest niezbędne i im wcześniej się rozpocznie, tym lepiej; nieleczone epizody mogą trwać rok lub dłużej, pogarszać istniejący ból spowodowany urazem i zwiększać ryzyko samobójstwa. Depresję leczy się psychoterapią, lekami lub połączeniem tych metod. Leki przeciwdepresyjne, które nie uzależniają, działają na substancje chemiczne w mózgu, pomagając regulować nastrój i stres. Konieczne może być wypróbowanie kilku leków przed ustaleniem, który z nich najlepiej łagodzi objawy i najmniej uciążliwe skutki uboczne. Opcje psychoterapii o dowiedzionej skuteczności w leczeniu depresji obejmują terapię poznawczo-behawioralną, terapię interpersonalną i terapię rozwiązywania problemów. Regularne ćwiczenia i udział w programach wsparcia społecznego i rodzin mogą również pomóc w radzeniu sobie z objawami.

Zespół stresu pourazowego (PTSD) to przewlekły stan, który może rozwinąć się u osób po szokujących wydarzeniach, takich jak wypadki samochodowe, skoki do wody, upadki lub akty przemocy. Objawy mogą pojawić się natychmiast po traumie lub po wielu latach i

obejmują rozpamiętywanie zdarzenia, unikanie wszystkiego, co je przypomina, pobudzenie i reaktywność oraz zaburzenia poznawcze i nastroju. Osoba cierpiąca na PTSD może doświadczać rozmaitych zmian fizycznych i emocjonalnych, takich jak częste koszmary senne i „flashbacki”; wyparcie, charakteryzujące się niechęcią do myślenia, omawiania lub uczestniczenia w czynnościach związanych z traumą; problemy z pamięcią, zwłaszcza związane z wydarzeniem wyzwalającymi wspomnienia; niskie poczucie własnej wartości i brak nadziei; problemy ze snem i skupieniem; poczucie oderwania od rodziny, przyjaciół i działań, które kiedyś przynosiły radość; łatwe przestraszanie się, częsty lęk lub ciągła czujność; podejmowanie destrukcyjnych zachowań, takich jak nadmierne picie lub lekkomyślna jazda.

PTSD można zdiagnozować, gdy objawy trwają dłużej niż miesiąc i są na tyle poważne, że zakłócają relacje międzyludzkie lub pracę. Należy pamiętać, że zaburzenie to może współistnieć lub rozwijać się jednocześnie z innymi schorzeniami, takimi jak nadużywanie substancji psychoaktywnych, depresja i myśli samobójcze. Leczenie PTSD zazwyczaj obejmuje leki i psychoterapię, np. terapię poznawczo-behawioralną (CBT). Może ona pomóc pacjentom stawić czoła lękom i opanować je poprzez przywołanie wcześniejszej traumy w stopniowy, kontrolowany sposób. Może również pomóc zrozumieć i przepracować negatywne wspomnienia. Celem leczenia jest pomoc pacjentom w opanowaniu objawów i umożliwienie im ponownego podjęcia czynności, które sprawiały im przyjemność przed PTSD.

Zaburzenie związane z używaniem substancji psychoaktywnych to choroba, która zmienia mózg i zachowanie, powodując brak kontroli nad używaniem legalnych lub nielegalnych narkotyków, w tym alkoholu, marihuany i leków na receptę. U osób z urazami rdzenia kręgowego wskaźnik nadużywania substancji psychoaktywnych jest wyższy niż w populacji ogólnej; zostało to uznane za czynnik ryzyka w SCI i jest często zgłaszane jako schorzenie współistniejące u osób świeżo po urazie.

Nadużywanie substancji psychoaktywnych to poważny problem zdrowotny dla każdego, a szczególnie szkodliwy dla osób z SCI, utrudniając postępy rehabilitacji, prowadząc do gorszych wyników leczenia, zmniejszonej satysfakcji z życia, depresji, złości i lęku. Ponadto może zwiększać ryzyko napadów padaczkowych, odleżyn, infekcji dróg moczowych i ponownych urazów. Objawy obejmują intensywny głód substancji i regularną potrzebę jej zażywania, przyjmowanie nieplanowanych i większych dawek przez dłuższy czas, potrzebę coraz większych dawek, aby poczuć zamierzone efekty oraz niemożność powstrzymania się, pomimo chęci lub świadomości, że powoduje to problemy w pracy, zdrowiu i inne problemy życiowe.

Nadużywanie substancji jest uleczalne, niezależnie od tego, czy rozwinęło się przed, czy po urazie. Nowi pacjenci po SCI z wcześniejszym uzależnieniem odczuwają efekt odstawienia podczas pierwszej hospitalizacji; dla niektórych uraz to zimny prysznic, który wzbudza

chęć leczenia. Leczenie bólu u osób z SCI musi być uważnie monitorowane, ponieważ nadużywanie opioidów na receptę może prowadzić do tego schorzenia. Leczenie może być różne w zależności od substancji, ale terapia i grupy wsparcia są elementami większości programów. Praca z licencjonowanym terapeutą lub terapeutą uzależnień od narkotyków i alkoholu może pomóc w rozwiązaniu i opanowaniu tego problemu oraz współistniejących problemów ze zdrowiem psychicznym. Każde zaburzenie trzeba leczyć; u osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym, takie jak depresja lub PTSD, ryzyko zaburzeń związanych z nadużywaniem substancji psychoaktywnych jest większe. Ciężkie przypadki mogą wymagać hospitalizacji lub leczenia zamkniętego. Im wcześniejsza diagnoza i leczenie, tym lepsze wyniki.

ŹRÓDŁA

National Institute of Mental Health, National Survey on Drug Use and Health, Model Systems Knowledge Care Center, Mayo Clinic, National Suicide Prevention Lifeline, Mayo Clinic Proceedings, maj 2020 r., Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, listopad 2004 r.

ŹRÓDŁA INFORMACJI NA TEMAT ZDROWIA PSYCHICZNEGO

Broszura **Christopher & Dana Reeve Foundation**, „Women’s Mental Health After Paralysis”. Bezpłatna 40-stronicowa broszura na temat depresji, PTSD, przystosowania się do życia po urazie rdzenia kręgowego, stresu i lęku. Zadzwoń pod numer 1-800-539-7309 lub odwiedź stronę ChristopherReeve.org/Ask, aby otrzymać bezpłatną kopię.

Craig Hospital opublikował serię artykułów dla osób po urazach mózgu i rdzenia kręgowego, na temat zdrowia emocjonalnego i psychicznego, a także nadużywania alkoholu i substancji psychoaktywnych. <https://craighospital.org/resources>

Model Systems Knowledge Translation Center: Dostosowanie się do życia po SCI <https://mskctc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury>

National Institute of Mental Health: Zespół stresu pourazowego <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd>

Paralyzed Veterans of America oferuje broszurę zatytułowaną „Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury.” <https://pva.org>

Depresja

Trudności życia z paraliżem mogą czasami powodować normalne uczucie zniechęcenia, smutku i żalu. Depresja jest inna: to poważny stan zdrowia, który może zagrażać życiu i wymaga natychmiastowego leczenia.

Uważa się, że około 10% pełnosprawnych Amerykanów cierpi na umiarkowaną lub ciężką depresję, badania wskazują, że wśród osób z długotrwałą niepełnosprawnością wskaźnik ten wynosi około 20-30%.

Depresja wpływa na człowieka na wiele sposobów. Wiąże się z poważnymi zmianami nastroju, perspektyw, ambicji, rozwiązywania problemów, poziomu aktywności i procesów zachodzących w organizmie (wpływając na sen, poziom energii i apetyt). Pogarsza zdrowie i samopoczucie. Osoby niepełnosprawne cierpiące na depresję często nie zajmują się sobą; mogą nie pić wystarczającej ilości wody, nie dbać o skórę lub odpowiednią dietę. Depresja może również wywoływać poczucie izolacji i powodować odsunięcie się od rodziny i przyjaciół. Mogą wystąpić problemy z nadużywaniem substancji psychoaktywnych. Gdy sytuacja wygląda zupełnie beznadziejnie, często pojawiają się myśli samobójcze. Na przykład w przypadku urazu rdzenia kręgowego ryzyko jest najwyższe w ciągu pierwszych pięciu lat po urazie. Inne czynniki ryzyka obejmują uzależnienie od alkoholu lub narkotyków, brak współmałżonka lub sieci wsparcia ze strony bliskich, dostęp do broni lub wcześniejszą próbę samobójczą. Jeżeli ktoś już wcześniej próbował popełnić samobójstwo, prawdopodobnie spróbuje ponownie. Najważniejszymi sposobami zapobiegania samobójstwom jest wczesne wykrycie depresji, podjęcie leczenia oraz rozwijanie umiejętności rozwiązywania problemów i radzenia sobie z nimi.

Po urazie wiele czynników wzmacnia depresję, w tym ból, zmęczenie, zmiany postrzegania własnego ciała, wstyd i utrata niezależności. Inne wydarzenia życiowe, takie jak rozwód, utrata bliskiej osoby, pracy lub problemy finansowe mogą również prowadzić do depresji lub ją nasilać.

Depresja jest uleczalna w większości przypadków, dzięki psychoterapii, farmakoterapii (lekom przeciwdepresyjnym) lub połączeniu obu tych metod. Leki trójkcykliczne (np. imipramina) są często skuteczne w leczeniu depresji, ale mogą mieć nietolerowane skutki uboczne. SSRI (selektywne inhibitory wychwytu zwrotnego serotoniny, np. Prozac) mają mniej skutków ubocznych i są zwykle równie skuteczne jak leki trójkcykliczne. SSRI mogą nasilać spastyczność u niektórych osób.

Wenlafaksyna (np. Effexor) jest chemicznie podobna do leków trójkcyklicznych i ma mniej skutków ubocznych. Teoretycznie może też łagodzić niektóre formy bólu neurogennego, który w dużym stopniu przyczynia się do depresji. Intensywne leczenie bólu ma kluczowe znaczenie dla zapobiegania depresji.

Niektóre osoby ze stwardnieniem rozsianym mają huśtawki nastroju i/lub nieopanowane napady śmiechu lub płaczu (jest to tzw. labilność emocjonalna). Wynikają one z uszkodzeń obszarów w mózgu odpowiadających za emocje. Ważne jest, aby bliscy i opiekunowie wiedzieli o tym i zdawali sobie sprawę, że chorzy nie zawsze są w stanie opanować

emocje. W leczeniu zmian emocjonalnych stosuje się leki stabilizujące nastrój, takie jak amitryptylina (np. Elavil) i kwas walproinowy (np. Depakote). Należy też wiedzieć, że depresja jest bardzo powszechna w stwardnieniu rozsianym - nawet bardziej niż w innych równie upośledzających chorobach przewlekłych.

W przypadku objawów depresji należy niezwłocznie poszukać pomocy - profesjonalnej terapii lub grup wsparcia.

ŹRÓDŁA

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

ŹRÓDŁA INFORMACJI O DEPRESJI

Anxiety and Depression Association of America (ADAA) promuje edukację, szkolenia i badania dotyczące zaburzeń lękowych, depresyjnych i związanych ze stresem. Łączy osoby wymagające leczenia z fachowymi pracownikami ochrony zdrowia. <https://adaa.org>

Mental Health America zajmuje się wszystkimi aspektami zdrowia psychicznego i chorób psychicznych, w tym depresji. <https://www.mhanational.org>

Organizacja **Not Dead Yet (NDY)** sprzeciwia się legalizacji samobójstwa z asystą lekarza i eutanazji. NDY zauważa, że osoby sparaliżowane po urazie rdzenia kręgowego z czasem prawie zawsze akceptują swoją niepełnosprawność. <https://notdeadyet.org>

Paralyzed Veterans of America, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje zasady postępowania klinicznego przy depresji jako wtórnego schorzenia po paraliżu. <https://pva.org>

Infolinie zapobiegania samobójstwom (bezpłatne):

Boys Town Hotline we współpracy z Reeve Foundation: 866-697-8394

National Suicide Prevention Lifeline: 988, weterani powinni nacisnąć '1'

The Trevor Project: 866-488-7386 (dla młodzieży LGBTQ w wieku 13-24 lat)

TransLife Line: 877-565-8860 (dla osób transpłciowych)

Radzenie sobie z nową sytuacją i dostosowanie do niej

Osoby, które niedawno doznały paraliżu, w wyniku nagłego wypadku, czy postępu choroby, najprawdopodobniej czują żal i stratę. Rodziny również wkraczają w ten dziwny, nowy świat „dlaczego ja” z jego charakterystycznymi cechami - żałobą, bezradnością, wątpliwościami i żalem. Każdy radzi sobie ze stratą i zmianą na swój własny sposób, ale niektóre aspekty procesu adaptacji są wspólne dla wielu osób.

ZADBAJ O SIEBIE

Mental Health America oferuje wskazówki, jak zmniejszyć depresję:

- Dbaj o kontakty z innymi
- Myśl pozytywnie
- Bądź aktywny fizycznie
- Pomagaj innym
- Wysypiaj się
- Dobrze się odżywiaj
- Dbaj o samopoczucie
- W razie potrzeby zwróć się o pomoc

Na początku wielu ludzi nie dopuszcza do siebie myśli, że stan ich organizmu i trudności w poruszaniu się nie poprawią się i nie wygoją tak, jak było dotychczas. Niektórzy myślą, że uraz minie z czasem. Psychologowie nazywają to zaprzeczeniem. Elisabeth Kübler-Ross, w słynnym opisie etapów żałoby, zauważa, że zaprzeczanie pełni pożyteczną rolę „bufora” po nieoczekiwanych szokujących wiadomościach.

Niektórzy przez długi czas szukają ucieczki w zaprzeczeniu, używają go jako wymówki, by nic nie robić lub robić za dużo, aby przezwyciężyć ograniczenia i zachowywać się „normalnie”. Kiedy

etap zaprzeczania zniknie, mogą zastąpić go inne trudne uczucia, jak złość, wściekłość, zazdrość, poczucie winy i nienawiść do samego siebie.

Osoby, które niedawno doznały paraliżu i członkowie ich rodzin często czują frustrację. Mogą postrzegać siebie jako ofiary, których życie legło w gruzach, bo nigdy nie będą mogli wieść szczęśliwego życia, którego zawsze oczekiwali; nie widzą wyjścia. Mogą reagować wrogo na innych. To oczywiście zwiększa stres opiekunów i bliskich. Nie ma nic złego w gniewie - chyba że trzymasz go w sobie i pozwalasz mu się rozwijać. Najlepsza rada, łatwiejsza w teorii niż w praktyce, to poczekać, aż złość sama się wypali i pożegnać się z nią. Jak? Niektórzy znajdują pocieszenie w religii, inni wyciszają umysł medytacją.

Kolejne powszechne uczucie to strach: dokąd prowadzi ten cały chaos? Czy będzie jeszcze gorzej? Czy mój mąż/żona zostanie ze mną? Czy kiedykolwiek będę kochać, pracować, czy ludzie będą mnie traktować poważnie? Dla wielu osób największym lękiem jest utrata panowania nad własnym życiem. Myśli te są powszechne u osób niedawno sparaliżowanych; ale wielu ludzi trzyma się tych myśli, nawet irracjonalnych, jeszcze długo po urazie.

Skrajny smutek jest naturalny po paraliżu - nie ma wątpliwości, że nastąpiła wielka strata. Ważne jest, aby nie mylić smutku, którego wszyscy doświadczamy, gdy dzieje się coś złego, z depresją. Smutek mija; depresja jest stanem chorobowym, który może prowadzić do braku aktywności, trudności ze skupieniem, znacznej zmiany apetytu lub długości snu, poczucia przygnębienia, beznadziejności lub braku własnej wartości. Osoba cierpiąca

na depresję może mieć myśli samobójcze. U osób z urazami rdzenia kręgowego ryzyko samobójstwa jest większe niż u osób pełnosprawnych.

Niedawny paraliż na pewno wywołuje wiele emocji i uczuć, w większości negatywnych. Reakcje mogą obejmować zachowania szkodliwe dla zdrowia i szczęścia. Gdy ktoś czuje się bezwartościowy, może nie dbać o pęcherz, skórę lub odżywianie. Osoby nadużywające w przeszłości alkoholu czy substancji psychoaktywnych mogą powrócić do takich autodestrukcyjnych zachowań. Inni mogą zacząć pić lub brać narkotyki, aby ukoić nerwy. Niezdrowe zachowanie prowadzi do niezdrowych rezultatów. Zaniedbanie pielęgnacji (nazywane „egzystencjalnym samobójstwem”) stwarza ryzyko wielu problemów zdrowotnych, takich jak powikłania oddechowe, infekcje dróg moczowych i odleżyny.

Już w pierwszych dniach i miesiącach po urazie trzeba pamiętać, że można nie tylko przetrwać nową sytuację, ale także dobrze funkcjonować. Dotarcie do innych osób o podobnych doświadczeniach pomogło wielu chorym i ich rodzinom w procesie rekonwalescencji i rehabilitacji. W wielu okolicach istnieją grupy wsparcia osób w podobnej sytuacji, z różnymi schorzeniami związanymi z paraliżem, w tym Reeve Foundation Peer & Family Support Program. Internet to również doskonałe narzędzie do nawiązywania kontaktów z osobami sparaliżowanymi, które przeszły tą samą drogę i mogą zaświadczyć, że jest przed nimi sensowna przyszłość.

Zdolność dostosowania zależy głównie od motywacji. Na wczesnym etapie przekłada się ona na ciężki wysiłek podczas terapii, aby zwiększyć siłę i funkcje, co może wynikać z wiary, że paraliż można pokonać samą siłą woli. Wiele osób z SCI wciąż ma nadzieję, że będą chodzić, nie można jednak odłożyć życia do czasu opracowania nowych leków; bardzo ważne jest, aby tworzyć satysfakcjonujące życie tu i teraz.

Ludzie, którzy dobrze przystosowują się do życia po paraliżu, często mają osobiste cele, które ich motywują: ukończyć studia, zdobyć dobrą pracę, założyć rodzinę. Jak zyskać motywację? Zastanów się, czego zawsze chciałeś od życia, zanim doznałeś urazu. Nie ma powodu, by zrezygnować z tych marzeń.

Życie z paraliżem będzie oznaczać naukę wielu nowych sposobów rozwiązywania problemów. Może konieczne okaże się zwrócenie się do innych o pomoc, nawet jeśli uparcie robisz wszystko samodzielnie, aby zademonstrować niezależność. Prośba o pomoc to nic złego - to jeden ze sposobów, aby uzyskać to, co potrzebujesz i załatwić sprawę.

Przystosowanie się do paraliżu jest procesem - myśli, uczuć i zachowań nie da się zmienić z dnia na dzień. Potrzeba czasu, aby odbudować swoją tożsamość, znaleźć nową równowagę w relacjach, odkryć, że ważne jest to, co dzieje się teraz. Negatywne emocje

są samoograniczające, ale można je zmienić. Bądź otwarty na różne opcje najlepiej jak potrafisz. Nie ignoruj wsparcia innych w podobnej sytuacji i ich doświadczenia w rozwiązywaniu problemów. Dowiedz się, co dalej i jak to osiągnąć.

ŹRÓDŁA

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association.

ŹRÓDŁA INFORMACJI NA TEMAT RADZENIA SOBIE Z NOWĄ SYTUACJĄ I DOSTOSOWANIA DO NIEJ

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP) zapewnia wsparcie emocjonalne, wskazówki i dzieli się doświadczeniami mentorów, którzy prowadzą dobre życie po paraliżu. Zadzwoń pod bezpłatny numer 1-800-539-7309 lub odwiedź ChristopherReeve.org/peer

PANOWANIE NAD GNIEWEM

Nie można wyeliminować gniewu, a nawet gdyby było to możliwe, nie byłby to dobry pomysł. Życie zawsze będzie pełne frustracji, bólu, strat i nieprzewidywalnych zdarzeń. Nie można tego zmienić, ale można zmienić sposób, w jaki pozwalasz takim wydarzeniom wpływać na siebie, zwłaszcza jeśli chodzi o gniew.

Proste techniki relaksacyjne, takie jak głębokie oddychanie i miłe wspomnienia, mogą pomóc zwalczyć gniew. Spróbuj tych strategii:

- *Oddychaj głęboko, przeponą; oddychanie z klatki piersiowej nie zrelaksuje cię. Wyobraź sobie, że twój oddech wychodzi aż z brzucha.*
- *Powoli powtarzaj kojące słowo lub wyrażenie, np. „zrelaksuj się” lub „nie przejmuj się”. Powtarzaj je sobie, oddychając głęboko.*
- *Użyj wyobraźni; przywołaj relaksujące doświadczenie, z pamięci lub wyobraźni. Ćwicz te techniki codziennie i przypominaj sobie, że świat „nie chce cię dopaść”.*

Źródło: American Psychological Association; <https://www.apa.org>

SIŁA EMOCJONALNA W PARALIŻU

“ Osoba żyjąca z paraliżem musi dostosować się do codziennych wyzwań. Trzeba umieć docierać do celu, stosując różne taktyki i techniki. Lepiej jest być wierzba, która wygina się na wietrze, niż dębem, który łamie się, gdy nacisk staje się zbyt silny. Znajdź nowe sposoby cieszenia się życiem i używaj sprzętu adaptacyjnego”.



Dr John Chang, PhD, ABPP

Życie doktora Johna jest bezustannym przewycięzaniem trudności dzięki sile emocjonalnej i chęci parcia naprzód. Przewycięzył je jako Azjata dorastający w głównie białej społeczności, jako zapaśnik szukający uznania i akceptacji i jako student medycyny na jednym z najlepszych uniwersytetów w kraju. Również po wypadku przy skoku do wody, kiedy doznał całkowitego urazu na poziomie C5 i paraliżu, dr John nadal czerpie z pokładów chęci życia i rozwoju: „Miałem wiele okazji do ogromnej radości, choć towarzyszyły jej ciągłe przypomnienia o trudnościach, z którymi muszę się mierzyć. Myślę, że z wiekiem stresory w moim życiu zmieniły się z emocjonalnych i międzyludzkich na stres związany z degradacją fizyczną. Narzędzia odporności, takie jak zdolność adaptacji, siła emocjonalna, determinacja, motywacja, pozytywne nastawienie i samodzielność, są właściwe niezależnie od tego, na jakim jesteś etapie życia. Trzeba być biegłym w samym procesie, a nie w wypełnianych go treściach”.

**Musiałem nauczyć się introspekcji
- zamienić myślenie negatywne,
pesymistyczne na pozytywne i
zachęcające, aby nie rozczarował
mnie pierwszy upuszczony kęs
lub półka, do której nie sięgam.**

Dr John radzi osobom żyjącym z paraliżem, zarówno „nowicuszom”, jak i „weteranom”, aby utrzymywały silną determinację i motywację do osiągania swoich celów pomimo fizycznego paraliżu. Zastanawia się nad swoim życiem po kontuzji i opowiada o tym, jak małe cele i adaptacje mogą zwiększać siłę i pewność siebie: „Niewielkie zmiany w krześle prysznicowym to

przykład radzenia sobie przez rozwiązywanie konkretnych problemów. Takie podejście jest dobrym prognostykiem długoterminowego zdrowia, ponieważ oznacza, że próbujesz radzić sobie z podstawowymi rzeczami, które cię denerwują. Zamiast się godzić, mówisz sobie: nie pozwolę, by moje twarde lub zbyt niskie krzesło pod prysznicem mi przeszkadzało - a potem coś z tym robisz”.

Jako praktykujący psycholog rehabilitacyjny i wybitny profesor, dr John wykorzystuje swoją trudną sytuację i doświadczenia życiowe, by pomóc innym. Podczas sesji z pacjentami wyjaśnia, że „rozumie, jak to jest czuć się słabym i chorym oraz co to znaczy naprawdę potrzebować pomocy innych - i jakie to trudne”. Mówi, że osoba z paraliżem musi przede wszystkim zaakceptować swoje fizyczne ograniczenia. Samoakceptacja i współczucie dla samego siebie są kluczowe dla naszego przetrwania. Należy starać się znaleźć równowagę pomiędzy swoimi potrzebami i potrzebami innych. Wyznaczanie i osiąganie celów jest ważne dla własnego ego. Trzeba pielęgnować wartościowe relacje, tworząc pozytywną sieć wsparcia społecznego.



PROGRAM WSPARCIA OSÓB I RODZIN W PODOBNEJ SYTUACJI

Niedawny uraz lub diagnoza mogą być przytłaczające i przerażające dla całej rodziny. Nawiązanie kontaktu z kimś, kto był wcześniej w podobnej sytuacji pomoże ogarnąć zamęt i dostrzec wszystko, co wciąż pozostaje możliwe. Program wsparcia Reeve Foundation's Peer & Family Support Program (PFSP) służy pomocą. W wielu społecznościach w całych Stanach Zjednoczonych PFSP zapewnia wsparcie emocjonalne, a także informacje o lokalnych i krajowych źródłach pomocy osobom żyjącym z paraliżem, w tym wojskowym oraz członkom ich rodzin i opiekunom. Mentorzy w podobnej sytuacji pokazują, jak żyć możliwie niezależnie, angażować się w życie społeczności i radzić sobie ze zmianami życiowymi. PFSP zapewnia indywidualne wsparcie dla wszystkich, niezależnie od tego, czy ktoś doznał paraliżu niedawno, czy żyje z nim od lat. Mentorzy omawiają i rozumieją indywidualne okoliczności, oferują osobiste porady, kontakty i wsparcie, które mogą dać impuls niezbędny, by ponownie ruszyć naprzód.

Niektóre rzeczy są tak ważne i osobiste, że może je zrozumieć tylko ktoś, kto przez nie przeszedł.

O to właśnie chodzi w PFSP; są kwestie związane z opieką medyczną i sprzętem adaptacyjnym oraz pewne bardzo osobiste tematy, w których mentor żyjący z paraliżem jest w stanie pomóc.

Jeśli żyjesz z paraliżem lub jesteś rodzicem, małżonkiem lub krewnym takiej osoby, rozmowa z kimś, kto doświadczył tych samych codziennych realiów i długoterminowych

OTO PRZYKŁAD TEGO, JAK DZIAŁA PFSP:

“ Zostałem „dopasowany” do mojego mentora Craiga podczas rehabilitacji po urazie rdzenia kręgowego. Bardzo martwiłem się, że nie będę już mógł być aktywnym ojcem i mężem. Craig poznał swoją żonę po tym, jak doznał urazu i miał z nią trzech synów; przekazał wspaniałe spostrzeżenia i porady, jak być mężem i tatą z urazem rdzenia kręgowego. Podczas kolejnych spotkań, Craig miał bardzo pomocne sugestie, jakie cele rehabilitacji powinienem sobie wyznaczyć. Poszło mi doskonale, a swój sukces w dużej mierze zawdzięczam wsparciu i wskazówkom, jakie dostałem od Craiga w tamtym czasie.

Po rehabilitacji i powrocie do domu, poprosiłem Craiga o radę, jak przystosować się do nowego życia na wózku inwalidzkim poza centrum rehabilitacji. Craig dodał mi wiele otuchy i przedstawił szczegółowy swój codzienny życia. Pomógł mi ustalić, jaki samochód powinna kupić moja rodzina, uwzględniając to, co jest dla mnie najlepsze w danym momencie i co będzie łatwo przystosować do jazdy w najbliższej przyszłości. Relacje z Craigiem to nie wszystko - jego żona naprawdę pomogła mojej żonie zrozumieć, czego się spodziewać i jak radzić sobie w pewnych sytuacjach.

Najważniejszą rzeczą, jakiej nauczył mnie Craig podczas naszych spotkań jest to, że wciąż jestem tym samym mężczyzną, ojcem i mężem, którym byłem i nie mogę pozwolić, by uraz to zmienił. Dzięki pomocy i wsparciu Craiga czuję, że mogę stawić czoła światu”.



wyzwań, przed którymi stoisz, może być pomocna. W miarę możliwości PFSP przydziela pacjentów i członków ich rodzin do przeszkolonych i certyfikowanych mentorów, którzy mają ten sam poziom paraliżu, to samo schorzenie prowadzące do paraliżu, wiek i płeć. Aby dowiedzieć się więcej o programie lub poprosić o mentora, skontaktuj się z PFSP pod bezpłatnym numerem telefonu 1-800-539-7309 lub email: peer@ChristopherReeve.org.

MEDYCYNALTERNATYWNA



Istnieje wiele metod medycyny alternatywnej, z których mogą skorzystać osoby z urazem lub chorobą rdzenia kręgowego. Choć te podejścia do wellness i uzdrawiania wykraczają poza główny nurt, mogą stanowić pomost między medycyną wschodnią i zachodnią. Nie traktuj metod alternatywnych jako substytutu regularnej opieki, ale raczej jako jej uzupełnienie.

Dr Laurance Johnston, były szef badań naukowych w Paralyzed Veterans of America, zebrał informacje na temat alternatywnych metod leczenia SCI. Jego książka, *Alternative*

Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream, szczegółowo opisuje wiele terapii, o których nie mówi się w większości ośrodków rehabilitacji. Jego celem jest „poszerzenie opcji terapii dostępnych dla osób z niepełnosprawnością fizyczną, zwłaszcza SCI i stwardnieniem rozsianym, oraz umożliwienie im podejmowania świadomych decyzji dotyczących ich własnej opieki zdrowotnej”.

Johnston zwraca uwagę, że lekarze mogą ostrzegać ludzi przed alternatywną medycyną, ale medycyna konwencjonalna również niesie ryzyko: ponad 100 000 osób umiera w szpitalach z powodu niepożądanych reakcji na leki; 2 miliony podczas pobytu w szpitalu zaraża się bakteriami i wirusami, których wcześniej nie mieli; błędy medyczne zabijają nawet 100 000 osób rocznie. „Statystyki te są szczególnie istotne dla osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, które często przyjmują mnóstwo leków, są podatne na zagrażające życiu infekcje i często trafiają do szpitala” - mówi Johnston.

Martwisz się, że za alternatywnymi terapiami nie stoją rygorystyczne badania kliniczne? To fakt, nie są one poparte wysokiej jakości dowodami. Ale jak twierdzi Johnston, tylko 10-20% tego, co oferują pacjentom lekarze, jest naukowo udowodnione. „Większość medycyny konwencjonalnej i alternatywnej opiera się na historii stosowania danej terapii i doświadczeniu” - mówi Johnston. Oto kilka najważniejszych metod medycyny alternatywnej:

Akupunktura: niektórzy twierdzą, że poprawia czucie, funkcję pęcherza i jelit, może łagodzić skurcze mięśni, poprawiać wzrok, sen, funkcjonowanie seksualne i trzymanie moczu u osób z SM.

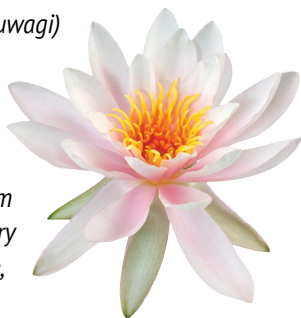
Qigong: może zmniejszać ból ośrodkowego układu nerwowego.

Ayurveda: starożytna indyjska szkoła medycyny holistycznej stara się zachować organizm zdrowy i wolny od chorób. Zaleca ona niektóre przyprawy jako sposób na oczyszczanie organizmu z toksyn po urazach, w tym kurkumę, czarny pieprz, imbir, kolendrę, koper włoski i lukrecję.

Ziołolecznictwo: wiele ziół szczególnie wzmacnia i odżywia układ nerwowy. Świeży

UWAŻNOŚĆ, MEDITACJA, MODLITWA

Uważność (ang. mindfulness, szczególnie rodzaj świadomej uwagi) to praktyka eliminacji hałasu z naszej głowy. Zamiast działać, reagować i próbować wszystko naprawić, praktyka uważności to bycie w miejscu ze świadomością tego, co dzieje się w danej chwili - bez ubierania w słowa i analizowania, ale przez pełne słuchanie z umysłem wolnym od osądów i opinii oraz całej reszty bagażu, który staje się głównym źródłem stresu. Obserwuj myśli i emocje, ale pozwól im przeminąć bez osądzania.



Medytacja mindfulness nie jest trudna, ale wymaga praktyki. Umysł będzie początkowo błądził. Tak jest w porządku, po prostu skupiaj uwagę na myślach i pozwól im przeminąć.

Na początku poświęć na to 10-20 minut dziennie. Znajdź spokojne, wygodne miejsce. Niektórzy medytują z zamkniętymi oczami, inni skupiają swoją uwagę na jakimś przedmiocie, takim jak świeca. Skup się na oddechu, powoli wdychając i wydychając powietrze.

Kiedy zbliżasz się do końca sesji, wyobraź sobie, jak powoli uwalnia się napięcie, zaczynając od głowy, powiek, ramion, palców i dalej w dół do palców stóp.

Modlitwa jest najbardziej znaną i najczęściej praktykowaną formą medytacji. Niektórzy powtarzają religijne wersety, np. buddyjskie mantry, aby skupić się, zrelaksować i wyciszyć umysł.

Kliniczne skutki medytacji stają się oczywiste. W wielu ośrodkach medycznych uczy się pacjentów techniki mindfulness; która pomaga im radzić sobie z wieloma objawami fizycznymi i psychicznymi: łagodzi lęk, ból i depresję, poprawia nastrój i poczucie własnej wartości, zmniejsza stres. Niektórzy medytują, aby rozwijać własną kreatywność lub poprawić wyniki w pracy.

Więcej informacji można znaleźć na stronie National Center for Complementary and Integrative Health. <https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know>

ekstrakt z tarczycy bajkalskiej (z rodziny mięty) może złagodzić stan zapalny włókien nerwowych; nalewka z młecznego owsa (tj. niedojrzałych nasion owsa) może odbudować osłonkę mielinową neuronów; mazidło z barszczu zwyczajnego (pospolitego chwastu z rodziny pietruszki) stosowane zewnętrznie to tradycyjny środek medycyny latynoskiej południowego zachodu USA do leczenia włókien nerwowych po urazach i pobudzania regeneracji.

Aromaterapia: olejki eteryczne są stosowane do zapobiegania infekcjom dróg oddechowych, oczyszczania dróg oddechowych z flegmy, zwalczania depresji i ułatwienia zasypiania. Są tanie i nie mają skutków ubocznych.

Magnesy: niektórzy twierdzą, że poprawiają krążenie, wspomagają gojenie się ran i łagodzą zespół cieśni nadgarstka.

Zob. National Center for Complementary and Integrative Health, <https://www.nccih.nih.gov>

FITNESS I ĆWICZENIA FIZYCZNE

Jeśli nie teraz, to kiedy? Nigdy nie jest za późno, żeby zacząć program fitness. Ćwiczenia są dobre dla umysłu i ciała; może je wykonywać prawie każdy, niezależnie od stopnia



sprawności. Niektórzy ćwiczą, aby nabrać masy mięśniowej. Inni aby zwiększyć siłę, wytrzymałość i odporność na zmęczenie, zachować ruchomość i elastyczność stawów, zmniejszyć stres, lepiej spać lub po prostu dlatego, że czują się wówczas lepiej.

Nie ma wątpliwości, że ćwiczenia są dobre dla zdrowia. Zapobiegają schorzeniom wtórnym, takim jak choroby serca, cukrzyca, odleżyny, zespół cieśni nadgarstka, obturacyjna choroba płuc, nadciśnienie, infekcje dróg moczowych i choroby układu oddechowego. Badania pokazują, że osoby ze stwardnieniem rozsianym, które rozpoczęły program ćwiczeń aerobowych, miały lepszą wydolność sercowo-naczyniową, lepsze trzymanie moczu i kału, mniejsze zmęczenie i depresję, bardziej pozytywne nastawienie i były bardziej aktywne towarzysko.

W 2002 roku, 7 lat po urazie, Christopher Reeve zademonstrował światu, że odzyskał niewielki zakres ruchów i czucia. Jego poprawa była sprzeczna z oczekiwaniami medycznymi i miała dramatyczny wpływ na jego codzienne życie. Zaczął wykonywać ćwiczenia w tym samym roku, w którym doznał urazu. Pięć lat później zauważył, że może poruszyć palcem wskazującym i rozpoczął intensywny program ćwiczeń pod nadzorem nieżyjącego już dr Johna McDonalda, wówczas na Washington University w St. Louis, który zasugerował, że ćwiczenia mogły obudzić uśpione szlaki nerwowe, prowadząc w ten sposób do poprawy.

Reeve stosował codzienną stymulację elektryczną, aby zwiększyć masę mięśni ramion, mięśni czworogłowych uda, podkolanowych i innych. Jeździł na rowerze z funkcjonalną stymulacją elektryczną (FES), ćwiczył samodzielne oddychanie, a także uczestniczył w hydroterapii. W 1998 i 1999 roku Reeve ćwiczył na bieżni stacjonarnej, aby stymulować zdolność chodzenia.

Nie każdy odzyska sprawność dzięki ćwiczeniom. Jest jednak wiele powodów, dla których warto zadbać o formę. Ćwiczenia utrzymują zdrowie mózgu. Badania neurobiologiczne potwierdzają, że ćwiczenia zwiększają proliferację komórek mózgowych, zwalczają choroby zwyrodnieniowe i poprawiają pamięć. Wiele badań z udziałem ludzi wykazało, że ćwiczenia zwiększają przytomność umysłu i pomagają myśleć jaśniej.

Znajdź coś, co zmotywuje Cię do ćwiczeń - może to być lokalna liga sportów adaptowanych, czy regularna jazda rowerem z napędem ręcznym z rodziną. Celem może być również zrzućcie wagi. Osoby niepełnosprawne są bardzo podatne na nadwagę ze względu na zmieniony metabolizm, zmniejszoną masę mięśniową ogólnie niższy poziom aktywności.

Badania wykazują, że osoby na wózkach inwalidzkich są narażone na ból górnej części pleców, zwyrodnienie stawów, a nawet bolesne naderwanie pierścienia rotatorów, ze względu na częste obciążanie ramion. Im większy ciężar trzeba popychać, tym większe siły działają na ramiona. Dodatkowe kilogramy to również ryzyko dla skóry. Gdy ludzie przybierają na wadze, skóra zatrzymuje wilgoć, znacznie zwiększając ryzyko odleżyn.

Brak ćwiczeń może również prowadzić do utraty kontroli nad mięśniami tułowia, skrócenia lub osłabienia mięśni, zmniejszenia gęstości mineralnej kości i obniżenia wydolności oddechowej.

JEN FRENCH: NEUROTECH

Neurotechnologia to nie tylko stymulacja elektryczna. To odrębna kategoria urządzeń medycznych i terapii, które oddziałują na układ nerwowy. Mogą być one wykorzystywane na różne sposoby; do wykonywania ważnej funkcji, leczenia określonego stanu lub uzupełnienia terapii. Urządzenia mogą być stosowane zewnętrznie, np. na powierzchni skóry lub wszczepiane. W przypadku paralizu opcje mogą być następujące:

- oddychanie, kaszel lub układ oddechowy
- dłonie, ręce i barki
- potrzeby fizjologiczne
- spastyczność lub leczenie bólu
- zapobieganie odleżynom i gojenie ran
- systemy pionizowania i poruszania się
- ćwiczenia i rehabilitacja

Czy chodzi o rozszerzenie możliwości rehabilitacji, czy zwalczanie częstych schorzeń wtórnych, neurotechnologia może być dobrą opcją. Ważne jest, aby najpierw zapoznać się z technologiami, a następnie skonsultować się z lekarzem przed rozpoczęciem jakiegokolwiek programu.

Skąd to wiem? Używam urządzeń neurotechnologicznych od czasu urazu rdzenia kręgowego w 1998 r. w wypadku na snowboardzie. Na początku rehabilitacji miałam powierzchniową stymulację elektryczną kończyn górnych i pedałowałam na rowerze FES. Później wszczepiono mi eksperymentalne elektrody w nogach w Cleveland FES Center. System pozwala mi zwalczać powszechne schorzenia wtórne, takie jak zanik mięśni i odleżyny. Używam go również do codziennych czynności. Na moim ręcznym wózku inwalidzkim używam go do kontroli tułowia i pomocy w napędzaniu wózka. Mogę też wstać z wózka, sięgnąć do wysoko umieszczonych przedmiotów, przenosić się z wózka i na wózek w trudnych sytuacjach, dołączyć do owacji na stojąco i mogłam przejść do ołtarza na własnym ślubie. Poświęć trochę czasu, aby poznać neurotechnologie i ich zastosowania w Twojej sytuacji.

<https://neurotechnetwork.org> – Jen French



Jen French i JP Creignou, srebrni medaliści w żeglarskiej, Igrzyska Paraolimpijskie 2012.

Według President's Council on Physical Fitness and Sports, osoby niepełnosprawne rzadziej podejmują regularną, umiarkowaną aktywność fizyczną niż osoby pełnosprawne. Tak samo jak w populacji ogólnej. Często to właśnie konieczność systematycznego wysiłku powstrzymuje ludzi przed rozpoczęciem programu fitness.

Aktywność fizyczna nie musi być forsowna, aby dawała korzyści zdrowotne. Nie trzeba być sportowcem. Znaczące korzyści zdrowotne może przynieść umiarkowana aktywność fizyczna, najlepiej codziennie. Wystarczającą ilość ćwiczeń mogą zapewnić dłuższe sesje mniej intensywnego wysiłku (np. 30-40 minut jazdy na wózku inwalidzkim) lub krótsze sesje bardziej forsownych ćwiczeń (np. 20 minut gry w koszykówkę na wózku inwalidzkim).

Dalsze zwiększenie aktywności fizycznej może przynieść dodatkowe korzyści zdrowotne. Osoby, które są w stanie utrzymać regularną dłuższą lub bardziej intensywną aktywność fizyczną prawdopodobnie odniosą większe korzyści. Jeżeli ktoś prowadził wcześniej siedzący tryb życia, powinien zacząć od krótkich sesji ćwiczeń (5-10 minut) i stopniowo zwiększać pożądany poziom aktywności.

U osób sparaliżowanych, niezdolnych do wykonywania ćwiczeń o własnych siłach, funkcjonalna elektrostymulacja (FES) wykazała skuteczność w budowaniu masy mięśniowej, poprawie krążenia i przemiany materii; ponadto zmienia ona korzystnie skład włókien mięśniowych. Według personelu Miami Project to Cure Paralysis, jazda na rowerze z funkcjonalną elektrostymulacją odwraca atrofię mięśnia sercowego u tetraplegików. FES działa, ale nie jest powszechnie dostępna i nie jest dla każdego. Warto skonsultować z lekarzem i zapoznać się z następnym rozdziałem, aby uzyskać więcej informacji.

Ustal realistyczne cele fitness, a potem trzymaj się programu. Przerwij ćwiczenia, jeśli poczujesz ból, dyskomfort, nudności, zawroty głowy, ból w klatce piersiowej, nieregularny rytm serca, duszność lub zimne, lepkie dłonie. Dbaj o nawodnienie organizmu. Osoby sparaliżowane powinny skonsultować się z lekarzem przed rozpoczęciem nowego programu ćwiczeń. Przetrenowanie lub niewłaściwy dobór ćwiczeń mogą przynieść efekt przeciwny do zamierzonego. Na przykład u osób ze stwardnieniem rozsianym ćwiczenia mogą prowadzić do tzw. dysautonomii sercowo-naczyniowej, która obniża tętno i ciśnienie krwi. Ponadto, ponieważ ćwiczenia zwykle rozgrzewają, wrażliwość na ciepło (szczególnie w przypadku SM) może powodować zmęczenie, zaburzenia równowagi i wzroku; w razie potrzeby trzeba się chłodzić podczas ćwiczeń (kamizelką chłodzącą, okładem z lodu).

<https://steeleinvest.com>

ŹRÓDŁA

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O FITNESS I FES

National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD) oferuje informacje na temat fitness, ćwiczeń i rekreacji. To dobry punkt wyjścia, gdy zdecydujesz się zadbać o formę. <https://www.nchpad.org>

The Cleveland FES Center popularyzuje techniki przywracania funkcji osobom sparaliżowanym. Strona główna FES Information Center. <http://fescenter.org>

ROWERY STACJONARNE FES

Funkcjonalna elektrostymulacja (FES) to zabieg na urządzeniu wspomagającym - do mięśni sparaliżowanego ciała zostaje doprowadzony prąd elektryczny o niskim natężeniu. Elektrody mogą być mocowane na skórę na czas zabiegu lub wszczepiane pod skórę. FES może uruchamiać nogi do napędzania roweru stacjonarnego (zwanego też ergometrem). FES był stosowany, aby ułatwić stanie, oddychanie, kaszel i oddawanie moczu.

Ćwiczenia na rowerze FES, stosowane z powodzeniem od lat 80., to bardzo dobry sposób na trening osób sparaliżowanych. FES zwiększa masę mięśniową, jest dobry dla serca i płuc, wspomaga kości i odporność organizmu. Niektóre osoby korzystające z FES były w stanie chodzić później w ortezach.

FES i każda aktywność fizyczna poprawia ogólny stan zdrowia i samopoczucie. Czy FES może również wpływać na regenerację?

Nieżyjący już dr John McDonald, neurolog specjalizujący się w rehabilitacji urazów rdzenia kręgowego, wierzył,

że tak. „Maksymalizacja spontanicznego powrotu funkcji jest możliwa u większości osób sparaliżowanych, również tych w najcięższym stanie” - powiedział.



RT300 produkcji Restorative Therapies, Inc.

McDonald pomógł założyć firmę Restorative Therapies, Inc. opartą na tej koncepcji (<https://restorative-therapies.com>). Rowerem RT, RT300 (dostępnym również z wysięgnikiem FES), można pedałowac bez przesiadania się z wózka inwalidzkiego. Restorative Therapies informuje, że ponad 80% jej systemów iFES jest używanych przez pacjentów w domach. Inna opcja to MyoCycle (<https://myolyn.com>), zaprojektowany do użytku domowego. Niektórzy ubezpieczyciele pokrywają koszty FES.

ODŻYWIANIE

Oczywiste jest - a przynajmniej powinno być - że dobre zdrowie zależy od dobrego odżywiania. Żywność wpływa na to, jak wyglądamy, jak się czujemy i jak funkcjonuje nasz organizm. Prawidłowe odżywianie daje energię, wzmacnia układ odpornościowy, utrzymuje prawidłową masę ciała i wszystkie układy organizmu w harmonii. Nieprawidłowe odżywianie może powodować przyrost masy ciała, cukrzycę, choroby serca, nowotwory i inne choroby cywilizacyjne.

Zdrowe odżywianie jest niezbędne dla osób żyjących z paraliżem ze względu na zmiany zachodzące w organizmie po urazie lub chorobie.

Po urazie rdzenia kręgowego większość osób traci nieco na wadze. Uraz obciąża organizm, który zużywa energię i składniki odżywcze do regeneracji. Stres przyspiesza przemianę materii i organizm szybciej spala kalorie. Co więcej, wiele osób świeżo po urazie nie jest w stanie jeść regularnie. Mięśnie zanikają i dochodzi do dalszej utraty masy ciała - mniej więcej przez miesiąc. Później jednak problemem jest nie za mało, ale za dużo kilogramów. Osobom z SCI często brakuje aktywności, spalają mniej kalorii i ryzyko otyłości jest u nich większe.

Odsetek dwóch problemów związanych z dietą: chorób serca i cukrzycy, jest u nich wyższy niż w ogólnej populacji. Z przyczyn, które nie są w pełni zrozumiałe, skład chemiczny krwi ulega zaburzeniu, a tolerancja na insulinę staje się zbyt wysoka. (Organizm produkuje coraz więcej insuliny, aby transportować energię do tkanek. Jest to jedna z dróg prowadzących do cukrzycy). Ponadto występuje zbyt wysoki poziom „złego” cholesterolu i trójglicerydów, a zbyt niski poziom „dobrego” cholesterolu.

Nie ma jasnych wytycznych dotyczących kontroli profilu metabolicznego u osób z SCI. Lekarze radzą in to, co wszystkim: umiarkowany styl życia; umiar w jedzeniu, dużo ćwiczeń; rzucenie palenia; staranna kontrola wagi.

Indywidualne urazy, spowodowane wypadkiem lub chorobą, również wpływają na to, jakie pokarmy można bezpiecznie spożywać. Osoby cierpiące na stwardnienie zanikowe boczne (ALS) i inne schorzenia powodujące problemy z połykaniem muszą uważać na właściwą

konsystencję i teksturę pokarmów. Pokarm powinien być bardziej miękki i pokrojony na mniejsze kawałki, aby mógł przejść przez gardło przy minimalnym żuciu. Jeśli jedzenie lub napoje są zbyt rzadkie, część płynu może przedostać się do dróg oddechowych i spowodować zakrztuszenie się. Suchy pokarm, taki jak tosty, zwykle podrażnia gardło i wywołuje kaszel. Problem ten często można rozwiązać dodając masło, dżem itp. Pokarmy łatwiejsze do spożycia to budynie, sorbety, puddingi, jogurt naturalny, owoce z puszek, mus jabłkowy, tosty bez skórki z masłem, ciemne mięso kurczaka, łosoś, gęste zupy, jajecznica i ziemniaki puree. Unikaj pikantnych lub kwaśnych potraw, miękkiego chleba, ciastek, krakersów, suchych płatków zbożowych, krakersów graham, masła orzechowego, sałaty, selera, ryżu oraz owoców i warzyw ze skórką lub pestkami (groszek, kukurydza, jabłka, jagody).

Wydalenie jest bezpośrednio związane z dietą. Ponieważ sygnały z mózgu, które kontrolują ruchy mięśni jelit, są zablokowane po urazie, jedzenie z trudem przemieszcza się przez jelita. Zalecana jest dieta bogata w błonnik - 25-35 gramów dziennie - i duża ilość płynów. To prawda, to dużo błonnika. Skąd może pochodzić? Z warzyw, owoców, orzechów, popcornu. Niektóre osoby przyjmują suplementy, takie jak Metamucil. Czego unikać? Pokarmów o wysokiej zawartości tłuszczu, które nie przechodzą łatwo przez układ trawienia.

Istnieje wiele diet, które podobno poprawiają zdrowie osób sparaliżowanych wskutek choroby; opracowano wiele specjalnych diet, szczególnie na stwardnienie rozsiane. Dieta Swanka, opracowana przez lekarza z Oregonu prawie 50 lat temu, jest jednym z najbardziej znanych przykładów. Roy Swank twierdził, że dieta ściśle beztłuszczowa i beznabiałowa spowodowała zmniejszenie częstości i nasilenia nawrotów choroby u jego pacjentów z SM. Uważał, że wyeliminowanie tłuszczów zwierzęcych powinno być jednym z pierwszych kroków dla każdego chorego na SM.

Roger MacDougall, nominowany do Oscara hollywoodzki scenarzysta w latach 50., cierpiał na ciężki przypadek stwardnienia rozsianego - miał sparaliżowane nogi, był prawie niewidomy, nie mówił. Twierdził, że stosując dietę wysokobiałkową i niskowęglowodanową, którą potem nazwano „dietą paleolityczną”, poczuł się dużo lepiej. „Nie zostałem wyleczony. Po prostu doświadczam remisji - ale mocno wierzę, że była to remisja, którą sam wywołałem”. Badania nad wpływem takich specjalistycznych diet na postęp choroby są ograniczone i niejednoznaczne. National Multiple Sclerosis Society nie zaleca żadnej konkretnej diety dla osób z SM, ale raczej ograniczenie przetworzonej żywności na rzecz różnorodnych wielobarwnych owoców, warzyw i pokarmów pełnoziarnistych. Niektórzy mogą odnieść korzyści lub poczuć, że lepiej panują nad swoim zdrowiem stosując rygorystyczny program odżywiania, ale zawsze warto porozmawiać z lekarzem przed znaczącą zmianą diety.

ŹRÓDŁA

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association, National Multiple Sclerosis Society.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ODŻYWIANIU

[Nutrition.gov](https://www.nutrition.gov) to źródło informacji na temat diety i żywności, również w powiązaniu z chorobami, aktywnością itp. <https://www.nutrition.gov>

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements oferuje rzetelne informacje o suplementach żywnościowych. <https://ods.od.nih.gov>

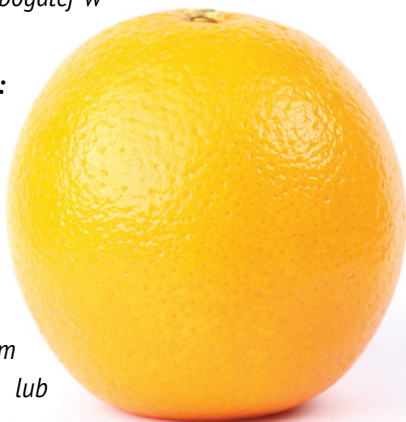
DIETA W PARALIŻU

Odleżyny: gojenie odleżyny wymaga diety bogatej w białko, witaminy i minerały.

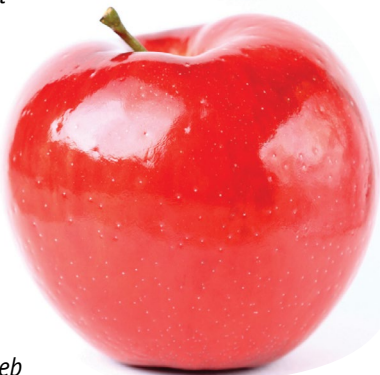
Kamienie nerek lub pęcherza moczowego: osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego mogą być podatne na kamienie. Niektóre napoje bardziej sprzyjają powstawaniu kryształów wapnia w moczu (piwo, kawa, kakao, napoje typu cola). Produkty mleczne (mleko, ser, jogurt, lody) również mogą prowadzić do takich problemów. Najlepszym sposobem na uniknięcie kamieni nerek lub pęcherza jest picie dużej ilości wody.

Zapalenie dróg moczowych: napoje gazowane, sok pomarańczowy i grejpfrutowy mogą powodować, że mocz staje się zasadowy, co stanowi pożywkę dla bakterii wywołujących infekcję dróg moczowych.

Pilnowanie wagi: w Stanach Zjednoczonych jest coraz więcej otyłych i są wśród nich również osoby niepełnosprawne. Nadmierna waga zmniejsza mobilność, wytrzymałość i równowagę. Może to utrudniać przesiadanie się z wózka i na wózek, i zwiększać ryzyko odleżyn. Z niedowagą wiążą się również pewne zagrożenia: większe ryzyko infekcji i odleżyn, mniejsza energia, łatwiejsze męczenie się.



Zalecenia ogólne: MyPlate USDA, który zastąpił piramidę żywieniową, zaleca, aby połowa talerza składała się z owoców i warzyw, a druga połowa była podzielona między zdrowe białka (ryby, drób, fasole i orzechy) i produkty pełnoziarniste. Niedawne badania sugerują, że węglowodany mogą być powiązane z otyłością, cukrzycą i chorobami serca. Wytyczne żywieniowe PVA (Paralyzed Veterans of America) zawierają pomocne wskazówki, jak dostosować zdrową dietę do potrzeb osób z urazem rdzenia kręgowego.



Białko: osoby z ograniczoną mobilnością potrzebują zwykle więcej białka, aby zapobiec zanikowi mięśni lub innych tkanek. Każdego dnia należy spożywać co najmniej dwa wysokobiałkowe posiłki, każdy ok. 115 g (4 uncje); a w przypadku odleżyny nawet więcej.

Błonnik: aby dbać o prawidłowe funkcjonowanie jelit i zapobiegać zaparciom i biegunkom, dietetycy zalecają pełnoziarniste pieczywo i płatki zbożowe, świeże owoce i warzywa, surowe orzechy i mieszanki nasion z suszonymi owocami oraz masło fistaszkowe.

Płyny: duża ilość wody jest niezbędna, aby zapobiec odwodnieniu i dbać o zdrowie nerek i pęcherza.

Minerały i witaminy: owoce i warzywa są dobrym źródłem witaminy A i witamin z grupy B. Istnieją pewne dowody na to, że przyjmowanie dodatkowej witaminy C i suplementu cynku sprzyja zachowaniu zdrowej skóry.

Witaminy przeciwutleniające: wychwytyują wolne rodniki, które mogą uszkadzać komórki organizmu, a także stymulują układ odpornościowy. Wiele osób z przewlekłymi chorobami neurologicznymi przyjmuje suplementy, w tym witaminy A (beta-karoten), C i E. Owoce i warzywa są ich dobrym źródłem. Wyciąg z pestek winogron, koenzym Q 10 i pycnogenol to inne źródła witamin.

Witamina D: warto przyjmować ten suplement, jeśli nie wychodzisz zbyt często na słońce. Istnieją dane wskazujące na związek między witaminą D a stwardnieniem rozsianym: im dalej od równika, tym większe ryzyko stwardnienia rozsianego.

Źródło: <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf>

ZDROWIE SEKSUALNE

DLA MĘŻCZYZN

Paraliż wpływa na życie płciowe mężczyzny zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Mężczyźni zastanawiają się, czy seks jest wciąż możliwy. Martwią się, że przyjemność z seksu to już przeszłość. Martwią się, że nie będą mogli mieć dzieci, że partnerki uznają ich za nieatrakcyjnych, żony odejdą. To prawda, że choroba lub uraz często powoduje zmiany w związkach i aktywności seksualnej. Występują oczywiście zmiany emocjonalne, które również mogą mieć na to wpływ.

Głównym problemem w paraliżu jest erekcja. Zazwyczaj mężczyźni mają dwa rodzaje erekcji. Erekcje psychogenne są wynikiem myślenia o seksie, ewentualnie zobaczenia lub usłyszenia czegoś podniecającego. Mózg wysyła te pobudzające impulsy przez nerwy rdzenia kręgowego, które wychodzą na poziomach T10-L2, a następnie przekazuje je do członka, powodując jego usztywnienie. Zdolność do erekcji psychogennych zależy od poziomu i zakresu paraliżu. Ogólnie rzecz biorąc, mężczyźni z niecałkowitym urazem w niższym odcinku rdzenia częściej miewają erekcje psychogenne niż mężczyźni z niecałkowitym urazem w wyższym odcinku rdzenia. U mężczyzn z całkowitymi urazami takie erekcje występują rzadziej.

Odruchowa erekcja to odpowiedź na bezpośredni kontakt fizyczny z członkiem lub innymi obszarami erogennymi, takimi jak uszy, sutki lub szyja. Taka erekcja jest mimowolna i może wystąpić bez seksualnych lub podniecających myśli. Nerwy, które kontrolują zdolność do odruchowej erekcji, znajdują się w segmentach krzyżowych (S2-S4) rdzenia kręgowego. Większość sparaliżowanych mężczyzn jest w stanie uzyskać taką erekcję przy fizycznej stymulacji, chyba że szlak przewodzenia z S2-S4 jest uszkodzony.

Wiadomo, że spastyczność zaburza aktywność seksualną u niektórych osób z SCI. Przy stymulacji narządów płciowych spastyczność zwykle zwiększa się i może wystąpić dysrefleksja autonomiczna, co wymaga tymczasowego zaprzestania aktywności seksualnej. Stwierdzono też, że wytrysk zmniejsza spastyczność do 24 godzin.

Zresztą wytrysk to problem numer dwa. Naukowcy donoszą, że wytrysk występuje nawet u 70% mężczyzn z niecałkowitym urazem i nawet u 17% mężczyzn z całkowitym urazem w niższym odcinku rdzenia. W przypadku urazów w wyższych odcinkach rdzenia wytrysk występuje u około 30% mężczyzn z niecałkowitym urazem i prawie nigdy u mężczyzn z całkowitym urazem.

Wielu sparaliżowanych mężczyzn nadal może uzyskać erekcję, może ona jednak być niepełna lub zbyt krótkotrwała, aby umożliwić aktywność seksualną. Stan ten nazywany

jest zaburzeniami erekcji (ED). Dostępne są liczne zabiegi i produkty do leczenia zaburzeń erekcji (tabletki, granulki, zastrzyki i implanty), ale sparaliżowani mężczyźni mogą mieć szczególne obawy lub problemy z ich stosowaniem. Ważne jest, aby porozmawiać z lekarzem lub urologiem na temat różnych metod leczenia przy konkretnych schorzeniach.



Badania i doświadczenia mężczyzn z paraliżem pokazują, że Viagra, Cialis i Levitra znacząco poprawiają jakość erekcji i życia seksualnego u większości mężczyzn z zaburzeniami erekcji, z urazem między T6 a L5. Mężczyźni z nieprawidłowo niskim lub wysokim ciśnieniem krwi lub chorobami naczyniowymi nie powinni przyjmować tych leków. Niektórych leków nie wolno przyjmować razem z lekami na zaburzenia erekcji - należy skonsultować to z lekarzem przepisującym, zwłaszcza w przypadku ryzyka dysrefleksji autonomicznej.

Terapia iniekcyjna to opcja polegająca na wstrzykiwaniu leku (papaweryny lub alprostadylu) lub połączenia tych leków w bok członka. Powoduje to erekcję, która może trwać godzinę lub dwie i jest wystarczająco mocna, aby odbyć stosunek płciowy (dotyczy to ok. 80% mężczyzn, niezależnie od wieku i przyczyny zaburzeń erekcji). Nieprawidłowo stosowane leki mogą powodować przedłużoną erekcję, tzw. priapizm, która nieleczona może uszkodzić tkankę prącia. Inne ryzyka związane z zastrzykiem to siniaki, blizny lub infekcja. Zastrzyk wywołujący erekcję może być trudny dla osób z ograniczoną sprawnością rąk.

Inną opcją jest erekcja z pomocą systemu MUSE (medicated urethral system erection), polegająca na podaniu granulki leku (alprostadylu, stosowanego również do zastrzyków w prącie) bezpośrednio do cewki moczowej, skąd jest wchłaniany przez otaczające tkanki. Leki docewkowe nie są ogólnie uważane za skuteczne u mężczyzn z SCI i są rzadko przepisywane.

Poza opcjami farmakologicznymi istnieje również urządzenie wspomagające erekcję podciśnieniowo. Po włożeniu członka do cylindra, powietrze jest wypompowywane, powodując zasysanie krwi do tkanek wypełniających się podczas erekcji. Wokół podstawy członka umieszcza się elastyczny pierścień, który utrzymuje osiągnięte usztywnienie. Taki pierścień należy zdjąć po stosunku, aby uniknąć otarcia lub pęknięcia skóry. Dostępny jest model pompy zasilany z baterii. Przedwczesna utrata sztywności członka i brak spontaniczności to niepożądane skutki uboczne.

Proteza prącia, często ostatnia opcja leczenia zaburzeń erekcji, ponieważ jest zakładana na trwałe i wymaga operacji, polega na wprowadzeniu implantu bezpośrednio do

tkanek wypełniających się podczas erekcji. Dostępne są różne rodzaje implantów, w tym półsztywne lub plastyczne pręty i nadmuchiwane implanty. Ogólnie rzecz biorąc, członek może nie być tak twardy, jak w przypadku naturalnej erekcji. Istnieje ryzyko mechanicznej usterki, zakażenia wywołanego przez implant lub wypchnięcia go przez skórę. Badania wykazały, że 67% ankietowanych kobiet było zadowolonych z implantów stosowanych na zaburzenia erekcji u ich partnerów.

Orgazm: badanie przeprowadzone wśród 45 mężczyzn z SCI i 6 zdrowych w grupie kontrolnej wykazało, że 79% mężczyzn z niecałkowitym urazem i 28% mężczyzn z całkowitym urazem osiągnęło orgazm w warunkach laboratoryjnych. Zdolność osiągania orgazmu była uzależniona od kompletności urazu i wcześniejszej zdolności osiągania orgazmu po urazie.

Przed zastosowaniem leków lub urządzeń wspomagających, sparaliżowani mężczyźni z zaburzeniami erekcji powinni przejść dokładne badanie fizykalne przez urologa znającego ich stan. Mężczyźni z urazami rdzenia powyżej poziomu T6 muszą uważać na objawy dysrefleksji autonomicznej (AD), takie jak zaczerwienienie twarzy, bóle głowy, zatkany nos i/lub zaburzenia wzroku. Więcej informacji na temat AD znajduje się na stronie 74.

Płodność to trzeci największy problem: Paraliż zwykle ogranicza możliwość biologicznego ojcostwa z powodu braku wytrysku. Niektórzy mężczyźni doświadczają wytrysku wstecznego: nasienie kieruje się w odwrotnym kierunku, do pęcherza moczowego. Liczba wytwarzanych plemników zwykle nie spada w ciągu miesięcy lub lat po paraliżu. Jednak ich ruchliwość jest znacznie niższa niż u zdrowych mężczyzn. Istnieją jednak opcje zwiększające szanse ojcostwa.

Stymulacja wibracyjna prącia (PVS) to niedrogi i dość niezawodny sposób na wywołanie wytrysku w domu. Takie pobudzanie jest najbardziej skuteczne u mężczyzn z SCI powyżej poziomu T10. W tym celu dostępne są różne wibratory i przyrządy do masażu. Niektóre są specjalnie zaprojektowane z mocą wyjściową i częstotliwością wymaganą do wywołania wytrysku przy minimalnym ryzyku uszkodzeń skóry. Patrz www.urologyhealthstore.com

Elektroejakulacja sondą doodbytniczą (RPE) jest opcją (choć dostępną tylko w klinice i z udziałem kilku techników), jeśli metoda wibracyjna nie działa. RPE polega na umieszczeniu sondy elektrycznej w odbycie, która wywołuje wytrysk przez kontrolowany impuls elektryczny. Elektroejakulacja to ogólnie bezpieczny i skuteczny sposób uzyskania porcji nasienia, chociaż stymulacja wibracyjna na ogół daje próbki o większej ruchliwości plemników niż elektrostymulacja.

Plemniki mężczyzn z SCI są zdrowe, ale zwykle nie dość silne i wytrzymałe, aby przeniknąć do komórki jajowej. Ze względu na zmniejszoną ruchliwość, potrzebują nieco zaawansowanej

technologicznie pomocy. Mężczyźni z SCI mają duże szanse na biologiczne ojcostwo, jeśli mają dostęp do specjalistycznych klinik i opieki. Niedawno opracowana technika docytoplazmatycznej iniekcji plemnika (ang. intracytoplasmic sperm injection, ICSI), polegająca na wstrzyknięciu pojedynczego dojrzałego plemnika bezpośrednio do komórki jajowej, może często rozwiązać problem poczęcia.

Jeśli nie można pobrać plemników za pomocą PVS lub RPE, można wykonać drobny zabieg chirurgiczny w celu pobrania plemników z jądra.

Jest wiele historii sukcesu, ale zaawansowana technologicznie, wspomagana płodność nie jest pozbawiona stresów i wyzwań. Zabiegi mogą być wyczerpujące emocjonalnie i dość kosztowne. Specjalista ds. płodności doświadczony w kwestiach paraliżu może przedstawić fakty i możliwości. Niektóre pary zmagające się z niepłodnością z powodzeniem wykorzystały nasienie dawcy (z banku spermy). Warto też rozważyć adopcję, która może być głęboko satysfakcjonująca

Seks po udarze: choroba serca, udar czy operacja nie oznaczają końca udanego życia seksualnego. Po pierwszej fazie rekonwalescencji ludzie odkrywają, że te same formy intymności, które lubili wcześniej, nadal przynoszą radość. To mit, że powrót do seksu często powoduje zawał serca, udar mózgu lub nagłą śmierć. Mimo to obawy związane ze sprawnością seksualną mogą znacznie zmniejszyć pożądanie. Osoby, które przeżyły udar, mogą czuć się przygnębione. Jest to normalne i w 85% przypadków ustępuje w ciągu trzech miesięcy.

Mężczyzna na pewno może nadal inicjować romantyczne i intymne relacje z partnerką po paraliżującej chorobie lub urazie. Dobra komunikacja jest tu niezbędna. Ważne jest, aby partnerzy rozumieli fizyczne zmiany, które zaszły, ale też aby rozmawiali o swoich uczuciach. Można odkrywać i eksperymentować z różnymi sposobami na czułość i intymność w nowej sytuacji.

Osoby z ograniczoną funkcją rąk i dłoni często muszą poprosić opiekunów o pomoc fizyczną przed zbliżeniem. Mogą potrzebować



pomocy przy rozbieraniu się, przygotowywaniu i układaniu ciała.

Wiele par decyduje się na stosunek oralno-genitalny. Dopuszczalne jest wszystko, co wydaje się satysfakcjonujące i przyjemne, o ile oboje partnerzy na to się godzą.

Chociaż mówi się, że największym organem seksualnym jest mózg, duże zmiany zachowań seksualnych nie zawsze są łatwe. Terapeuta może pomóc przezwyciężyć strach lub niepokój związany z kontynuacją dobrego związku lub nawiązaniem nowego po paraliżu. Może również pracować z parami nad zdrowymi sposobami komunikowania potrzeb i uczuć.

Bezpieczny seks: ryzyko chorób przenoszonych drogą płciową (wenerycznych, STD) jest takie samo zarówno przed, jak i po paraliżu. Choroby te obejmują rzeżączkę, kiłę, opryszczkę i wirus HIV; mogą one powodować inne problemy medyczne, takie jak niepłodność, infekcje dróg moczowych, choroby zapalne miednicy, upławy z pochwy, brodawki narządów płciowych i AIDS. Najbardziej bezpiecznym i skutecznym sposobem zapobiegania takim chorobom jest stosowanie prezerwatywy z żelem plemnikobójczym.

ŹRÓDŁA

American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

ŹRÓDŁA INFORMACJI O ZDROWIU SEKSUALNYM I REPRODUKCYJNYM

Paralyzed Veterans of America, przy wsparciu Consortium for Spinal Cord Medicine, oferuje autorytatywne wytyczne postępowania klinicznego w dziedzinie seksualności i zdrowia reprodukcyjnego. <https://pva.org>

Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** to kanadyjska organizacja współpracy (naukowców, klinicystów i pacjentów), która weryfikuje, ocenia i przekłada wiedzę badawczą oraz ustanawia najlepsze praktyki rehabilitacji po urazie rdzenia. Witryna zawiera sekcję dotyczącą seksualności. <https://scireproject.com>

DLA KOBIET

Sam paraliż nie wpływa na libido kobiety, na jej potrzebę intymności, ani też na zdolność do zajścia w ciążę. Główną różnicę w życiu seksualnym kobiet niepełnosprawnych w porównaniu z innymi można wyjaśnić trudnościami ze znalezieniem romantycznego partnera. Pożądanie seksualne może być niezmiennione, ale aktywność seksualna jest na ogół niższa, ponieważ mniej kobiet niepełnosprawnych ma partnerów.

Nie ma żadnych fizjologicznych zmian po paraliżu, które uniemożliwiłyby kobietom

intymność. Problemem może być znalezienie właściwej pozycji, ale zazwyczaj można go rozwiązać. Dysrefleksję autonomiczną można przewidzieć i kontrolować. Wiele kobiet traci panowanie nad mięśniami pochwy, a ich organizm nie wytwarza śluzu nawilżającego pochwę. Jest to prawdopodobnie wynikiem zakłócenia przepływu impulsów nerwowych z mózgu do narządów płciowych. Na dysfunkcję mięśni nie ma lekarstwa. Natomiast lubrykację można zwiększyć.

Zazwyczaj jest ona psychogenną (psychiczną) i odruchową (fizyczną) reakcją na coś pobudzającego lub podniecającego seksualnie. Istnieje opinia, że lubrykacja u kobiet jest fizjologicznym odpowiednikiem erekcji u mężczyzn i prawdopodobnie odpowiadają za nie analogiczne włókna nerwowe. Kobiety mogą zastąpić tę naturalną wydzielinę lubrykantami na bazie wody takimi jak K-Y Jelly (nigdy na bazie ropy naftowej, jak wazelina),

W niektórych schorzeniach prowadzących do paraliżu, takich jak stwardnienie rozsiane, problemy poznawcze mogą przytłumić sferę seksualną. Osoby z zaburzeniami krótkotrwałej pamięci lub koncentracji mogą sprawiać wrażenie nieobecnych podczas seksu, co może zniechęcić partnera. Potrzeba miłości i cierpliwości, z dużą ilością komunikacji, aby mówić o tym otwarcie i zwrócić się o pomoc psychologa lub lekarza.

Kobiety z paraliżem często boją się nietrzymania moczu lub kału w sytuacjach intymnych. Istnieje wiele sposobów zmniejszenia takiego ryzyka. Po pierwsze należy ograniczyć spożycie płynów, jeśli planowane jest zbliżenie. Kobiety stosujące cewnikowanie przerywane powinny opróżnić pęcherz przed seksem. W przypadku cewnika nadłonowego lub cewnika Foleya można przykleić rurkę cewnika do uda lub brzucha, żeby nie przeszkadzała. Cewnik Foleya może pozostać na miejscu podczas stosunku płciowego, ponieważ cewka moczowa (otwór wyprowadzający moc) jest oddzielona od pochwy, o czym nie wie wielu mężczyzn, a nawet kobiet.

Najlepszym sposobem na uniknięcie „wypadku” z kałem jest konsekwentne przestrzeganie programu wypróżnień. Warto również unikać jedzenia tuż przed rozpoczęciem aktywności seksualnej. Dzięki dobrej komunikacji sporadyczne przypadki nietrzymania moczu czy kału nie zniszczą udanego życia seksualnego.

Orgazm: kobieta z paraliżem, podobnie jak mężczyźni z podobnym poziomem funkcjonowania, może osiągnąć orgazm, jeśli istnieje choćby szczątkowe unerwienie miednicy. Badania wykazały, że ponad 52% kobiet z urazem rdzenia kręgowego było w stanie osiągnąć orgazm.

Niewielka liczba badań sugeruje, że kobiety z SCI mogą osiągnąć orgazm stosując urządzenie podciśnieniowe pobudzające łechtaczkę (Eros), zatwierdzone przez FDA do leczenia zaburzeń orgazmu u kobiet. Zwiększa ono dopływ krwi, powodując nabrzmienie

łechtaczki; co z kolei może zwiększyć nawilżenie pochwy i wzmocnić orgazm.

Niektórzy sparaliżowani mężczyźni i kobiety, dzięki praktyce i skupieniu, są w stanie osiągnąć „fantomowy orgazm” poprzez przesunięcie reakcji seksualnej; wiąże się to z umysłowym wzmocnieniem istniejącego doznania i psychicznym przeniesieniem go z jakiejś części ciała do genitaliów.

Kobiety w wieku rozrodczym z paraplegią lub tetraplegią zwykle odzyskują cykl menstruacyjny; prawie 50% z nich nie traci ani jednej miesiączki po urazie. Ciąża jest możliwa i generalnie nie stanowi zagrożenia dla zdrowia. Choć większość sparaliżowanych kobiet może

mieć typowe porody pochwowe, zdarzają się pewne powikłania ciąży, w tym częstsze infekcje dróg moczowych, odleżyny i spastyczność. Dysrefleksja autonomiczna (AD) stanowi poważne ryzyko podczas porodu u kobiet z urazami powyżej T6. Ponadto brak czucia w miednicy może uniemożliwić kobiecie zorientowanie się, że poród się rozpoczął.

Innym ryzykiem ciąży jest rozwinięcie się choroby zakrzepowo-zatorowej, w której skrzepy blokują naczynia krwionośne. Przy urazach rdzenia w górnych segmentach klatki piersiowej lub segmentach szyjnych oddychanie może być upośledzone ze względu na dodatkowe obciążenie ciążą lub porodem, co wymaga wsparcia respiratora.

Niepełnosprawne kobiety w wielu przypadkach nie mają odpowiedniej opieki zdrowotnej. Zbyt często lekarzom brakuje wiedzy na temat niepełnosprawności. Mogą błędnie zakładać, że kobiety niepełnosprawne nie uprawiają seksu, zwłaszcza jeśli ich niepełnosprawność jest poważna, a zatem mogą zaniedbywać badania kontrolne tych



ELLEN STOHL, AUTOR ZDJEĆIA CHRISTOPHER VOELKER

kobiet pod kątem chorób wenerycznych, a nawet zaniedbywać pełne badania miednicy. Niestety, niektórzy lekarze wręcz sugerują niepełnosprawnym kobietom, aby powstrzymały się od seksu i nie rodziły dzieci, nawet jeśli są w stanie zajść w ciążę.

Zdrowie piersi: rak piersi jest drugą najczęstszą przyczyną zgonów nowotworowych wśród kobiet. Badania przesiewowe są niezbędne dla wszystkich kobiet, w tym niepełnosprawnych. Kobiety o ograniczonej sprawności rąk i dłoni mogą wymagać badania w nietypowych pozycjach lub z pomocą osoby towarzyszącej lub członka rodziny. Planując mammografię należy upewnić się, że gabinet i sprzęt są dostosowane do osób na wózkach inwalidzkich; usługi lub programy świadczone pacjentom niepełnosprawnym muszą być takie same jak te świadczone osobom pełnosprawnym.

Zapobieganie ciąży: ponieważ paraliż zwykle nie wpływa na płodność kobiety, antykoncepcja jest ważna. Wybierając najlepszą opcję należy wziąć pod uwagę indywidualne kwestie zdrowotne. Doustne środki antykoncepcyjne wiążą się ze stanami zapalnymi i zakrzepami w naczyniach krwionośnych, a ryzyko ich wystąpienia jest większe w przypadku SCI. Sparaliżowana kobieta nie zawsze wyczuwa wkładkę wewnątrzmaciczną, co może powodować niewykryte powikłania. Używanie błony dopochwowej (diafragmy) i środków plemnikobójczych może być trudne dla osób z ograniczoną sprawnością dłoni.

Seksualność nie znika po paraliżu. Odkrywaj ją z otwartym sercem i umysłem.

ŹRÓDŁA

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

ŹRÓDŁA INFORMACJI DLA KOBIET NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Center for Research on Women with Disabilities (CROWD) koncentruje się na kwestiach związanych ze zdrowiem (w tym reprodukcyjnym i życiem seksualnym), starzeniem się, prawami obywatelskimi, znęcaniem się i niezależnym życiem. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities>

Craig Hospital oferuje broszury informacyjne na temat raka piersi, ciąży przy urazie rdzenia, życia seksualnego kobiet z SCI oraz wideo na temat narzędzi kontroli oddawania moczu dla kobiet z SCI (przygotowane wspólnie z Fundacją Reeve'a). <https://craighospital.org/resources?lang=en>

National Resource Center for Parents with Disabilities, przy Brandeis University, źródło informacji na temat rodzicielstwa, praw rodziców niepełnosprawnych, networkingu i

wsparcia. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

Wizyta u ginekologa

Niepełnosprawne kobiety nadal doświadczają znaczących barier i nierówności w dostępie do opieki położniczej i ginekologicznej. Frustrujące doświadczenia z lekarzami, którzy nie są przeszkoleni w leczeniu pacjentów z paraliżem i niedostępne dla wózków gabinety lekarskie powodują, że zbyt wiele kobiet opóźnia niezbędne, profilaktyczne badania kontrolne. Regularne badania cytologiczne i mammograficzne zwiększają możliwość wczesnego wykrycia nowotworów; zdrowie kości, menopauza oraz zapobieganie ciąży to kolejne ważne kwestie zdrowotne - zarówno dla kobiet z paraliżem, jak i ogółu populacji.

Dla Cody Unser, rzeczniczki praw osób niepełnosprawnych, inspiracją do walki o lepszy dostęp i wsparcie były jej własne problemy ze znalezieniem opieki lekarskiej podczas studiów podyplomowych w Waszyngtonie. Po przybyciu do pierwszego gabinetu ginekologicznego Unser (sparaliżowana od klatki piersiowej w dół), znalazła się przy długich schodach; kiedy zadzwoniła do recepcji mówiąc, że jest na wózku inwalidzkim, usłyszała, że nie mogą jej pomóc. W drugim gabinecie była w stanie wejść do budynku, ale opuściła go ze łzami w oczach po przykrym wizycie: stół do badań nie był przystosowany do potrzeb niepełnosprawnych, a chaotyczna pomoc personelu przy przenoszeniu jej z wózka i z powrotem oraz obojętność lekarza sprawiły, że poczuła się jak intruz.

„To było takie poniżające” - mówi. „Pomyślałam, że na pewno nie jestem jedyną kobietą na wózku inwalidzkim, której jest tak ciężko”.

Unser zdecydowała się ocenić kwestie dostępu kobiet niepełnosprawnych do opieki zdrowotnej w kolejnym projekcie na zajęcia na uczelni; jej praca stała się później artykułem dla U.S. News & World Report zatytułowanym „Barbie na wózku inwalidzkim z wizytą u ginekologa”. Od tego czasu przemawiała do przyszłych ginekologów w wielu programach rezydentury medycznej w całym kraju na temat pilnych zmian potrzebnych do osiągnięcia sprawiedliwej opieki.

„W każdej szkole medycznej powinien być obowiązkowy, semestralny kurs dotyczący kwestii niepełnosprawności” - mówi Unser. „Bez względu na specjalizację, jaką wybiorą studenci, czy chcą być ginekologami, czy lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej, w pewnym momencie zetkną się z niepełnosprawnymi pacjentami. Potrzebna jest większa wrażliwość”.

Oto wskazówki Unsera, jak radzić sobie z niedostępnymi gabinetami i zabiegać o lepszą opiekę:

Dostęp na miejscu

„Nauczyłam się dzwonić z pytaniami przed umówieniem się na wizytę. Niestety, nie można zakładać, że dostępność gabinetów jest powszechna” - mówi.

Unser zaleca, aby pytać nie tylko o dostęp do budynku, ale także o wnętrze gabinetu. Czy korytarze są wystarczająco szerokie? Czy blat recepcji jest na tyle nisko, aby zapewnić prywatność osobom na wózkach inwalidzkich podczas rejestracji? Czy łazienki mają odpowiednie uchwyty? Czy wizyta uwzględnia dodatkowy czas, którego może potrzebować kobieta o ograniczonej mobilności?

Największą barierą może być dostęp do samego fotela do badań ginekologicznych. Wiele gabinetów nie ma foteli z regulacją wysokości, ale ma niższy fotel do ogólnych zabiegów. Unser prosi, aby jej badanie odbyło się w tym pokoju zabiegowym, aby mogła łatwiej przenieść się na taki fotel o własnych siłach. Jeśli nie jest to możliwe, sugeruje, aby ktoś z rodziny, przyjaciel lub opiekun towarzyszył kobiecie niepełnosprawnej na wizytę, aby móc jej pomóc.

Komunikacja

Unser zachęca kobiety, by domagały się swoich praw. Należy jasno i szczegółowo przedstawić swoją historię medyczną; im więcej informacji przekażą, tym więcej wyniosą z wizyty. Trzeba komunikować, co jest potrzebne i nie wahać się zadawać pytań.

Kobiety, które mają skurcze, powinny wyjaśnić to lekarzowi i personelowi; stopniowa zmiana pozycji nóg i delikatne rozciąganie mogą pomóc podczas badania. Można poprosić pielęgniarkę, aby stała obok fotela ginekologicznego, aby zapobiec upadkowi w razie wystąpienia skurczów.



Cody Unser

Lekarze muszą również rozumieć możliwość wystąpienia dysrefleksji autonomicznej (AD) podczas badania. Unser, która nosi ze sobą karty Reeve Foundation AD i wręcza je personelowi nieznającemu jej choroby, prosi o zmierzenie ciśnienia krwi przed i po badaniu.

Unser zachęca personel gabinetu do zadawania pytań na temat jej życia i zainteresowań, aby przypomnieć wszystkim, że ma tożsamość wykraczającą poza jej niepełnosprawność.

Zdrowie seksualne

„Kobiety nie powinny bać się zadawać pytań na temat seksu” - mówi Unser. „Mam osteoporozę. Mogę złamać kość podczas stosunku. Muszę mieć możliwość porozmawiania o tym z moim lekarzem”.

Zdrowie seksualne jest ważnym aspektem życia wszystkich kobiet, również niepełnosprawnych. Intymność może być bardziej skomplikowana: po niedawnym urazie kobiety muszą przyzwyczaić się do mechaniki sparaliżowanego ciała; potrzeby fizjologiczne trzeba przemyśleć z wyprzedzeniem, co ogranicza spontaniczność, a niektóre leki mogą powodować suchotę pochwy. Podczas spotkań z rezydentami ginekologicznymi Unser wzywa lekarzy, aby nie robili z góry założeń na temat życia seksualnego kobiet niepełnosprawnych, które mają prawo do takich samych rozmów na temat zdrowia, seksualności i zapobiegania ciąży jak inne pacjentki - i które potrzebują takich rozmów.

ŹRÓDŁA

New England Journal of Medicine, Sept. 3, 2015; U.S. News & World Report, 15 września, 2015; North Carolina Office on Disability and Health; Disabilities Studies Quarterly, Tom 35, Nr 3 (2015)

INFORMACJE O WIZYTACH W GABINECIE GINEKOLOGICZNYM

Christopher & Dana Reeve Foundation oferuje darmowe broszury: „*Sexuality & Reproductive Health After Paralysis*” oraz „*Parenting with Paralysis*”. Zadzwoń pod numer 1-800-539-7309 lub odwiedź stronę ChristopherReeve.org/Ask, aby otrzymać bezpłatną kopię z naszego działu informacji.

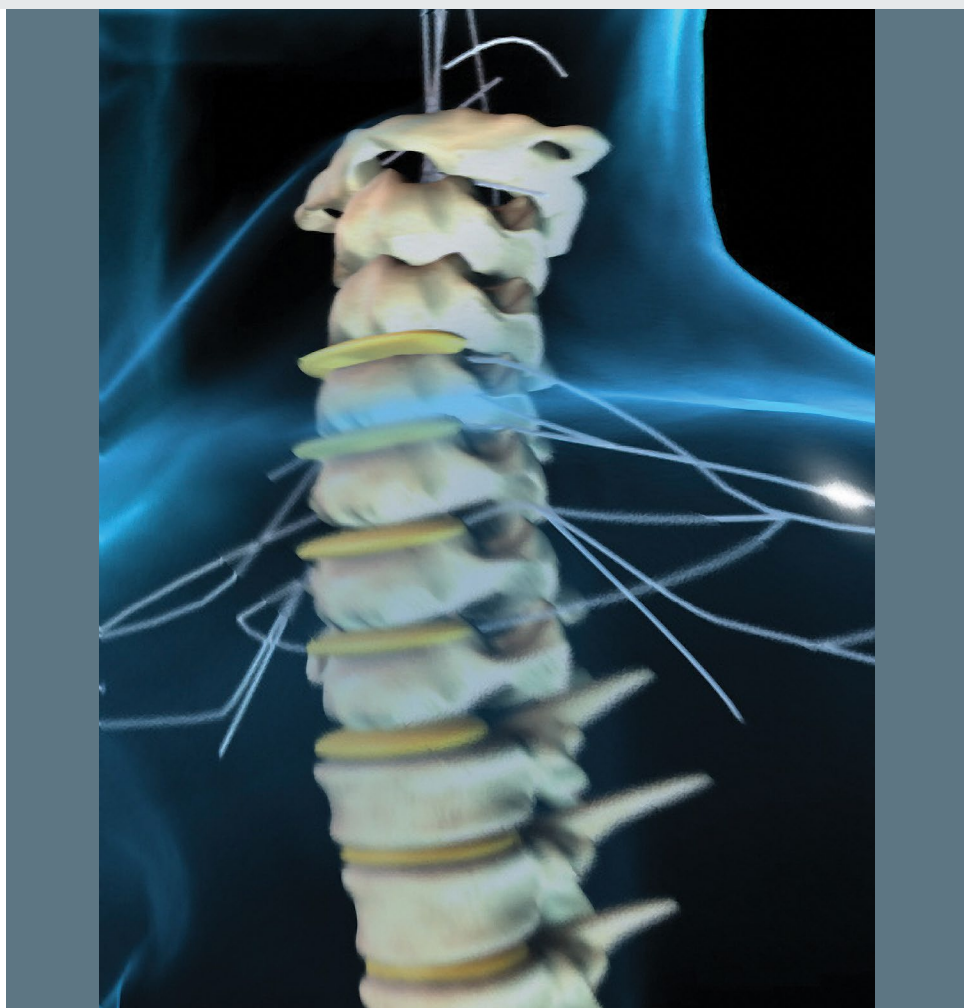
Shepherd Center posiada serię filmów dla kobiet z urazem rdzenia kręgowego, dotyczących między innymi wizyt w gabinecie lekarskim, seksu i ciąży. <https://www.myshepherdconnection.org/sci/women>

3

OPIEKA OSTRA I REHABILITACJA

Najlepszym sposobem radzenia sobie z dezorientacją i bezradnością związaną z urazem rdzenia kręgowego jest uzbrojenie się w rzetelne informacje.

Ta broszura to dobry początek.



Wiadomość, że ktoś z rodziny czy przyjaciel doznał urazu rdzenia kręgowego jest druzgocąca i przytłaczająca. Najlepszym sposobem na zwalczenie poczucia bezradności i dezorientacji jest uzbrojenie się w informacje, czym jest uraz rdzenia kręgowego i jak wpływa na plany w krótszej i dłuższej perspektywie. Ten rozdział publikacji pomoże tym, którzy zaczynają szukać informacji o urazach rdzenia kręgowego dla bliskiej osoby lub przyjaciela, który niedawno doznał urazu.

OPIEKA OSTRA I PRZEJŚCIE NA REHABILITACJĘ

Urazy układu nerwowego to z pewnością temat trudny do ogarnięcia. Specjaliści ds. informacji w National Paralysis Resource Center to fachowcy, którzy potrafią odpowiedzieć na pytania dotyczące niedawnych urazów. Można porozmawiać z nimi pod numerem 1-800-539-7309 lub umówić się na spotkanie w wybranym terminie. Zapraszamy wszystkich na stronę NPRC, ChristopherReeve.org, gdzie można znaleźć wiele informacji zarówno dla osób, które doznały urazu dopiero niedawno, jak i tych, którzy żyją z SCI od lat. Są tam liczne linki do innych organizacji, a także informacje dotyczące postępów w badaniach nad urazami rdzenia kręgowego.

Ten rozdział omawia kwestie powszechne w ostrej postaci uszkodzeń rdzenia kręgowego. Ponieważ urazy różnią się pod względem poziomu i ciężkości, informacje są podane w sposób ogólny.

Postępowanie w stanie ostrym

Pierwsze kilka godzin po urazie rdzenia kręgowego ma kluczowe znaczenie, ponieważ interwencje medyczne ratujące życie i próby ograniczenia ciężkości urazu są najważniejsze. Coraz mniej osób wychodzi z wypadków z całkowitym paralizem. Jeszcze w poprzednim pokoleniu liczba osób z niepełnym urazem rdzenia kręgowego wynosiła 38%; obecnie jest ich znacznie ponad połowa, co wynika z dużo ostrożniejszych zasad postępowania medycznego na miejscu wypadku. Najlepiej, gdyby osoba z urazem kręgosłupa została przetransportowana do centrum urazowego poziomu I (Level I trauma center) w celu uzyskania wielodyscyplinarnej oceny specjalistycznej. W przypadku podejrzenia urazu kręgosłupa szyjnego, głowa i szyja są natychmiast stabilizowane. W żadnym wypadku nie można dopuścić do zgięcia czy skręcenia kręgosłupa. Ponieważ uraz rdzenia



kręgowego rzadko występuje bez innych powikłań, postępowanie powypadkowe musi uwzględniać możliwe urazy mózgu (szczególnie przy obrażeniach górnego odcinka szyjnego kręgosłupa), złamania, skaleczenia, stłuczenia, itp.

Począwszy od 1990 r., większości pacjentom z SCI w Stanach Zjednoczonych podaje się duże dawki sterydu metyloprednizolonu; uważano, że chroni on tkankę rdzenia kręgowego wrażliwą na „kaskadę” reakcji biochemicznych po początkowym urazie. Według National Institute of Neurological Disorders and Stroke, metyloprednizolon wydaje się ograniczać uszkodzenia komórek nerwowych, jeśli zostanie podany w ciągu pierwszych 8 godzin po urazie. Obiecującą metodą jest chłodzenie rdzenia kręgowego, testowane w badaniach klinicznych, ale

nie opracowano protokołów ustalających temperaturę i czas trwania zabiegu. Trwają badania nad innymi terapiami ostrego stadium SCI.

Po dotarciu do centrum urazowego szpitala może być zastosowanych kilka podstawowych zabiegów podtrzymywania życia pacjenta. Należy natychmiast zająć się podtrzymaniem oddychania. Często jeszcze przed umiejscowieniem urazu stosuje się tracheotomię lub intubację dotchawiczą. Pacjentowi zwykle zakłada się też cewnik w celu odprowadzenia moczu, oraz wykonuje badanie rezonansu magnetycznego (RM).

Często przeprowadza się też wczesną operację (w ciągu kilku godzin od urazu) w celu odbarczenia lub wyrównania kanału kręgowego. Dowody z badań na zwierzętach potwierdzają, że jest to sposób na regenerację neurologiczną, ale najlepszy moment na tę interwencję jest przedmiotem dyskusji; niektórzy chirurdzy czekają kilka dni z odbarczeniem rdzenia, aby ustąpił obrzęk.

W przypadku złamań kręgosłupa szyjnego, jest on często stabilizowany przez zespolenie kości przy użyciu przeszczepów z kości strzałkowej (łydki), piszczelowej (goleni) lub biodrowej. Aby ustabilizować kręgi, można je zespolić metalowymi płytkami, śrubami, drutami i/lub prętami, a czasem także małymi fragmentami kości z innych obszarów ciała.

Pacjent z urazem rdzenia kręgowego zazwyczaj natknie się na szereg wspomagających

CZYM JEST URAZ RDZENIA KRĘGOWEGO?

Urazy rdzenia kręgowego, często prowadzące do paraliżu, to uszkodzenie nerwów rdzenia w kanale kręgowym, wewnątrz kostnej struktury kręgołupa. Najczęstszą przyczyną zaburzeń funkcji rdzenia są urazy (w tym wypadki samochodowe, upadki, skoki do płytkiej wody, akty przemocy i urazy sportowe). Uszkodzenia mogą też być wynikiem różnych schorzeń, wrodzonych lub nabytych w późniejszym okresie życia, guzów, porażenia prądem i odcięcia tlenu podczas wypadków śródoperacyjnych lub podwodnych. Rdzeń kręgowy nie musi zostać przerwany, aby doszło do utraty funkcji. Może być następstwem stłuczenia, rozciągnięcia lub zmiążdżenia rdzenia kręgowego. Ponieważ rdzeń kręgowy koordynuje ruchy ciała i czucie, uszkodzenie powoduje utratę zdolności wysyłania i odbierania impulsów płynących z mózgu do układu kontrolującego funkcje czuciowe, ruchowe i autonomiczne organizmu.

urządzeń zewnętrznych, jak ortezy, wyciągi, stabilizatory czaszki, ramy obrotowe, plastikowe kamizelki dopasowane do kształtu ciała, kołnierze i gorsety. Na wczesnym etapie często stosowane są stabilizatory szyi; pozwalają one na gojenie się kręgow, ale umożliwiają pacjentom wstawanie i poruszanie się, chroniąc ich przed skutkami ciągłego leżenia w łóżku. Orteza czaszkowo-szyjna (ang. halo brace) to obręcz ze stali nierdzewnej umieszczona wokół głowy pacjenta, przymocowana do czaszki czterema bolcami ze stali nierdzewnej. Czasem zakłada ją już personel pogotowia. Orteza jest przymocowana do pionowych prętów wystających z obręczy umocowanej na wysokości miednicy.

Klasyfikacja urazu: gdy już lekarze określą poziom i zakres urazu, pacjenta poddaje się dokładnemu badaniu neurologicznemu. Sprawdzane jest czucie, napięcie mięśniowe i odruchy wszystkich kończyn i tułowia. Klasyfikacja urazu może różnić się od tego, co widać na zdjęciach rentgenowskich lub skanach, ponieważ opiera się na ocenie funkcjonowania według tzw. skali ASIA. Jest to narzędzie, które przypisuje pacjenta z urazem rdzenia kręgowego do odpowiedniej kategorii: ASIA A (brak funkcji motorycznych i czuciowych); B (brak funkcji motorycznych, pewien zakres czucia); C (pewien zakres funkcji motorycznych), D (funkcje motoryczne niepełne, zachowana większość funkcji poniżej poziomu uszkodzenia); lub E (prawidłowe funkcje ruchowe i czuciowe). Podczas badania ustalającego klasyfikację ASIA lekarz sprawdza różne parametry, takie jak ruch mięśni i zakres ruchów, czy dana osoba czuje lekki dotyk oraz czy odróżnia dotyk przedmiotem ostrym i tępym.

Od umiejscowienia i ciężkości urazu rdzenia kręgowego zależy, które części ciała są dotknięte. Lekarz określi również, czy uraz jest całkowity czy niecałkowity. Uraz niecałkowity oznacza, że przesyłanie impulsów pomiędzy rdzeniem kręgowym i mózgiem nie ustało całkowicie. Uraz całkowity oznacza zupełny brak czucia i funkcji ruchowych poniżej poziomu urazu. Jednak

NAJCZĘSTSZE OBJAWY PARALIŻU

Poniżej znajduje się podsumowanie najczęstszych skutków paraliżu, w zależności od poziomu urazu (należy pamiętać, że są to wartości średnie); poziom urazu i funkcji może ulec zmianie.

Poziom C1-3: całkowity paraliż tułowia i wszystkich kończyn. Chorzy prawie zawsze wymagają respiratora i całodobowej opieki z pełną pomocą w czynnościach fizjologicznych, zmianie pozycji ciała w łóżku, przenoszeniu, jedzeniu, ubieraniu, pielęgnacji, kąpeli i transporcie. Mogą poruszać się na elektrycznym wózku inwalidzkim i niezależnie porozumiewać się, jeżeli mają odpowiedni sprzęt; muszą być w stanie wyjaśnić wszystko, co asystent musi wiedzieć na temat ich opieki.

Poziom C4: całkowity paraliż, ale możliwe częściowe zachowanie zdolności oddychania. Niektórzy mogą oddychać bez respiratora, jeśli nie, sytuacja podobna jest do grupy z C1-3: wymagana pełna pomoc we wszystkich czynnościach z wyjątkiem poruszania się na elektrycznym wózku inwalidzkim. Częściowo zachowany ruch szyi i ramion.

Poziom C5: możliwe poruszanie barkiem, zginanie łokcia, słabe dłonie i nadgarstki. Niska wytrzymałość układu oddechowego; może wymagać pomocy w usuwaniu wydzieliny. Chorzy mogą jeść samodzielnie, jeśli posiłki są przygotowane, ale nadal potrzebują pomocy przy pielęgnacji, przenoszeniu się do łóżka i z łóżka oraz ubieraniu. Potrzebna codzienna pomoc w pielęgnacji. Niektóre osoby z urazem C5 mogą po przeszkoleniu prowadzić pojazd z odpowiednim specjalnym wyposażeniem.

Poziom C6: całkowity paraliż tułowia i nóg, ale większa niezależność. Może być potrzebna pewna pomoc w załatwianiu potrzeb fizjologicznych, przenoszeniu się powiązanych ze zmianą poziomu i kąpeli. Brak zdolności zginania przegubu i ruchów ręki, ale mogą popychać ręczny wózek inwalidzki i przenosić ciężar ciała. Potrzebna opieka w pielęgnacji, ale w ograniczonym zakresie: wstawanie rano, pielęgnacja, kładzenie się spać. Prowadzenie samochodu jest jak najbardziej możliwe.

Poziom C7/8: paraliż tułowia i nóg, ale z większą sprawnością rąk i dłoni, w tym z wyprostem łokcia, nadgarstka i kciuka. Wciąż pewne ograniczenia wytrzymałości oddechowej i zmniejszenie pojemności życiowej płuc. Na ogół samodzielność w czynnościach potrzeb fizjologicznych, jedzeniu, pielęgnacji itp. Opiekun osobisty może być potrzebny w ograniczonym zakresie.

Poziom T1-9: paraliż dolnej części tułowia, ale pełna sprawność rąk i dłoni. Pewne zmniejszenie pojemności życiowej płuc, ale niezależność niemal we wszystkich czynnościach związanych z samoopieką. Potrzebna minimalna pomoc w codziennym życiu, pracy i prowadzeniu domu.

Poziom T10-L1: paraliż nóg, ale dobra stabilność tułowia; nienaruszony układ oddechowy. Niezależność funkcjonowania. Wymagana minimalna pomoc w domu.

Poziom L2-S5: częściowy paraliż nóg, bioder, kolan, kostek i stóp, dobre wsparcie tułowia. Niezależność we wszystkich funkcjach życia na wózku inwalidzkim. Nie wymaga pomocy w domu.

Można pobrać kopię broszury „Expedite Outcomes, What You Should Know” (wybierając wersję do konkretnego poziomu urazu). Bezpłatny egzemplarz do pobrania na <https://pva.org>.

nie zawsze oznacza to, że nie ma nienaruszonych aksonów lub nerwów przechodzących przez miejsce urazu; po prostu nie działają one prawidłowo po urazie.

Należy zwrócić szczególną uwagę na ochronę skóry; nawet u połowy pacjentów w pierwszym miesiącu po urazie rdzenia kręgowego powstają odleżyny. Konieczne jest odciążanie co 15-30 minut.

Pierwsze dni po SCI są również istotne dla formalnej rehabilitacji. Rozpoczęcie interwencji rehabilitacyjnych natychmiast po urazie jest kluczowe, aby zapobiec wtórnym powikłaniom (w tym zakrzepowo-zatorowym, uszkodzeniom skóry i zaburzeniom układu oddechowego) i zapewnić odzyskanie możliwie największej sprawności. Należy również zadbać o jelita i pęcherz moczowy.

Ważne jest również, aby natychmiast zająć się aspektami psychologicznymi i socjalnymi SCI, zwracając uwagę na kwestie rodzinne, depresję, wsparcie społeczne, strategię radzenia sobie z nową sytuacją i myśli samobójcze. To również kluczowy moment na omówienie opcji urządzeń wspomagających i źródeł informacji, kwestii ubezpieczeniowych, zasobów internetowych itp.

Jeżeli nie ma przeciwwskazań, większość osób opuszcza szpital w ciągu kilku dni i rozpoczyna rehabilitację.

Warto zapoznać się z przewodnikiem „Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury”, opracowanym przez Consortium for Spinal Cord Medicine. Można go pobrać bezpłatnie, podobnie jak inne wytyczne postępowania klinicznego, na <https://pva.org>.

WYBÓR PLACÓWKI REHABILITACYJNEJ

Jak można przewidzieć jakość opieki w konkretnym programie rehabilitacji? Skąd wiadomo, którą placówkę wybrać? Czy w ogóle jest w czym wybierać? Czy rehabilitacja naprawdę ma znaczenie?

Większość ludzi nie ma doświadczenia z rehabilitacją i skutkami paraliżu, więc ocena jakości programu rehabilitacji może być stresująca i złożona. Ostateczny wybór może sprowadzać się do programu objętego ubezpieczeniem lub najwygodniejszego z punktu widzenia wsparcia rodziny i społeczności, ale można też podjąć decyzję opartą na faktach. Nie wszystkie ośrodki rehabilitacyjne są takie same; można je porównywać.

Głównym kryterium kwalifikacyjnym powinno być dopasowanie programu do Twoich konkretnych potrzeb. Rehabilitacja medyczna jest coraz bardziej wyspecjalizowana; im więcej pacjentów z urazami podobnymi do Twoich regularnie leczy dany ośrodek, tym większa jest wiedza personelu. Jak można ocenić zalety ośrodka? Zapytaj, ile łóżek jest przeznaczonych do takiej rehabilitacji, jakiej potrzebujesz. Na przykład, jeśli 85% łóżek na oddziale jest przeznaczonych dla osób po udarze, może to nie być najlepsze miejsce dla młodej osoby z urazem rdzenia kręgowego. Zapoznaj się z opiniami o placówce i jej

NIE MAM UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO

Brak ubezpieczenia lub niedostateczne ubezpieczenie nie oznacza braku możliwości pokrycia kosztów medycznych. Szpitale, które przyjmują pieniądze federalne, muszą zapewnić pewną ilość bezpłatnej lub zniżkowej opieki. Skontaktuj się z działem pomocy finansowej szpitala, aby sprawdzić, czy możliwa byłaby opieka po obniżonych kosztach lub bezpłatna. Na początek spotkaj się z pracownikiem szpitala, aby zorientować się w wymaganych dokumentach i zacząć proces ubiegania się o świadczenia Medicare/Medicaid i Social Security. Nie każdy kwalifikuje się do Medicaid - programu prowadzonego przez poszczególne stany, w celu zapewnienia opieki zdrowotnej osobom i rodzinom o niskich dochodach. Procedura składania wniosków i zasady kwalifikacji różnią się w różnych stanach, dlatego należy skontaktować się bezpośrednio z lokalnym biurem Medicaid lub poprosić o pomoc pracownika szpitala. Pamiętaj o wszelkich terminach i wymaganej dokumentacji. Skontaktuj się z odpowiednim biurem świadczeń i umów się na spotkania lub rozmowy niezbędne do przyspieszenia procesu i potwierdzenia wymaganej dokumentacji. Warto dokładnie i szczegółowo dokumentować kontakty ze wszystkimi przedstawicielami tej agencji. W razie wątpliwości co do zasad kwalifikacji, najlepiej poprosić opiekuna sprawy (case worker) lub prawnika o przejrzenie wniosku przed jego złożeniem. Opiekunowie sprawy lub pracownicy socjalni są czasami przydzielani przez szpital (choć często trzeba o to poprosić). Ich zadaniem jest pomoc w zarządzaniu całością opieki nad członkiem rodziny.

Medicaid to program pomocy. Rachunki medyczne są opłacane z federalnych, stanowych i lokalnych podatków. Służy on osobom o niskich dochodach w wieku poniżej 65 lat. Pacjenci zwykle nie ponoszą żadnych kosztów pokrywanych świadczeń medycznych, choć może być wymagana niewielka współpłatność (co-payment).

Medicare to program ubezpieczeniowy. Rachunki medyczne są opłacane z funduszy powierniczych, na które wpłacały osoby objęte ubezpieczeniem. Służy głównie osobom w wieku 65 lat i starszym, niezależnie od dochodów, a także młodszym osobom niepełnosprawnym, które otrzymywały świadczenia z tytułu niepełnosprawności z Social Security przez 24 miesiące. Pacjenci pokrywają część kosztów szpitala i innych poprzez udział własny (deductible). W przypadku ubezpieczenia innego niż szpitalne wymagane są niewielkie miesięczne składki. Medicare to program federalny. Więcej informacji na temat Medicare można uzyskać pod numerem 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227).

Dzieci: jeśli pacjent ma poniżej 18 lat, należy sprawdzić, czy obejmuje go stanowy program ubezpieczeń zdrowotnych dla dzieci (SCHIP). SCHIP zapewnia rodzinom i dzieciom tanie ubezpieczenie. Kwalifikacje są określane przez każdy stan i zależą od dochodu i niepełnosprawności. Program SCHIP w każdym stanie może mieć inną nazwę. Warto pamiętać, że dziecko może zakwalifikować się do ubezpieczenia SCHIP nawet wtedy, gdy odmówiono mu Medicaid. Dzieci mogą również kwalifikować się do niektórych świadczeń z tytułu niepełnosprawności w programie SSI (Supplemental Security Income).

Pomoc w w zrozumieniu procedur Medicaid/Medicare lub programu SCHIP: Centers for Medicare and Medicaid Services: <https://www.cms.gov> lub <https://www.medicaid.gov>

akredytacją. Dobrym źródłem informacji są grupy wsparcia (np. American Stroke Association, National Multiple Sclerosis Society).

Najlepsze programy często oferują ośrodki świadczące wyłącznie usługi rehabilitacyjne i szpitale ze specjalnie wyznaczonymi oddziałami.

Przykłady pytań, które warto zadać przy wyborze placówki:

- **Czy ośrodek posiada akredytację? Czy spełnia profesjonalne standardy opieki dostosowane do Twoich konkretnych potrzeb?** Ogólnie rzecz biorąc, ośrodek z akredytowaną specjalizacją jest lepszy niż ogólny program rehabilitacji. Na przykład, uznanie placówki rehabilitacyjnej przez Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF) w zakresie leczenia urazów rdzenia kręgowego wskazuje, że spełnia ona minimalne standardy opieki, oferuje szeroki zakres specjalistycznych usług i jest dobrze powiązana z lokalną społecznością. CARF akredytuje również programy ośrodków opieki z zamieszkaniem (assisted living), zdrowia psychicznego i leczenia uzależnień, urazów mózgu i rehabilitacji pediatricznej.

Dla osób z urazem rdzenia kręgowego lub mózgu istnieją grupy wyspecjalizowanych szpitali zwane Model Systems Centers. Są to placówki o ugruntowanej pozycji, zakwalifikowane do specjalnych grantów federalnych na demonstrację i przekazywanie najnowszej wiedzy medycznej (patrz strony 12-13 i 46-47).

- **Czy ośrodek zatrudnia szeroką gamę wyspecjalizowanego personelu, który oferuje terapie ze skoordynowanym podejściem zespołowym?** W skład zespołów rehabilitacyjnych powinni wchodzić lekarze i pielęgniarki, pracownicy socjalni, terapeuci zajęciowi i fizykoterapeuci, terapeuci rekreacyjni, pielęgniarki rehabilitacyjne, psychologowie rehabilitacyjni, logopedzi, doradcy zawodowi, dietetycy, pulmonolodzy, seksuolodzy, specjaliści inżynierii rehabilitacyjnej, koordynatorzy przypadku itp.
- **Czy ośrodek organizuje wzajemne wsparcie pacjentów i kontakt z innymi osobami z podobną niepełnosprawnością?** Wsparcie innych pacjentów jest często najbardziej rzetelnym i pozytywnym źródłem informacji przy wkraczaniu w nieznaną dotychczas świat rehabilitacji i odzyskiwania sprawności.

Warto również zadawać inne pytania: *Jakie wyniki uzyskały inne osoby w podobnej sytuacji, które skorzystały z waszych usług? W jaki sposób usługi będą indywidualizowane? W jakim stopniu moja rodzina może włączyć się do programu? Czy ośrodek jest blisko transportu publicznego? Czy jest dwujęzyczny personel lub tłumacze języka migowego?* Najważniejszą miarą dobrego ośrodka rehabilitacji jest wszechstronność i jakość profesjonalnego personelu. W zespole rehabilitacyjnym można spodziewać się przedstawicieli następujących zawodów:

Fizjatra

Fizjatra to lekarz specjalizujący się w medycynie fizykalnej i rehabilitacji. Fizjatrzy leczą szeroki zakres schorzeń, od bólu ramion po ostry i przewlekły ból oraz zaburzenia układu mięśniowo-szkieletowego. Fizjatrzy koordynują długoterminowy proces rehabilitacji osób z paralizem, w tym z urazami rdzenia kręgowego, nowotworami, udarem lub innymi zaburzeniami neurologicznymi, urazami mózgu, amputacjami i stwardnieniem rozsianym. Fizjatra musi ukończyć czteroletnie studia medyczne, a następnie czteroletni staż. Rezydencja obejmuje 1 rok rozwijania podstawowych umiejętności klinicznych i 3 lata szkolenia w pełnym zakresie specjalizacji.

Pielęgniarka rehabilitacyjna

Pielęgniarki rehabilitacyjne rozpoczynają pracę z pacjentami i ich rodzinami wkrótce po wystąpieniu urazu lub choroby. Są specjalnie przeszkolone w zakresie rehabilitacji i rozumieją pełen zakres powikłań medycznych związanych z wypróżnianiem się, odżywianiem, bólem, pielęgnacją skóry i szerszymi zagadnieniami, jak potrzeby zawodowe, edukacyjne, środowiskowe i duchowe. Pielęgniarki rehabilitacyjne zapewniają komfort, terapię i edukację, wspierając dobre samopoczucie i niezależność chorego. Celem pielęgniarstwa rehabilitacyjnego jest pomoc osobom niepełnosprawnym i przewlekle chorym w przywróceniu i utrzymaniu optymalnego stanu zdrowia. Pielęgniarki wykonują zalecenia zespołu medycznego.

Terapeuta zajęciowy

Terapeuci zajęciowi (occupational therapists, OT) to specjaliści, którzy znają społeczne, emocjonalne i fizjologiczne skutki chorób i urazów. Pomagają nauczyć się - czy raczej nauczyć się od nowa - codziennych czynności potrzebnych do tego, aby uzyskać maksymalną niezależność. Oferują programy terapeutyczne pomocy w kąpielach, ubieraniu się, przygotowywaniu posiłków, sprzątaniu domu, rzemiośle artystycznym i ogrodnictwie. Zalecają sprzęt adaptacyjny umożliwiający odzyskanie utraconych funkcji i szkolą pacjentów w jego użyciu. Oceniają również otoczenie w domu i pracy i zalecają zmiany adaptacyjne. Udzielają wskazówek członkom rodziny i opiekunom na temat bezpiecznych i skutecznych metod opieki domowej; ułatwiają także kontakt ze środowiskiem pacjentów i opiekunów poza szpitalem.



PIENIĄDZE NA REHABILITACJĘ

Skąd wziąć pieniądze na rehabilitację i sprzęt? W zależności od przyczyny i charakteru urazu, oprócz ubezpieczenia zdrowotnego warto poszukać różnych polis ubezpieczeniowych, które mogą pokrywać ostre stany medyczne (ubezpieczenia domów, samochodów i odszkodowania pracownicze). Jeśli nadal będzie potrzebna dodatkowa pomoc, warto zwrócić się do organizacji non-profit, które zapewniają indywidualne dotacje. Poziomy finansowania i wytyczne różnią się jednak w zależności od organizacji. Więcej informacji na temat organizacji, które zapewniają dotacje indywidualne, wózki inwalidzkie i inny sprzęt, można uzyskać z Reeve Foundation pod numerem 1-800-539-7309. Prywatna zbiórka pieniędzy to kolejna opcja. Organizacja Help Hope Live pomaga organizować zbiórki pieniędzy w społecznościach i sieciach społecznościowych na pokrycie nieubezpieczonych wydatków związanych z katastrofalnymi urazami. Darczyńcy otrzymują ulgi podatkowe, a odbiorcy utrzymują prawo do otrzymywania świadczeń zależnych od dochodów. <https://helphopelive.org>

Fizjoterapeuta

Fizjoterapeuci (PT) leczą osoby z zaburzeniami ruchowymi i/lub czuciowymi, pomagając zwiększyć siłę i wytrzymałość, poprawić koordynację, zmniejszyć spastyczność i ból, utrzymać masę mięśniową, chronić skórę przed odleżynami i lepiej panować nad czynnościami fizjologicznymi. Zajmują się również stawami i pomagają zwiększyć ich zakres ruchu. Wykorzystują różnorodny sprzęt, np. ciężarki, baseny i rowery (w tym umożliwiające funkcjonalną stymulację elektryczną). Jeżeli choremu dokucza się ból, fizjoterapia jest często pierwszą linią obrony; terapeuci stosują różne metody, w tym stymulację elektryczną i ćwiczenia, aby poprawić stan mięśni, zmniejszyć przykurcze, spastyczność i ból.

Fizjoterapeuci uczą również praktycznie, jak korzystać z urządzeń wspomagających, takich jak wózki inwalidzkie, laski lub aparaty ortopedyczne. Fizjoterapia nie jest bierna, to nie coś, co się „robi pacjentowi”, wymaga aktywnego udziału terapeuty i pacjenta - to ciężka praca nad przywróceniem funkcji organizmu utraconych wskutek urazu lub choroby. Po opracowaniu przez fizjoterapeutę programu podtrzymującego, pacjent odpowiada za realizowanie go w domu.

Terapeuta rekreacyjny

Terapeuci rekreacyjni pomagają pacjentom odkryć szerokie możliwości aktywnego życia w ich społeczności. Powszechnie wiadomo, że ćwiczenia, fitness i relaksacja zmniejszają stres i przyczyniają się do poprawy czynności układu krążenia i oddechowego oraz zwiększenia

UTRZYMYWANIE KONTAKTU

Utrzymywanie kontaktu z bliskimi i przyjaciółmi przy jednoczesnym podejmowaniu wyzwań związanych z opieką zdrowotną może być trudne. Jest to jednak kluczowy element odzyskiwania zdrowia i zachowania dobrego samopoczucia - zarówno pacjentów, jak opiekunów. Bardzo dobrym narzędziem utrzymywania kontaktu z rodziną, przyjaciółmi i współpracownikami przed, w trakcie i po hospitalizacji i rehabilitacji są prywatne, spersonalizowane strony internetowe, takie jak CaringBridge lub Lotsa Helping Hands. Umożliwiają one bezpłatne zamieszczanie wpisów dotyczących stanu i opieki nad bliską osobą przebywającą w szpitalu lub ośrodku rehabilitacyjnym. Pozwalają również otrzymywać wiadomości podtrzymujące na duchu, które pomogą przetrwać ten trudny okres. <https://www.caringbridge.org>, <https://lotsahelpinghands.com>

siły, wytrzymałości i koordynacji. Aktywność znacznie zmniejsza wtórne powikłania po wystąpieniu paraliżu. Na przykład, odleżyny i infekcje dróg moczowych są znacznie rzadsze u sportowców na wózkach inwalidzkich niż u osób na wózkach, które nie uprawiają sportu. Terapeuci rekreacyjni zachęcają do aktywności fizycznej zarówno ze względów towarzyskich, jak i medycznych. Aktywne włączenie się w rekreację prowadzi do poprawy zadowolenia z życia, lepszych relacji społecznych i niższego poziomu depresji.

Specjalista rehabilitacji zawodowej

Specjaliści rehabilitacji zawodowej pełnią wiele tych samych funkcji, co doradcy kariery - oceniają umiejętności zawodowe i pomagają w płynnym powrocie na rynek pracy lub do szkoły. Następnie współpracują z różnymi agencjami rządowymi, aby uzyskać sprzęt, szkolenia i zatrudnienie klienta. Wyjaśniają również osobom niepełnosprawnym ich prawa i zakres ochrony na mocy ustawy Americans with Disabilities Act, która wymaga od pracodawców wprowadzenia „rozsądnych udogodnień” dla niepełnosprawnych pracowników. Mogą być mediatorami między pracodawcą a pracownikiem w negocjacji rozsądnych udogodnień.

Logopeda

Logopedzi pomagają osobom z afazją lub innymi problemami komunikacyjnymi ponownie nauczyć się mówienia lub znaleźć alternatywne sposoby porozumiewania się. Pracują również nad poprawą zdolności połykania. Czasami zmiana położenia ciała i postawy podczas jedzenia może przynieść poprawę. Aby ułatwić połykanie, można modyfikować konsystencję pokarmów. Logopedzi pomagają osobom sparaliżowanym opracować strategię radzenia sobie z upośledzeniami mowy, w tym korzystania z tablic z symbolami

lub języka migowego. Dzielą się również wiedzą na temat komputerów i innych urządzeń usprawniających komunikację.

Neurolog

Neurolog to lekarz specjalizujący się w diagnozowaniu i leczeniu zaburzeń układu nerwowego (mózgu, rdzenia kręgowego, włókien nerwowych i mięśni). Neurolog dokonuje wstępnej oceny, diagnozuje uraz i konsultuje się w sprawie opieki nad pacjentem w stanie ostrym.

Psycholog rehabilitacyjny

Psycholog rehabilitacyjny wspiera ludzi po zmieniających życie urazach lub chorobach, oferując sposoby radzenia sobie ze skutkami niepełnosprawności. Zapewnia również wsparcie rodzinom. Może oferować terapię indywidualną lub grupową, aby przyspieszyć adaptację do zmian fizycznych, poznawczych i emocjonalnych. Zespół psychologów oferuje również terapię małżeńską i rodzinną oraz poradnictwo seksualne i dotyczące planowania rodziny. Czasami obejmuje to biofeedback i techniki relaksacyjne.

Koordynator przypadku

Koordynator przypadku nadzoruje wiele aspektów rehabilitacji, w tym przygotowanie planu wypisu ze szpitala i kontakt z firmami ubezpieczeniowymi, aby poinformować o celach zespołu rehabilitacyjnego. Koordynator przypadku może zorganizować zakup specjalnego sprzętu i/lub modyfikacje w domu.

Pracownik socjalny

Rehabilitacyjny pracownik socjalny koordynuje wiele aspektów procesu rekonwalescencji, biorąc pod uwagę osobowość pacjenta, styl życia, wykształcenie, historię pracy, szczególne zainteresowania i sytuację finansową, aby pomóc zespołowi rehabilitacyjnemu stworzyć optymalny program rehabilitacji w szpitalu i w domu chorego.

ŹRÓDŁA

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

ŹRÓDŁA INFORMACJI O MOŻLIWOŚCIACH REHABILITACYJNYCH

American Academy of Neurology (AAN) to specjalistyczne stowarzyszenie medyczne, promujące postępy w neurologii oraz ulepszanie opieki nad pacjentami z zaburzeniami neurologicznymi. <https://www.aan.com>.

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation to krajowe stowarzyszenie medyczne, zrzeszające lekarzy medycyny fizykalnej i rehabilitacji (fizjatrów). Strona internetowa zawiera katalog lekarzy. <https://www.aapmr.org>

American Congress of Rehabilitation Medicine służy osobom niepełnosprawnym poprzez wspieranie badań nad rehabilitacją i transferu technologii. <https://acrm.org>

American Occupational Therapy Association (AOTA) to stowarzyszenie profesjonalne, które rozwija terapię zajęciową poprzez ustanawianie standardów, rzecznictwo, edukację i badania. <https://www.aota.org>.

American Physical Therapy Association jest główną organizacją członkowską fizykoterapeutów, wspierającą prewencję, diagnozowanie i leczenie zaburzeń ruchowych. <https://www.apta.org>

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) jest stowarzyszeniem zawodowym audiologów, logopedów i naukowców, zajmujących się mową, językiem i słuchem. <https://www.asha.org>.

American Therapeutic Recreation Association (ATRA) reprezentuje interesy terapeutów rekreacyjnych i promuje rekreację jako sposób na poprawę zdrowia i dobrostanu. <https://www.atra-online.com>.

Association of Rehabilitation Nurses jest rzecznikiem i organizacją akredytacyjną pielęgniarek rehabilitacyjnych oraz ustala filozofię opieki pielęgniarskiej. <https://rehabnurse.org>

Christopher & Dana Reeve Foundation i **Shepherd Center** przygotowały broszurę „*Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury*”, przygotowującą rodziny do okresu opieki ostrej w urazach rdzenia kręgowego i zawierającą wskazówki dotyczące przejścia pod opiekę ośrodków rehabilitacyjnych. ChristopherReeve.org/Booklets

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF) to niezależny organ akredytacyjny non-profit, który ustanawia rygorystyczne standardy w celu zapewnienia jakości, wartości i wyników usług rehabilitacyjnych. <https://carf.org/home>



DIA NA DEROSA

Christopher Reeve i zespół jego rehabilitantów podczas terapii w basenie.

National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR), część National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), wspiera badania nad poprawą funkcjonowania w życiu codziennym osób z niepełnosprawnościami. <https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr>

National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR) wspiera badania nad poprawą życia osób niepełnosprawnych od urodzenia do dorosłości. <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>.

Spinal Cord Injury Model Systems and Traumatic Brain Injury Model Systems to ośrodki medyczne i rehabilitacyjne w wielu częściach USA finansowane ze środków federalnych. Badają one najlepsze praktyki postępowania przy urazach rdzenia (SCI) i traumatycznych urazach mózgu (TBI). Listę tych ośrodków można znaleźć na stronie <https://msktrc.org>

4

PODRÓŻE

Mieszkamy na wielkiej planecie. Warto ją zobaczyć.
Jak przygotować się na zwiedzanie, relaks,
i delectować się egzotycznymi kulturami.



ASHLEY OLSON

Torby spakowane, możemy ruszać.

Witryny z ofertami wynajmu mieszkań na urlop to popularna opcja wśród podróżnych, jednak dla osób sparaliżowanych brak lokali dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością stwarza dobrze znane bariery. Airbnb niedawno rozpoczęło kampanię mającą na celu rekrutację większej liczby właścicieli dostępnych kwater oraz lepszą obsługę niepełnosprawnych podróżnych. Rozszerzone opcje wyszukiwania na witrynie Airbnb oferują teraz kilkanaście nowych filtrów dostępności, w tym uchwyty łazienkowe, wejścia bez stopni i progów, wymiary drzwi; właściciele muszą dodać zdjęcia do każdego filtra, aby umożliwić platformie i potencjalnym gościom weryfikację dokładności opisów. W odpowiedzi na rosnące zapotrzebowanie, pojawiają się również nowe firmy specjalizujące się w dostępnych lokalach. Założona w 2021 r. firma Becoming rentABLE skupia się na dostępnych, krótkoterminowych kwaterach do wynajęcia w całych Stanach Zjednoczonych. Wyszukiwarka jej strony internetowej oferuje 36 filtrów dla podróżnych z niepełnosprawnością ruchową, poznawczą, słuchową i wzrokową.

Niezależnie od tego, czy jesteś turystą, czy podróżnikiem, czy nawet nie widzisz pomiędzy nimi różnicy, ruszenie z domu, aby poznać świat, to wielka frajda - czy będzie to jednodniowa wycieczka samochodowa, czy wyprawa do odległego miejsca przez morza i lądy. Nas interesuje sama podróż, a nie jej przyczyna, cel czy sceneria. Podróżowanie jest procesem; czasami to coś znajomego i wygodnego, czasami pełnego chaosu, a nawet niepokoju. O ile nie masz wyjątkowej odporności na nieprzewidywalne zdarzenia, najlepszym planem podróży jest ... jakkolwiek plan. Niekoniecznie oznacza to zorganizowaną wycieczkę z typową listą atrakcji. Planowanie jest jednak szczególnie ważne dla osób z ograniczeniami ruchowymi, które używają sprzętu adaptacyjnego. Oczywiście żaden plan nie przewidzi wszystkiego, zwłaszcza gdy chodzi o transport, noclegi, grafik, pogodę i wszystkie nieprzewidziane trudności, które przypominają nam, że podróżowanie to bardziej sztuka niż nauka. Planowanie podzielimy na trzy etapy: przygotowania, dojazd i pobyt na miejscu.

PRZYGOTOWANIA

Jeżeli nie masz zbyt dużego doświadczenia w podróży z wózkiem inwalidzkim, chodzikiem i wszystkimi akcesoriami niezbędnymi dla osób dotkniętych paraliżem, warto skorzystać z pomocy kogoś z dużym osobistym doświadczeniem lub biura podróży, które specjalizuje się w wyjazdach dla osób niepełnosprawnych. Tacy organizatorzy wiedzą, jak ułatwić dotarcie na miejsce i czego można tam oczekiwać, a także dopasują Twoją gotowość na przygodę do potrzeb w zakresie komfortu. Zazwyczaj najlepiej jest zacząć od podróży do miejsca znanego z ułatwień dla osób niepełnosprawnych. Obejmuje to między innymi San Diego, Las Vegas, Walt Disney World w Orlando, Nowy Jork i Waszyngton.

Agent może też polecić rejs statkiem wycieczkowym - to bardzo relaksujący sposób na poznanie egzotycznych portów w dostępnych warunkach, z dobrym jedzeniem i w przyjaznym środowisku; wiele statków ma kabiny prysznicowe umożliwiające wjechanie

wózkiem. Ogólnie rzecz biorąc, branża rejsów dobrze radzi sobie z przewidywaniem potrzeb osób niepełnosprawnych, zwłaszcza na najnowocześniejszych statkach wycieczkowych.

Doświadczony znajomy czy agent biura podróży powinni znać kilka podstawowych „sztuczek” (zobacz listę wskazówek od weteranów podróży na wózkach inwalidzkich, w tym osób korzystających z wentylacji mechanicznej, na stronie 167). Nie jest to bezwzględny wymóg, ale warto powiadomić linie lotnicze, że podróżujesz na wózku inwalidzkim.

TOALETY

Jak wygląda korzystanie z toalety osoby na wózku inwalidzkim podczas długiej podróży samolotem? Bob Vogel, który żyje z paraplegią, komentuje to następująco:

Po pierwsze, jeżeli nie lecisz dużym, szerokokadłubowym samolotem, dostępna toaleta na pokładzie nie jest czymś oczywistym; zgodnie z ustawą o dostępności przewoźników lotniczych „Samoloty z więcej niż jednym przejściem muszą mieć co najmniej jedną dostępną toaletę (z blokadami drzwi, przyciskami przywoławczymi, poręczami i kranami dźwigniowymi), która będzie miała wystarczająco dużo miejsca, aby umożliwić pasażerowi korzystającemu z pokładowego wózka inwalidzkiego wejście, manewrowanie i korzystanie z toalety z takim samym stopniem prywatności jak inni pasażerowie”. Korzystałem z wózka pokładowego, aby dostać się do toalet nieprzystosowanych do niepełnosprawnych - przesiadanie się z wózka na sedes i z powrotem było „tylko dla ekspertów”, ale wykonalne.

Większość lotów regionalnych obsługują samoloty z jednym przejściem; niektóre mają miejsce na wózek pokładowy, inne nie, warto więc ograniczyć spożycie płynów przed lotem. Skorzystaj z toalety i zacewnikuj się bezpośrednio przed wejściem na pokład. Unikanie odwodnienia to sztuka znalezienia złotego środka - suche powietrze w kabinie może przyspieszyć odwodnienie. Piję wodę podczas lotu, aby utrzymać nawodnienie - ale nie dużo. Jeśli obawiasz się długiego lotu, rozważ założenie cewnika i worka mocowanego do nogi. I niestety, niektórzy zakładają wkładki lub pieluchomajtki (Depends) - na wszelki wypadek.

26 lipca 2023 r., w 33. rocznicę wejścia w życie ustawy Americans with Disabilities Act (ADA), Departament Transportu (DOT) ogłosił nową zasadę, nakładającą na amerykańskie linie lotnicze wymóg zaprojektowania toalet tak, aby były bardziej dostępne dla osób na wózkach inwalidzkich. Nowe samoloty z jednym przejściem muszą być wyposażone w pełni dostępne toalety. Toaleta musi być powiększona na tyle, aby pomieścić osobę na wózku inwalidzkim i jej opiekuna. Linie lotnicze muszą spełnić ten wymóg w ciągu 10-12 lat, apelujemy jednak, aby zapewniły godny dostęp do toalet dla wszystkich jak najszybciej. Christopher & Dana Reeve Foundation od lat współpracuje z koalicją organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, dążąc do wprowadzenia tej ważnej zmiany. Tutaj przeczytasz pełny oficjalny komunikat prasowy Departamentu Transportu: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible>.

PASAŻEROWIE ZE ZWIERZĘTAMI ASYSTUJĄCYMI

Psy czują się dobrze na pokładzie samolotu. Warto dowiedzieć się, jakie zasady wcześniejszego przydzielenia miejsc dla osób niepełnosprawnych obowiązują u danego przewoźnika. Linie lotnicze nie mogą automatycznie wymagać dokumentacji, chyba że chodzi o zwierzęta wsparcia emocjonalnego, ale warto mieć przy sobie zaświadczenia od lekarza lub innego licencjonowanego specjalisty potwierdzające potrzebę posiadania zwierzęcia asystującego. Pasażerowie z nietypowymi zwierzętami asystującymi powinni również mieć przy sobie dokumentację potwierdzającą, że ich zwierzę zostało przeszkolone do wykonywania czynności lub zadań na ich rzecz.

Wcześniejsze powiadomienie może nie być tak istotne przy godzinnych locie z Los Angeles do San Francisco, ale jeśli podróż jest długa i wymaga przesiadek, jest konieczne. Jeśli samolot ma mniej niż sześćdziesiąt miejsc, osoby na wózkach inwalidzkich mogą mieć obowiązek powiadomić linie nawet z dwudniowym wyprzedzeniem. Jeśli planujesz używać tlenu lub instalacji elektrycznej samolotu do podłączenia respiratora, przewoźnik może wymagać nawet 48-godzinnego powiadomienia. Uwaga dotycząca tlenu: większość amerykańskich linii lotniczych jest w stanie obsłużyć pasażerów wymagających tlenu, choć FAA wymaga zaświadczenia od lekarza. Ponadto przepisy zabraniają używania podczas lotu sprzętu tlenowego dostarczanego przez pasażera. Linie lotnicze pobierają dodatkową, dosyć wysoką opłatę za zapewnienie tlenu, więc warto to sprawdzić u konkretnego przewoźnika.

W miarę możliwości zarezerwuj lot bezpośredni. Przesiadka jest uciążliwa i może być stresująca, zwłaszcza przy ciasnym połączeniu - musisz mieć absolutną pewność, że wózek inwalidzki i inny sprzęt dotrą na kolejny lot. Linie lotnicze mogą próbować przesadzić cię na uniwersalny lotniskowy wózek inwalidzki przy bramce. Dla własnego komfortu i bezpieczeństwa nalegaj na możliwość używania swojego osobistego sprzętu. Kolejna wskazówka dotyczy potencjalnie zaginionego bagażu: leki, cewniki itp. należy mieć w bagażu podręcznym. Nigdy nie pakuj ich do bagażu rejestrowanego.

Linie lotnicze w Stanach Zjednoczonych muszą zgodnie z prawem przyjmować pasażerów niepełnosprawnych. Zgodność wszystkich linii lotniczych z tymi przepisami pozostawia nieco do życzenia, ale w ostatnich latach uległa znacznej poprawie. Ale jest jeszcze jedna praktyczna obserwacja oparta na doświadczeniach weteranów podróży z niepełnosprawnością: pomimo istnienia przepisów federalnych i wieloletniej świadomości ustawy o niepełnosprawnych (ADA), nie zakładaj, że każdy, kto nosi uniform linii lotniczej wie, co zrobić z tobą lub twoim sprzętem. Może nie musisz mieć przy sobie kopii ustawy o dostępności w przewozach lotniczych (streszczenie po angielsku można



Bodega Bay, północna Kalifornia

znaleźć na stronie <https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities>), ale niewątpliwie niezbędną jest wielka cierpliwość.

Agent powinien wiedzieć, jak zapewnić klientom z ograniczoną mobilnością miejsce w pierwszym rzędzie grupy siedzeń (ang. bulkhead seat), aby ułatwić im wchodzenie i wychodzenie. Powinien również wiedzieć, jak wygląda ogólna dostępność w miejscu docelowym, transport publiczny, wynajem samochodów przystosowanych do prowadzenia samymi rękoma i inne lokalne szczegóły. Zarezerwuj samochód typu van z dużym wyprzedzeniem. Agent będzie najbardziej pomocny w rezerwacji odpowiedniego zakwaterowania. Mały symbol wózka inwalidzkiego w broszurze hotelu i stwierdzenie, że pokoje są przystosowane dla osób niepełnosprawnych nie musi oznaczać, że będziesz w stanie dostać się do łazienki. W wielu przypadkach agent specjalizujący się w obsłudze niepełnosprawnych był na miejscu z taśmą mierniczą i wie, czego oczekiwać, również w zakresie dostępności sklepów, restauracji i basenu hotelowego. Lista takich agencji znajduje się na końcu tego rozdziału.

Czy musisz mieć ze sobą osobę towarzyszącą? Nie, chyba że wymagasz noszy albo linia lotnicza powoła się na kwestie bezpieczeństwa, co należy uzyskać na piśmie. Zgodnie z przepisami, osoba towarzysząca może być wymagana w przypadku „osoby z niepełnosprawnością ruchową na tyle poważną, że nie byłaby w stanie uczestniczyć we własnej ewakuacji z samolotu”.

Czy można mieć ze sobą psa asystującego? Oczywiście. Wszelkie publiczne lub prywatne obiekty użyteczności, w tym restauracje, hotele, sklepy, taksówki i linie lotnicze, muszą zezwalać osobom niepełnosprawnym na zabieranie ze sobą zwierząt asystujących wszędzie tam, gdzie inni klienci mają dostęp. Osobie niepełnosprawnej i jej psu nie można również odmówić żadnego miejsca, chyba że zwierzę blokowałoby przejście lub w inny sposób utrudniałoby ewakuację awaryjną. Podczas rezerwacji biletu poinformuj agenta podróży lub agenta sprzedaży biletów, że podróżujesz z psem asystującym. Miej przy sobie świadectwa zdrowia psa z dowodem szczepień.

Masz nadzieję, że fotel lub skuter przetrwa podróż w luku bagażowym. Zwykle nie ma z tym problemu, szczególnie w przypadku wózków manualnych. Jeśli korzystasz z wózka inwalidzkiego z napędem elektrycznym, istnieje więcej powodów do obaw o to, w jakim stanie dotrze. Linie lotnicze wolą akumulatory żelowe lub suche od bardziej popularnych akumulatorów zawierających ciecz (żrący kwas i olej). Ponadto może być wymagane zastąpienie zwykłych zatyczek odpowietrzających akumulatora zatyczkami zapobiegającymi wylewaniu się elektrolitu. Przed ponownym podłączeniem akumulatora należy potwierdzić, że ponownie założono zwykłe zatyczki odpowietrzające, aby podczas późniejszego użytkowania w akumulatorze nie wytworzyło się niebezpieczne ciśnienie.

Niektórzy użytkownicy wózków inwalidzkich lub skuterów zdejmują z nich joysticki i zabierają je na pokład. Urządzenia te są wrażliwe na nieodpowiednie obchodzenie się i trudne do naprawy z dala od domu.



PORADY SPECJALISTY DLA OSÓB Z PARAPLEGIĄ (PORAŻENIEM DWUKOŃCZYNOWYM)

Oto kilka wskazówek dla podróżujących na wózkach inwalidzkich od osoby doświadczonej w tej dziedzinie, Ashley Olson, właścicielki <https://wheelchairtraveling.com>.

Narzędzia: weź ze sobą przenośny zestaw kluczy imbusowych (Allen wrench) - jest bardzo przydatny do regulacji hamulców i kółek.

Opony: Sprawdź ciśnienie w oponach przed wyruszeniem; rozważ spakowanie małej pompki. Alternatywą są koła z pełnej gumy.

Odporność: wzmocnij układ odpornościowy; ja ręczę za olejek On Guard Essential Oil, mieszanekę dzikiej pomarańczy, goździków, cynamonu, eukaliptusa i rozmarynu. Warto też mieć przy sobie środek do dezynfekcji rąk.

Skarpety kompresyjne: dobrze wpływają na krążenie i zapobiegają obrzękom nóg; a przy okazji grzeją w chłodniejsze dni.

Pakowanie: plecak to niezbędny element bagażu podręcznego, ale też bardzo przydatny podczas całej podróży - na wodę, odzież, pamiątki itp.

Materiały medyczne: weź ze sobą dodatkowe zapasy, ponieważ nigdy nic nie wiadomo, co się stanie - loty się spóźniają, samochody się psują, pogoda bywa nieprzewidywalna.

Lot: lepiej odprawić się na komputerze w domu zamiast na lotnisku, aby zorganizować dowóz na pokład i wózek inwalidzki na pokładzie, zdanie wózka przy wejściu i zabranie wszystkiego, co może odpaść od wózka inwalidzkiego - osłon bocznych, poduszki, itp.

Rękawice: dla ochrony dłoni na często wyboistej i brudnej drodze.

Rezerwacje: rezerwując cokolwiek - przelot, przejazd pociągami, hotel, restaurację itp. - informuj, że poruszasz się na wózku inwalidzkim.

Żywność: pozwól organizmowi przyzwyczać się do nowych pokarmów i przypraw. Unikaj radykalnych, nagłych zmian - może to prowadzić do niestrawności i nieregularnych wypróżnień.

Publiczne toalety: czasami znalezienie dostępnej toalety publicznej może być wyzwaniem; spróbuj szukać ich w centrach handlowych, sieciowych kawiarniach, lobby hotelów, na stacjach kolei, metra, na lotniskach, w budynkach urzędów, banków i restauracji typu fast food.

Nastawienie: bądź otwarty na nowe rzeczy, których doświadczasz, czy chodzi o kuchnię, czy ułatwienia dostępności nie frustruj się, gdy nie wszystko idzie zgodnie z planem. Akceptuj rozwój wydarzeń - takie nastawienie to gwarancja przyjemniejszej, otwierającej oczu przygody.



Cancun, Meksyk

DOJAZD

Ważne jest, aby dotrzeć na lotnisko wcześniej, aby przejść odprawę. Gdy przesadzą cię na jeden z wąskich wózków mieszczących się w przejściu samolotu, aby dowieźć się do wyznaczonego miejsca (wsiadasz pierwszy, ale wysiadasz ostatni), Twój wózek zostanie oznaczony odpowiednią przywieszką, aby obsługa naziemna w porcie docelowym wiedziała, że ma go dostarczyć do rękawa. Wiele osób korzystających z wózków inwalidzkich zabiera ze sobą poduszkę do wózka i korzysta z niej w samolocie. Większe samoloty (powyżej trzydziestu miejsc) muszą mieć ruchome podłokietniki, po podniesieniu których łatwiej wsunąć się na miejsce.

Po dotarciu na pokład podróż osoby niepełnosprawnej nie różni się od podróży wszystkich innych osób, z wyjątkiem korzystania z toalet. W nowszych samolotach z dwoma przejściami można korzystać z dostępnych toalet, o ile pasażer jest w stanie dostać się do nich na małym wózku pokładowym lub skorzysta z pomocy personelu pokładowego. Personel nie ma natomiast obowiązku pomagać pasażerowi po dotarciu do toalety. Zgodnie z przepisami federalnymi, dostępna toaleta „powinna zapewniać prywatność osobom korzystającym z pokładowego wózka inwalidzkiego w takim samym stopniu, jak osobom bez ograniczeń ruchowych”. Mimo to, korzystanie z toalety w samolocie przez osobę niepełnosprawną

PORADY SPECJALISTY DLA OSÓB Z TETRAPLEGIĄ (PORAŻENIEM CZTEROKOŃCZYNOWYM)

*Oto kilka wskazówek dla podróżujących na wózkach inwalidzkich od doświadczonego podróżnika Marka Willitsa, byłego prezesa kalifornijskiej organizacji wsparcia o nazwie **Ralph's Riders**, prawnika z tetraplegią wskutek uszkodzenia odcinka C2-C3 kręgosłupa, który korzysta z respiratora.*

- To prawda: Miej nadzieję na najlepsze, przygotuj się na najgorsze.
- Zawsze miej przy sobie wszystko, czego potrzebujesz, by przetrwać 24 godziny w miejscu docelowym; dla mnie jest to resuscytator ręczny (worek ambu), aspirator (pompa ssąca), dodatkowe baterie i ładowarka do respiratora, leki itp. Linie lotnicze nie mogą ograniczyć ilości sprzętu medycznego, który pasażer wnosi na pokład samolotu.
- Zawsze pamiętaj o regularnym przenoszeniu ciężaru ciała na siedzeniu.
- Zorientuj się, gdzie jest transport naziemny w miejscu docelowym. Wypożyczalnie vanów z rampą lub podnośnikiem i mocowaniami dla wózków inwalidzkich można znaleźć w większości dużych miast. (Dwie ogólnokrajowe wypożyczalnie aut podane są na końcu tego rozdziału).
- Jeśli planujesz korzystać z transportu publicznego, taksówek, transportu hotelowego itp., zorientuj się, na co możesz liczyć, zanim dotrzesz na miejsce. Metro w Nowym Jorku czy Paryżu jest świetne, ale nie zawsze dostępne - zupełnie inaczej niż Waszyngtonie czy Los Angeles.
- Przesiadanie się z wózka inwalidzkiego na wózek przystosowany do przejścia w kabinie samolotu, a następnie na miejsce w samolocie ma kluczowe znaczenie; zorientuj się, jak jest to działa i przygotuj się. Musisz mówić i wyjaśniać, jak zapewnić bezpieczeństwo tego procesu.
- Planuj na wypadek awarii wózka inwalidzkiego. Zanim dotrzesz na miejsce koniecznie zlokalizuj najbliższy warsztat naprawy wózków inwalidzkich. Często takie informacje można uzyskać od producenta wózka.
- Upewnij się, że wszystkie urządzenia elektryczne są zgodne z parametrami prądu w innych krajach. W razie potrzeby miej ze sobą transformator lub adapter.
- Wózek inwalidzki: zdejmij i zabierz na pokład wszystko, co możesz: zagłówki, podłokietniki, podnóżek, poduszkę, kable i plecaki. Poinstruj personel linii lotniczych, jak prawidłowo obchodzić się z wózkiem inwalidzkim; im jaśniej i prościej wszystko wyjaśnisz, tym lepiej.
- Nie musisz wyjmować akumulatorów ani odłączać ich od wózka, jeśli są to akumulatory żelowe lub suche.
- Zachowaj pozytywne nastawienie. Nawet przy perfekcyjnym planowaniu mogą pojawić się problemy. Bądź uprzejmy i grzeczny dla pracowników linii lotniczych. Dzięki temu zawsze będą bardziej pomocni.

PROBLEMY W PODRÓŻY SAMOŁOTEM? ZNAJDŹ POTRZEBNĄ POMOC

Departament Transportu Stanów Zjednoczonych (DOT) służy pomocą niepełnosprawnym w razie problemów lub skarg podczas podróży samolotem. Zobacz, jakie masz opcje:

Podczas podróży: jeśli właśnie podróżujesz i napotkasz problem, skontaktuj się z przedstawicielem linii lotniczej ds. reklamacji (CRO). CRO to ekspert linii lotniczej w kwestiach niepełnosprawności w podróżach samolotem, upoważniony do rozpatrywania skarg w imieniu linii lotniczej. Poproś o rozmowę z CRO; każda linia lotnicza musi mieć CRO dostępnego telefonicznie lub osobiście w godzinach pracy.

Po podróży: zadzwoń na infolinię: DOT Aviation Consumer Protection Division, tel. 1-800-778-4838, aby wystąpić o rozpatrzenie skargi wykraczającej poza zakres uprawnień CRO. Infolinia oferuje konsumentom ogólne informacje na temat praw osób niepełnosprawnych podróżujących samolotem, zapewnia broszury informacyjne i pomaga podróżnym w pilnych kwestiach związanych z niepełnosprawnością. Możesz również złożyć do DOT skargę dotyczącą traktowania niepełnosprawnych, dzwoniąc do: Aviation Consumer Protection Division, tel. 202-366-2220. Pamiętaj, aby podać pełne dane kontaktowe oraz szczegółowe informacje dotyczące skargi.

rzuca się w oczy i jest dość kłępujące. Osoby z dysfunkcją pęcherza często ograniczają spożycie płynów przed wejściem na pokład samolotu i korzystają z toalety na lotnisku tuż przed wejściem do samolotu.

Podróże lotnicze są zwykle pozytywnym doświadczeniem dla większości niepełnosprawnych pasażerów. Jeśli jednak obcesowy personel potraktuje cię jak ładunek a nie człowieka, albo jeśli twój bagaż ucierpi w podróży, zawsze bądź gotów na dochodzenie swoich praw. Każdy, kto uważa, że linia lotnicza naruszyła postanowienia dotyczące dostępności, może zgłosić incydent do: Office of Aviation Consumer Protection, 1200 New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590. <https://www.transportation.gov/airconsumer>. Skargi z pewnością są traktowane poważnie.

POBYT NA MIEJSCU

Transport publiczny może okazać się dobrą opcją. Nie wszystkie miasta mają równie dobre sieci komunikacji miejskiej, ale większość systemów bierze pod uwagę potrzeby pasażerów na wózkach inwalidzkich, warto więc przyjrzeć się temu wcześniej, zdobyć schematy połączeń i rozkłady jazdy. Wypożyczony samochód daje elastyczność i niezależność. Większość wiodących wypożyczalni może zapewnić urządzenia do prowadzenia samymi rękoma, ale najlepiej jest zgłosić taką potrzebę z kilkudniowym wyprzedzeniem. W dużych



Mark Willits, na wózku inwalidzkim, na wycieczce helikopterem na Hawajach.

miastach jest kilka wypożyczalni vanów przystosowanych do potrzeb niepełnosprawnych. Oferują one dzienne i tygodniowe stawki za różne dostępne, pełnowymiarowe samochody i minivany. Skontaktuj się z firmami, które są podane na końcu rozdziału, aby upewnić się, że urządzenia zamontowane w ich pojazdach odpowiadają Twoim potrzebom.

Kiedy zameldujesz się w hotelu czy na statku wycieczkowym i upewnisz, że warunki są zgodne z oczekiwaniami, rób to, co wszyscy podróżnicy: jedź, kupuj, relaksuj się, zwiedzaj muzea lub po prostu obserwuj mijających spacerowiczów. Jesteś w końcu na wakacjach.

Na co więc czekasz? Nic tak nie ożywia jak podróżowanie. Odnawia ducha, odświeża wyobraźnię. Podróże mogą być wyzwaniem bez względu na poziom sprawności. Ale niewygody, a nawet opowieści grozy zapewniają kontrast, dzięki którym dobre części wypraw są jeszcze bardziej wyjątkowe. Kiedy jesteś gotowy wyruszyć w drogą lub na pełne morze, zgromadź potrzebne informacje. Miej świadomość, na co się decydujesz i w miarę możliwości, czego możesz się spodziewać po dotarciu na miejsce.

Może znasz powiedzenie, że najważniejszym bagażem jest serce pełne radości. Albo że najcięższym bagażem jest pusty portfel. Dobrze ujął to włoski pisarz Cesare Pavese: „Jeśli chcesz podróżować szybko i daleko, podróżuj bez zbędnego bagażu. Porzuć zawiść, zazdrość, nieprzejednanie, egoizm i lęk”. Najlepsza rada to traktować wszystkie rady z odrobiną sceptycyzmu, przygotować się jak najlepiej i otworzyć się na przygodę. Bon voyage!

ŹRÓDŁA POMOCY DLA PODRÓŻUJĄCYCH

Airbnb umożliwia wynajmowanie pokoi oraz prywatnych mieszkań i domów. Dzięki filtrom dostępności można znaleźć na tej witrynie zakwaterowanie przyjazne niepełnosprawnym. <https://www.airbnb.com>

ZMIENIONE ZASADY ADA DOTYCZĄCE ZAKWATEROWANIA

Czy kiedykolwiek po dotarciu na miejsce okazało się, że pokój, zarezerwowany jako dostępny, nie spełnia podstawowych kryteriów? Mamy dobrą wiadomość: taka sytuacja nie powinna mieć już miejsca. Przepisy ADA dotyczące hoteli, moteli i zajazdów zostały zmienione w 2012 r. Zgodnie z prawem osoby niepełnosprawne muszą mieć możliwość rezerwowania pokoi przystosowanych do ich potrzeb w tych samych godzinach i w taki sam sposób jak inni. Placówki noclegowe muszą podać i opisać rozwiązania dostępności w placówce i pokojach gościnnych na tyle szczegółowo, aby osoby niepełnosprawne mogły samodzielnie ocenić, czy dany obiekt lub pokój spełnia ich potrzeby.

Personel obsługi klienta powinien znać dostępne drogi do placówki i w jej obrębie, szczegóły układu dostępnych pokoi gościnnych i łazienek, dostępność sprzętu lub rozwiązań ułatwiających dostęp, takich jak ławy kąpielowe lub wzrokowe urządzenia alarmowe i ostrzegawcze oraz dostępność pomieszczeń wspólnych, takich jak sale konferencyjne, saloniki, restauracje, baseny lub siłownie.

Po zarezerwowaniu pokoju przystosowanego dla osób niepełnosprawnych, taki pokój musi zostać zatrzymany dla klienta i usunięty z listy dostępnych pokoi w systemie rezerwacji.



Madonna Inn, San Luis Obispo, Kalifornia.

Placówki noclegowe, które są częścią zewnętrznych systemów rezerwacji (np. udostępnianych agentom podróży, w tym serwisom rezerwacji online) muszą oferować dostępne pokoje przynajmniej niektórym stronom trzecim i informować o rozwiązaniach ułatwiających dostęp w placówce i pokojach gościnnych.

Nowo budowane placówki noclegowe muszą teraz spełniać normy ADA 2010, które obejmują rekreację, w tym baseny i spa, sprzęt do ćwiczeń, pola golfowe, przystanie i place zabaw.

<https://adata.org>

WYJEŹDŹASZ POZA STANY ZJEDNOCZONE?

- *Poznaj choć trochę lokalny język i miej przy sobie listę najważniejszych słów, aby inni mogli Ci pomóc.*
- *Skontaktuj się z firmą ubezpieczeniową; upewnij się, co jest objęte ubezpieczeniem podczas pobytu za granicą.*
- *Zapoznaj się z żywnością i jej składnikami w krajach na trasie wycieczki.*
- *Zasilanie urządzeń elektrycznych: dowiedz się, jakich transformatorów, konwerterów napięcia lub adapterów do gniazdek będziesz potrzebować.*

Wiele pociągów i stacji **Amtrak** jest przystosowanych do potrzeb niepełnosprawnych. Informacje na temat rezerwacji, dostępnych wagonów i miejsc sypialnych, wejść do wagonów, korzystania z tlenu, zwierząt asystujących itp. można znaleźć pod adresem <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services>.

Organizacja **Becoming rentABLE** ma na celu usunięcie barier dostępu dla osób z każdym rodzajem niepełnosprawności, szukających krótkoterminowego wynajmu. Wyszukiwarka jej strony internetowej oferuje 36 filtrów dla podróżnych z niepełnosprawnością ruchową, poznawczą, słuchową i wzrokową. <https://www.becomingrentable.com>

Craig Hospital oferuje wskazówki dotyczące podróży lotniczych dla niepełnosprawnych, w tym podróży z psami asystującymi i sprzętem ułatwiającym poruszanie się. <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel>

Emerging Horizons to publikacja na temat dostępnych podróży. Zawiera informacje o dostępności, źródła informacji, aktualności i wskazówki dotyczące podróży. Redaktor Candy Harrington napisała także kilka książek, w tym *Barrier-Free Travel*, *Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers*, oraz *22 Accessible Road Trips* (<http://22accessibleroadtrips.com>); Candy zwraca uwagę, że nie musisz jechać daleko, aby znaleźć się daleko. Więcej na stronie <http://emerginghorizons.com>.

Mobility International USA (MIUSA) to centrum informacji, którego celem jest umożliwienie niepełnosprawnym uzyskanie praw człowieka poprzez międzynarodową wymianę i rozwój. <https://www.miusa.org>

Northwest Regional SCI System w University of Washington oferuje materiał wideo i informacje o podróżach po urazie rdzenia kręgowego. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Witryna **Rick Steves' Europe** oferuje wskazówki dla osób niepełnosprawnych.

<https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities>

ScootAround oferuje wynajem skuterów i wózków inwalidzkich w wielu miastach Ameryki Północnej. <https://scootaround.com/en/rental-equipment>

Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH) to centrum informacji o dostępnej turystyce; poświęcone tworzeniu środowiska wolnego od barier w całej branży turystycznej. <https://sath.org>.

Travability to biuro podróży w Australii, które oferuje planowanie podróży, rezerwacje lotów, hoteli i atrakcji turystycznych, rejsy wycieczkowe, prywatne czartery jachtów, wycieczki grupowe z eskortą, a także wynajem samochodów lub vanów, również z urządzeniami do prowadzenia samymi rękoma. <https://travability.travel>

TSA Cares to specjalna infolinia dla pasażerów niepełnosprawnych, wyjaśniająca zasady i procedury kontroli bezpieczeństwa prowadzonych przez Transportation Security Agency (TSA) na lotniskach. <https://www.tsa.gov/travel/passenger-support>

Wheelchairtraveling.com to międzynarodowa społeczność internetowa osób podróżujących na wózkach inwalidzkich, która dzieli się doświadczeniami i wskazówkami na każdy temat - od hoteli i transportu, po programy zwiedzania i atrakcje. Może pomóc znaleźć najlepsze opcje podróżowania zarówno w egzotycznych krajach, jak i pobliskiej okolicy. <https://wheelchairtraveling.com>

OGÓLNOKRAJOWE WYPOŻYCZALNIE POJAZDÓW DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wheelchair Getaways

Numer bezpłatny 1-866-224-1750

<https://www.wheelchairgetaways.com>

Wheelers Accessible Van Rentals

Numer bezpłatny 1-800-456-1371

<https://wheelersvanrentals.com>

ŚWIAT BEZ KRAWĘŻNIKÓW - CURB FREE Z COREY LEE

Kiedy Cory Lee Woodard był dzieckiem, nie było jeszcze mat zapewniających łatwy dojazd do oceanu dla niepełnosprawnych, ale jego matka i tak zabierała go na plażę: kiedy chodnik się kończył, podnosiła go z wózka inwalidzkiego i sama niosła przez piasek.

„Moja mama wychowała mnie zgodnie z mottem: ‘Jeśli nie możesz wstać, postaw się’” - mówi Cory Lee. „Niewątpliwie dorastałem z nastawieniem, że nie pozwolę, by coś takiego jak wózek inwalidzki lub niepełnosprawność mnie ograniczało”.

Każdego lata mama i syn wyruszali w drogę, zwiedzając atrakcje na wschodnim wybrzeżu, od Disney World po Nowy Jork. Wózek inwalidzki, z którego Cory Lee korzystał od czasu zdiagnozowania rdzeniowego zaniku mięśni, był wyzwaniem logistycznym, ale to go nie zniechęcało.

„Te podróże sprawiły, że zacząłem myśleć: ‘Co jeszcze kryje świat?’ Gdybyśmy pojechali dalej, co jeszcze mógłbym zobaczyć?” - mówi.

Ciekawość w końcu pchnęła go w podróż dookoła świata, na wszystkie siedem kontynentów, zanim skończył 30 lat. Pływał w słynnej Błękitnej Lagunie na Islandii, jeździł na wielbłądzie na Saharze i próbował pieczonych mrówek w Bogocie, opisując wiele radości (i okazjonalnych wpadek) po drodze w popularnym blogu Curb Free with Cory Lee (<https://curbfreewithcorylee.com>).

„Naprawdę chcę pokazać innym osobom poruszającym się na wózkach inwalidzkich, że większa część świata jest dla nich dostępna, by mogli przeżyć to co ja” - mówi.



MATERIAŁY WYKORZYSTANO ZA ZGODĄ COREY LEE

Wiszące mosty Místico Arenal, Kostaryka.

Fani jego bloga wiedzą, że mogą tam znaleźć barwny dziennik podróży połączony z wszechstronną analizą dostępności. W Lynchburgu w Tennessee Cory Lee opisuje wodę źródlaną przesączającą się przez wapienne skały i swoje ulubione whiskey w destylarni Jacka Daniela, zwracając jednocześnie uwagę na liczne krawężniki w mieście; w Rzymie zachwyca się wycieczką kulinarną z pysznymi karczochami, lodami i pizzą, ale także przedstawia dogłębną analizę możliwości podnośnika Hoyera w swoim pokoju hotelowym.

„Zawsze piszę to, co sam chciałbym wiedzieć” - mówi. „Uwzględniam wszystkie informacje, które mogłyby mi się przydać podczas podróży”.

Blog jest pochwałą odkrywania szerokiego świata, ale pozostaje również szczery w kwestii wyzwań związanych z podróżowaniem na wózku inwalidzkim. Cory Lee opisuje, jak jego ładowarka do wózka inwalidzkiego miała zwarcie w gniazdkach elektrycznych w Europie, pokoje hotelowe, które trzeba było przestawiać, aby móc się po nich poruszać, a także tymczasowe utknięcie w Kaplicy Sykstyńskiej, gdy winda dla niepełnosprawnych się zepsuła. (Ok, może to nie było takie złe).

„Coś zawsze pójdzie nie tak” - mówi. „Myślę, że wszystko to kwestia nastawienia, jak na to zareagujesz. Istnieje rozwiązanie każdego problemu. I w końcu wszystko się ułoży”.

Kiedy Cory Lee myśli o tym, jak daleko zaszedł odkąd był dzieckiem marzącym o wielkim świecie, jest zdumiony. Ale równie satysfakcjonujące jak same podróże są komentarze, które regularnie otrzymuje od czytelników.

„Dostaję wiadomości od osób, których przeczytanie mego bloga zainspirowało do wycieczki do Hiszpanii lub lotu balonem” - mówi. „To właśnie - wraz z zamiłowaniem do podróży - naprawdę mnie napędza. Chcę, by wszyscy wiedzieli, że też mogą to robić”.

Lista polecanych lektur Cory'ego Lee zawierających wskazówki i inspiracje do podróży:

Accessible Travel Club

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

Internetowe informacje serii Lonely Planet dla osób wymagających udogodnień dla niepełnosprawnych w podróży

<https://shop.lonelyplanet.com/products/accessible-travel-online-resources>

Spin the Globe

<https://spintheglobe.net/dir>

5

NARZĘDZIA I TECHNOLOGIE

Dzięki odpowiedniemu sprzętowi, akcesoriom i wyposażeniu, osoby żyjące z paraliżem mogą zyskać samowystarczalność, zatrudnienie i wypoczynek.

Wózek inwalidzki RoughRider jest przeznaczony do użytku w trudnym terenie i przy słabej infrastrukturze. Ralf Hotchkiss zaczął przeprojektowywać wózki inwalidzkie, gdy stał się niepełnosprawny wskutek wypadku motocyklowego na studiach. Założył on wraz ze współnikami firmę Whirlwind Wheelchair International, projektującą wytrzymałe wózki inwalidzkie, które można łatwo zmontować i naprawić w krajach rozwijających się używając lokalnie dostępnych materiałów. Rama RoughRider wykonana jest z cienkościennych rur stalowych, dostępnych niemal wszędzie. Tylne koła to koła rowerowe. Patrz:

Whirlwindwheelchair.org



Witamy w cudownym świecie technologii wspomagających, wszystkich tych narzędzi, sprzętu i akcesoriów zdolnych zasadniczo zmienić życie osób, które utraciły sprawność z powodu paraliżu. Innowacje i nowe rozwiązania oferują oczywiście znacznie więcej niż tylko wygodę. Wiele osób niepełnosprawnych dobrze radzi sobie w swoich społecznościach, podczas gdy jeszcze pokolenie lub dwa pokolenia wstecz byłyby skazane na pobyt w ośrodkach zamkniętych.

POMOC W ZAKRESIE MOBILNOŚCI

Dla wielu osób żyjących z paraliżem mobilność jest sprawą najważniejszą. Oznacza możliwość funkcjonowania w domu i poza nim - w pracy, kontaktach towarzyskich czy podróżach. Mobilność jest kluczowym czynnikiem w utrzymaniu dobrej jakości życia i pewnego poziomu niezależności oraz w kontynuowaniu życia w najpełniejszym zakresie. Odpowiednie urządzenie wspomagające może mieć tu zasadnicze znaczenie.

„Właściwym” urządzeniem może być zwykła laska, albo też wózek elektryczny z funkcją pionizacji, który w razie potrzeby może pokonać kilka schodów. Asortyment urządzeń wspomagających obejmuje również chodziki, kule, protezy i ortezy, ręczne i elektryczne wózki inwalidzkie oraz skutery. Specjalistyczne wózki są dostępne dla dzieci, entuzjastów sportu i do użytku w trudnym terenie. Technologia szybko się rozwija, a pomysły z science-fiction, takie jak egzoszkielety i sterowanie wzrokiem, stają się coraz bardziej realne (choć wciąż nie są dostępne komercyjnie).

Nie ma jednego rozwiązania w zakresie mobilności, które odpowiadałoby potrzebom wszystkich ludzi z paraliżem. Ustalenie, co będzie najlepsze dla danej osoby, musi uwzględniać charakter jej urazu i stopień sprawności funkcjonalnej, a także styl życia i codzienne czynności. Inne kwestie obejmują:

- Cele w zakresie mobilności: jakie są i jak można by je osiągnąć?
- Potrzeby zarówno dzisiejsze, jak i w najbliższej przyszłości
- Środowisko życia i pracy, w pomieszczeniach i na zewnątrz
- Planowane korzystanie z wózka inwalidzkiego lub innego urządzenia ułatwiającego poruszanie się
- Plany podróży, np. jako kierowca lub pasażer samochodu

KULE, LASKI I CHODZIKI

Urządzenia wspomagające poruszanie się, takie jak laski, kule i chodziki, mogą pomóc niektórym zachować lub odzyskać zdolność chodzenia. Zdolność do poruszania się, nawet na niewielką odległość czy kilka kroków, może stanowić o zdolności do samodzielnego życia i wykonywania podstawowych codziennych czynności. Wybór tych urządzeń wymaga czasu i rozeznania, najlepiej we współpracy z terapeutą zajęciowym (OT) lub fizjoterapeutą (PT) - idealnie z takim, który specjalizuje się w technologii wspomagającej - lub z dostawcą technologii rehabilitacyjnych, który może poprowadzić proces wyboru i dopasowania. Kule, laski i chodziki muszą być starannie dopasowane do indywidualnego użytkownika. Jeśli są dopasowane, zapewniają wsparcie i mobilność, w przeciwnym razie mogą być niewygodne, a nawet niebezpieczne.

WÓZKI INWALIDZKIE - WPROWADZENIE

Powszechne powiedzenie jest błędne: ludzie nie są „przykuci” do swoich wózków inwalidzkich; w rzeczywistości są one dla nich wyzwoleniem. Osoba sparaliżowana może poruszać się na wózku inwalidzkim tak szybko, jak ludzie chodzący o własnych nogach, a nawet szybciej. Wózek inwalidzki daje dostęp do pracy, zakupów, spotkań lub innych wypraw poza dom. Dla osób zainteresowanych tego rodzaju wyczynami, wózek inwalidzki umożliwia udział w wyścigach, koszykówce, tenisie i innych sportach.

Pod pewnymi względami wózek inwalidzki przypomina rower: do wyboru jest wiele wzorów i stylów, w tym modele ręczne, lekkie, wyścigowe, na kołach przystosowanych do trudnego terenu itp. Różne style wózków służą do specjalnych celów, podobnie jak rower jest dostosowany do użycia na ulicy lub na szlaku. Podobnie jak w przypadku rowerów, jeśli wózek inwalidzki nie jest dobrze dopasowany, nigdy nie będzie naprawdę wygodny i tym samym użytkownik nie zdoła wykorzystać wszystkich jego możliwości. Źle dopasowany wózek może zwiększać ryzyko odleżyn, bolesnych, a nawet zagrażających życiu, jeśli nie zostaną w porę rozpoznane i odpowiednio leczone.

Nowoczesne wózki inwalidzkie są zupełnie inne niż jeszcze dziesięć lat temu. Innowacje w zakresie materiałów i konstrukcji sprawiły, że są one lżejsze, szybsze i łatwiejsze w użyciu. Zapewniają lepsze podparcie pleców, szyi, głowy i nóg, wykorzystują materiały i mechanizmy zaprojektowane z myślą o zmniejszeniu ryzyka odleżyn, a także mają zabezpieczenia, takie jak automatyczne hamulce i mechanizmy zapobiegające wywracaniu się. Wiele z nich wykorzystuje obecnie zaawansowaną technologię komputerową i elektroniczne sterowanie, które można obsługiwać zwykłym joystickiem lub, w przypadku osób z tetraplegią, poprzez system „sip-and-puff” aktywowany przez wdychanie powietrza do rurki.

PANTERA



Wybór odpowiedniego wózka inwalidzkiego, zwłaszcza pierwszego, może być trudny. Wytyczne Medicare i Medicaid wymagają wizyty w certyfikowanej specjalistycznej klinice i współpracy z OT lub PT, doświadczonym w różnych rodzajach wózków inwalidzkich lub ze specjalistą technologii rehabilitacyjnych, który ma doświadczenie ze sprzętem adaptacyjnym. Ci specjaliści ochrony zdrowia mogą doradzić, co może najlepiej zaspokoić potrzeby danej osoby - nie tylko fizyczne, ale także wynikające z osobowości, ponieważ wózek inwalidzki to przedłużenie osoby,

która z niego korzysta. Oczywiście należy również wziąć pod uwagę ograniczenia polisy ubezpieczeniowej i budżetu. Warto podejść do tego rozważnie i niczego nie zaniedbać, bo dla osoby żyjącej z paraliżem wózek inwalidzki może być najważniejszym narzędziem w życiu.

Jednym z największych producentów wózków inwalidzkich w Stanach Zjednoczonych jest Permobil. Obejmuje on trzy różne firmy, które dostarczają różne produkty. Permobil oferuje elektryczne wózki inwalidzkie pod tą nazwą, ręczne wózki inwalidzkie pod marką TiLite oraz poduszki do wózków inwalidzkich i inne akcesoria marki ROHO.

<https://www.permobil.com/en-us>

WÓZKI RĘCZNE

Ręczne wózki inwalidzkie dzielą się na dwie ogólne kategorie: te, które są przeznaczone do pchania przez inną osobę i te, które są napędzane przez użytkownika wózka inwalidzkiego. Osoby o wystarczającej sile mięśni górnej części ciała mogą zdecydować się na samodzielnie napędzany wózek ręczny, który zazwyczaj ma obręcze na zewnątrz dużych tylnych kół, do chwytania i popychania. W zależności od potrzeb użytkownika, wózki można przystosować do napędzania nogami lub jedną ręką i jedną nogą.

Konstrukcja wózka inwalidzkiego bardzo zmieniła się w stosunku do dawniejszych prymitywnych rozwiązań. Nowoczesne wózki zostały opracowane z myślą o lekkości i znakomitej funkcjonalności, zapewniają większy komfort i są łatwiejsze do pchania. Zarówno w przypadku sztywnej ramy (nieskładanej), jak i składanej, lekkie materiały ułatwiają wnoszenie wózka do samochodu na czas przewozu i jego wynoszenie.

Poszukiwanie ręcznego wózka inwalidzkiego można rozpocząć od serii informacyjnych filmów wideo z roku 2022 „Wheelchair Comparison Video Series” przygotowanych

przez Reeve Foundation. Obejmują one szczegółowe praktyczne testy różnych modeli i przystępne informacje na temat ręcznych wózków inwalidzkich wiodących producentów. Witryna Reeve Foundation ma również zarchiwizowane webcasty na temat wyboru i właściwego dopasowania wózka inwalidzkiego. ChristopherReeve.org/WheelchairVideos

Składane czy nie?

Ogólnie rzecz biorąc, sztywna rama przenosi więcej energii osoby napędzającej wózek niż w przypadku modeli składanych. Podstawową zaletą składanego wózka jest oczywiście łatwość jego przenoszenia; niektóre z nich mieszczą się nawet w schowku na bagaż podręczny w samolocie. Osprzęt i mechanizmy niezbędne do złożenia wózka zazwyczaj zwiększają nieco jego wagę. Sztywne wózki są trwalsze, podczas gdy składane nie zawsze wytrzymują próbę czasu.

Resory

Zawieszenie, którego celem jest zapewnienie płynniejszej jazdy i zminimalizowanie spastyczności, są coraz powszechniejsze, ale mogą też zwiększyć wagę wózka i jego koszty. Mechanizmy montowane na istniejących wózkach, takie jak Frog Legs (<https://froglegsinc.com>), dodają zawieszenie na przednie widetki, amortyzując jazdę po wyboistym terenie lub krawężnikach. Takie dodatkowe elementy zwykle nie są refundowane przez Medicare.

Modele lekkie

Niewielka waga wózka może być ważnym czynnikiem, nie tylko przy podnoszeniu, ale też ułatwiając mobilność. Lekkie wózki wymagają mniej wysiłku przy pchaniu, a tym samym mniej obciążają mięśnie. Zastosowanie nowoczesnych materiałów w ramach wózków inwalidzkich, takich jak bardzo lekki tytan, pozwoliło znacznie obniżyć ich wagę. Zaletą tytanu jest nie tylko jego lekkość, ale także wytrzymałość, trwałość i zdolność do pochłaniania wstrząsów. Tytanowe wózki inwalidzkie są na ogół droższe, a czas produkcji niestandardowych opcji może trwać nieco dłużej. Wśród wielu opcji lekkich wózków, liderem w USA jest TiLite firmy Permobil (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>). Firma Panthera ze Szwecji oferuje super lekki wózek ważący wraz z kółkami poniżej 10 funtów (4,5 kg) (https://www.panthera.se/index_en.html).

Koła i obręcze

Rozszerzyły się również opcje kół, opon i obręczy do pchania, co obejmuje innowacje zapewniające wysoką funkcjonalność, przyczepność w terenie i styl. Firma Spinergy (<https://spinergy.com>) produkująca rowery rozszerzyła ofertę rynkową o zaawansowane obręcze do pchania, lekkie i umożliwiające precyzyjne kierowanie wózkiem. Opatentowany

przez firmę system *push-rim* łączy obręcz z oponą, ułatwiając pchanie, chroniąc dłonie i ramiona przed wstrząsami i umożliwiając pchanie bez dotykania opony.

Dodatkowe kółko FreeWheel do wózka inwalidzkiego przykręca się do ręcznych wózków inwalidzkich z niektórymi typami podnożków, nieco podnosząc przednie kółka i przekształcając standardowy wózek inwalidzki w trójkołowy wózek terenowy, który można bezpiecznie wjeżdżać w trawę, na krawężniki i w nierówny teren. Specjalny adapter umożliwia dopasowanie go do każdego składanego wózka. (<https://www.gofreewheel.com>)

Alternatywne sposoby napędzania

Okolo 90 procent wózków inwalidzkich jest napędzanych pchaniem obręczy, taki napęd może być fizycznie obciążający i prowadzić do urazów ramion i nadgarstków wynikających z powtarzalnych ruchów. Wiele firm produkuje obecnie systemy stwarzające alternatywę wobec takiego standardowego napędu, w tym nowe konstrukcje wózków i dodatki do modyfikacji modeli istniejących wózków ręcznych. Systemy te zazwyczaj wykorzystują dźwignie boczne lub rozwiązania z ruchem wiostowym.



WIJIT

System dźwigniowy napędu i hamowania wózków inwalidzkich The Wijit (<https://wijit.com/staging>) można mocować do istniejących wózków; napędza on wózek w podobny sposób, ale zawiera również tryb wsteczny. Koła Wijit zastępują standardowe koła wózka ręcznego i dostarczane są z prostym zestawem do montażu. Na swojej witrynie firma informuje, że połączenie napędu dźwigniowego i przekładni znacznie zmniejsza siłę wymaganą do napędzania wózka, zmniejszając liczbę pchnięć koła każdego dnia co najmniej o połowę.

Opcje wspomagania napędu

Czasami jedyne, czego wszyscy potrzebują, to lekkie pchnięcie. Zapewne dlatego jesteśmy świadkami hybrydyzacji w świecie wspomaganej mobilności - ręczne wózki inwalidzkie są wyposażone w kompaktowe napędy, dzięki którym działają w razie potrzeby jak wózki zmotoryzowane. Wspomaganie może znacznie zwiększyć zakres mobilności użytkownika wózka inwalidzkiego, zarówno pod względem odległości, jak i rodzajów dostępnego terenu. Zmniejsza również obciążenie fizyczne związane z przemieszczaniem się na wózku ręcznym, co pozwala zachować energię i zmniejszyć urazy zmęczeniowe barków, ramion i nadgarstków. Z drugiej strony, urządzenia te znacznie zwiększają wagę wózka (do 50 funtów (22 kg), choć istnieją też lżejsze modele) i mogą być dość kosztowne (ich typowe

ceny to 5000 do 8000 dolarów).

Wśród rosnącej liczby opcji zwiększenia mocy są zestawy do samodzielnego montażu, ale też zdejmowane przody, które praktycznie zmieniają wózek ręczny w skuter elektryczny. Najpopularniejsze rozwiązania mają niewielki, mocny silnik, zwykle mocowany do kół lub podstawy wózka. Niektóre warianty wspomagają napęd zapewniany przez użytkownika wózka energią kinetyczną, inne napędzają wózki niezależnie od wysiłku fizycznego.

Oto krótkie zestawienie niektórych dostępnych obecnie opcji wspomagania:

- Górną półkę reprezentuje tu Swiss-Trac (<https://www.swisstrac.ch/en>), czterokołowy miniaturowy ciągnik silnikowy z układem kierowniczym, produkowany w Szwajcarii i dostępny u dealerów w Europie. Solidnie skonstruowany Swiss-Trac przypominający małą kosiarkę do trawy mocuje się z przodu wózka, aby przeciągnąć go przez trudny teren lub odciążyć użytkownika podczas dłuższej jazdy.
- Podobny pomysł, ale w bardziej przenośnej wersji stanowi Rio Mobility (<https://riomobility.com>), wyposażony w blokadę zatraskową, dwukołowy ciągnik z kierownicą rowerową, który mieści się w bagażniku i w razie potrzeby może być błyskawicznie zamocowany z przodu wózka.
- Mechanizm e-motion firmy Alber zastępuje koła popychane ręcznie kołami wspomagany napędem zasilanym przez akumulatory litowo-jonowe, wbudowanym w piasty kół. Czujnik w kole reaguje na ruch napędzający i włącza silnik elektryczny. Urządzenie e-motion jest przenośne i pasuje do większości wózków ręcznych. Dostępne u dealerów wózków inwalidzkich, takich jak Alber (<https://www.alber.de/en>) i Invacare (<https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion>). W wersji e-fix do mechanizmu e-motion dodano joystick mocowany na podłokietniku do sterowania silnikiem.
- Xtender rozszerza zakres mobilności użytkowników ręcznych wózków inwalidzkich poprzez dodanie kół wspomaganych silnikiem do ręcznej ramy. Xtender, opracowany przez firmy Quickie i Yamaha, to tylne koła z napędem silnikowym i mechanizmem błyskawicznej wymiany (quick-release), które zwiększają siłę przykładaną do obręczy nawet czterokrotnie. Koła ważą ok. 38 funtów (17 kg), akumulatory wystarczają na 7 godzin, i są dostępne u dealerów wózków i akcesoriów do niektórych modeli Quickie. (<https://www.quickie-wheelchairs.com>)
- SMOOV (<https://smoov.com/us-en>) to montowane z tyłu kółko z napędem elektrycznym firmy Alber, które zapewnia dodatkową moc na stromych wzniesieniach, trawie i grubych dywanach. Jednokołowa przystawka, ważąca 16 funtów (7 kg), ma wbudowany akumulator o zasięgu do 12 mil (18 km) i można ją szybko mocować i zdejmować zarówno ze sztywnych, jak i składanych wózków. Bezprzewodowa jednostka sterująca włącza się

i wyłącza jednym dotknięciem, a także może być połączona z aplikacją, która pozwala użytkownikom zmieniać tryb jazdy i monitorować na bieżąco żywotność akumulatora. Urządzenie dostępne jest u dealerów wózków inwalidzkich, takich jak Alber (<https://www.alber.de/en/>) i Invacare (<https://rehab.invacare.com>) za około 6900 dolarów.

- SmartDrive to lekkie koło napędowe z wbudowanym akumulatorem, które przyczepia się z tyłu wózka do osi koła; działa trochę jak zmotoryzowane piąte koło. Można je zatrzymać dotykając do obręczy koła i regulować jego prędkość. Nowe modele są wyposażone w smarwatcha PushTracker z czujnikiem ruchu, który komunikuje się z silnikiem napędowym poprzez Bluetooth, a także aplikację na smartfona, która umożliwia indywidualne ustawianie prędkości i innych parametrów oraz monitorowanie aktywności. SmartDrive+ PushTracker kosztuje zazwyczaj około 6600 dolarów, co jest ceną porównywalną z cenami systemów wspomagania na obręczach kół. (<https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>)
- Twion reklamuje się jako najszybszy i najłżejszy napęd wbudowany w koła wózka. Kompaktowe i ciche napędy w piastach kół zasilane są z wbudowanych akumulatorów litowo-jonowych, co zwiększa siłę napędową kół z obręczami pchanymi. Wyposażone w szybkozłączki, nadają się do prawie wszystkich popularnych aktywnych wózków inwalidzkich; montuje się je bez konieczności zdejmowania oryginalnych kół. Aplikacja na smartfona umożliwia zdalne sterowanie poprzez Bluetooth. (<https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>)



SmartDrive: przenośny, łatwy do podłączenia.

ZMOTORYZOWANE WÓZKI INWALIDZKIE

Osoba, której paraliż uniemożliwia napędzanie wózka siłą rąk lub która wymaga pomocy w poruszaniu się na dłuższe odległości lub w specjalnych warunkach (np. w trudnym terenie), może potrzebować wózka inwalidzkiego z napędem elektrycznym. Elektryczne wózki inwalidzkie, dostępne w wielu wariantach, napędzane są silnikiem elektrycznym zasilanym z akumulatorów. Kierunek jazdy i moc są sterowane joystickiem (najczęściej), klawiaturą, a jeśli użytkownik ma niesprawne ręce, systemem „sip-and-puff”, kontrolowanym przez wdmuchiwanie powietrza do rurki lub wciąganie go. Dostępne są



PERMOBIL

również joysticki przesuwane podbródkiem i sterowanie czujnikami wbudowanymi w zagłówki. Nowsze modele wyposażone są w technologie niewymagające użycia rąk, jak Bluetooth i aplikacje na smartfony, które monitorują czynności.

Jeszcze niedawno rynek wózków elektrycznych był ograniczony do kilku marek i modeli, które były nieporęczne, ciężkie i drogie. Innowacje rozszerzyły wybór o lżejsze, mocniejsze i znacznie szybsze

modele. Dostępnych jest kilka podstawowych stylów. Tradycyjny wózek elektryczny wygląda jak cięższa wersja zwykłego wózka inwalidzkiego z dodatkiem masywnych akumulatorów, silnika i systemów sterowania. Istnieją również wózki elektryczne z platformą, w której mieści się zasilanie i na której mocowane jest typowe siedzenie lub fotel przypominający siedzenie samochodowe. Wózki z odchylanym oparciem, rozkładane i umożliwiające pionizację pojawiają się w droższych modelach wózków z napędem elektrycznym, a wielu producentów oferuje też niestandardowe wózki spełniające specjalne potrzeby.

Większość wózków elektrycznych ma napęd na tylne koła, ale napędy na koła środkowe i przednie zyskały również zwolenników. Są one łatwiejsze do obracania i mogą być szczególnie przydatne w ciasnych miejscach. Niektóre modele mają wzmocnioną konstrukcję do użytku w terenie; niektóre są skonstruowane z myślą o łatwym przenoszeniu. (np. e-Throne produkuje składane wózki elektryczne mieszczące się w bagażniku samochodu; <https://www.goldenmotor.com>), a jeszcze inne do specjalnych zastosowań, takich jak sport. Istnieją ultralekkie trójkołowce do wyścigów drogowych; sportowe wózki z kołami montowanymi pod kątem, aby zapobiec przewracaniu; wytrzymałe czterokołowce do użytku w terenie; wózki z balonowymi oponami do poruszania się po piaszczystych plażach lub innych trudnych powierzchniach, a nawet wózki z bieżnikami opon przypominającymi ciągniki rolnicze dla tych, którzy chcą pokonywać największe wyboje. Niemal każdy wózek można dostosować do indywidualnych potrzeb osób z paraliżem.

Wybór najlepszej opcji dla każdego użytkownika to coś więcej niż kwestia stylu. Odpowiedni wózek maksymalnie zwiększa mobilność i niezależność użytkownika, spełnia

jego codzienne potrzeby i pasuje do jego stylu życia. (Zobacz listę czynników branych pod uwagę przy wyborze wózka we wstępie do tego rozdziału). Wytyczne Medicare i Medicaid wymagają wizyty w certyfikowanej specjalistycznej klinice i współpracy z OT lub PT, doświadczonym w różnych rodzajach wózków inwalidzkich lub ze specjalistą technologii rehabilitacyjnych, który ma doświadczenie ze sprzętem adaptacyjnym. Witryna Reeve Foundation zawiera zarchiwizowane webcasty na temat wyboru i właściwego dopasowania wózka inwalidzkiego, które stanowią pomocny punkt wyjścia, a wideo z 2022 roku „Wheelchair Comparison Video Series” (wyprodukowany przez użytkowniczkę wózka inwalidzkiego Jenni Gold) oferuje dogłębne informacje na temat szeregu modeli, a także na temat zwrotu kosztów, gwarancji, względów bezpieczeństwa, akumulatorów i indywidualnych modyfikacji.

Przy tak wielu dostępnych opcjach, solidne rozpoznanie rynku ma kluczowe znaczenie dla znalezienia odpowiedniego producenta i modelu wózka. Wybierając wózek inwalidzki, pytaj doświadczonych użytkowników, w tym osoby ze społeczności niepełnosprawnych, terapeutów, specjalistów rehabilitacji i ekspertów internetowych. Dołącz do forów internetowych i wyrob nawyk pytania innych członków społeczności o sugestie. Czytaj recenzje użytkowników, aby dowiedzieć się, jak różne wózki sprawdzają się w praktyce.

WÓZKI ELEKTRYCZNE NOWEJ GENERACJI

Przełomowy iBOT, wprowadzony na rynek w 2003 roku, dał osobom poruszającym się na wózkach inwalidzkich dostęp do rozleglejszego terenu. Skonstruowany przez Deana Kamena, wynalazcę Segwaya, wózek inwalidzki o dużej mocy radził sobie dobrze na bruku, krawężnikach i piaszczystych plażach. Może również wjeżdżać się po schodach i przechodzić z trybu standardowego na dwukołowy, umożliwiając poruszanie się „na stojąco” i interakcję z innymi na wysokości oczu. Jednak cena - około 24 000 dolarów - była wysoka, a ubezpieczenie rzadko zwracało koszty; Johnson & Johnson wstrzymał ich produkcję w 2009 roku.

Dekadę później firma Mobius Mobility z siedzibą w New Hampshire zaprezentowała iBOT nowej generacji. Nowy, lżejszy model, nazwany iBOT Personal Mobility Device (PMD), oferuje te same możliwości, co oryginał, ulepszony i uproszczony interfejs użytkownika oraz dłuższy czas eksploatacji akumulatora. Co ważne, Agencja Żywności i Leków (Food and Drug Administration, FDA) zmieniła klasyfikację iBOT PMD na wyrób medyczny klasy II, co rozszerzyło opcje systemów siedzeń i konstrukcji sterowników. Cena iBOT PMD, około 30 000 dolarów, pozostaje wysoka, ale Mobius Mobility współpracuje z Centers for Medicare and Medicaid Services, Veterans Health Administration i prywatnymi ubezpieczycielami, zachęcając do zwrotu kosztów, a także z organizacjami non-profit i prywatnymi darczyńcami, aby pomóc w pokryciu kosztów dla użytkowników.

WÓZKI DLA DZIECI

Dzieci rosną, ich ciała zmieniają się, ich wózki inwalidzkie muszą mieć większe możliwości regulacji - albo wymagają one wymiany częściej niż wózki dla dorosłych. Ponieważ wózki są drogie, a ubezpieczyciele często nakładają ograniczenia na ich wymianę, większość producentów oferuje możliwości regulacji, aby dostosować wózek do potrzeb rosnącego dziecka. Firmy oferują również wózki inwalidzkie specjalnie zaprojektowane dla dzieci, które nie wyglądają tak „medycznie” jak tradycyjne modele. Unowocześniona konstrukcja jest prostsza, z dopasowaną do potrzeb dzieci tapicerką i kolorowymi ramami.



Sunrise Quickie Zippie

- Colours oferuje kilka modeli wózków dla dzieci, w tym Little Dipper, Razerblade Jr. i Saber Jr, modele zdecydowanie wykraczające poza przeciętność (<http://colourswheelchair.com/landing-page>).
- Sunrise Medical produkuje szereg bardzo lekkich wózków z możliwością regulacji, aby nadążyć za wzrostem dziecka, w tym Quickie Zippie i Quickie IRIS (<https://www.sunrisemedical.com>).
- Permobil i TiLite oferują różnorodne wózki pediatryczne, które można regulować w miarę wzrostu dziecka, w tym wózek z odchylanym oparciem (<https://www.permobil.com/en-us>).

Wiele organizacji oferuje darmowe lub tanie wózki inwalidzkie dla potrzebujących dzieci, w tym Kids Mobility Network (<https://www.kidsmobility.org>), Wheelchair Foundation (<https://www.wheelchairfoundation.org>), oraz Free Wheelchair Mission (<https://www.freewheelchairmission.org>).

SIEDZENIE I POZYCJONOWANIE

U osób z paraliżem występuje duże ryzyko odleżyn i dlatego zwykle wymagają specjalnych poduszek i systemów siedzeń, aby rozłożyć odpowiednio nacisk podczas długotrwałego przebywania w pozycji siedzącej i zmniejszyć ryzyko powikłań skórnych, które mogą być poważne, a nawet zagrażające życiu, jeśli nie będą szybko leczone. Dostępnych jest kilka rodzajów materiałów, którymi wypełnione są poduszki - w tym powietrze, pianka i płynny żel; każdy niesie pewne korzyści określonym typom użytkowników. Żaden produkt nie będzie odpowiedni dla wszystkich. Odpowiednia poduszka sprzyja prawidłowej postawie, zwiększa wygodę i zapobiega odleżynom, ale nie zawsze spełnia wszystkie te kryteria u

każdego użytkownika. Na przykład jeżeli ktoś korzysta z wózka tylko do robienia zakupów, nie potrzebuje takiej samej poduszki, jak tetraplegik z urazem górnego odcinka kręgosłupa, który spędza w wózku 18 godzin dziennie. Ważne jest pełne zrozumienie indywidualnych wymagań i współpraca z ekspertem od siedzenia i pozycjonowania, aby wybrać produkt, który spełnia indywidualne potrzeby.

Pianka jest najtańszym materiałem na poduszkę. Jest lekka, nie rozszczelnia się i nie schodzi z niej powietrze. Jednak z czasem zużywa się i traci właściwości amortyzacyjne. Jay Cushions (<https://www.jaycushions.net>) oferuje szeroką gamę poduszek i oparcz z pianki, niektóre z wkładkami z komorami powietrznymi i specjalistycznymi funkcjami zaspokajającymi różnicowane potrzeby.

Poduszki pneumatyczne zawierają gumowe komory z równomiernie rozprowadzonym powietrzem. Ogólnie rzecz biorąc, dobrze wyrównują one nacisk na wystające części kości i poprawiają krążenie krwi, zmniejszając ryzyko uszkodzenia skóry. Bywają jednak nieszczelne i wymagają regulacji powietrza przy zmianach wysokości nad poziomem morza. Linia poduszek ROHO (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning>) wykorzystuje metodę „dry flotation” - wielu pojedynczych komór, które poruszają się niezależnie, zapewniając wsparcie, a jednocześnie rozkładając równomiernie nacisk i zmniejszając siły ścinające i tarcie. ROHO oferuje modele z piankowym pokryciem dla zwiększenia wygody, a dodatkowy system „Smart Check” ostrzega użytkownika o zbyt niskim lub zbyt wysokim ciśnieniu powietrza w poduszce. Poduszki Vicair (<https://www.vicair.com>) w siedzeniach i oparciach wypełnione są wieloma małymi, na trwale zamkniętymi komorami powietrza, co równomiernie rozkłada nacisk. Ponadto poduszki te można regulować, rozpinając zamek pokrowca i wyjmując lub wkładając dodatkowe komory powietrzne.

Poduszki żelowe są zazwyczaj wypełnione gęstym, lepkiem żelem. Są popularne i skutecznie chronią skórę, ale mogą być stosunkowo ciężkie. Wiele poduszek łączy żelowy wkład z pianką, aby zmniejszyć wagę poduszki i zwiększyć wygodę. Comfort Company (<https://www.comfortcompany.com>) i Drive DeVilbiss Healthcare (<https://www.drivemedical.com/us/en>) mają wiele opcji.

Dość nowym rozwiązaniem technologicznym jest poduszka zmieniająca nacisk, która opiera się na teorii, że zmienny nacisk w siedzeniu może zmniejszyć ryzyko odleżyn i umożliwić użytkownikowi siedzenie przez dłuższy czas bez konieczności częstego podnoszenia się i przesuwania na siedzeniu. Aquila (<https://aquilacorp.com>) jest jednym z przykładów takiej dynamicznej poduszki. Posiada pompę oscylacyjną do zmiany ciśnienia w regularnych odstępach czasu. Firmy American Medical Equipment (<https://www.ame-medical.com>) i Ease (<https://easeseatingsystems.com>) również produkują poduszki ze zmiennym naciskiem.

Wymagają one zasilania z akumulatora do nadmuchiwania i opróżniania komór, co zwiększa wagę wózka inwalidzkiego i sprawia, że ta opcja wymaga więcej zabiegów niż poduszka statyczna.

Niektórzy mogą odnieść korzyści z niestandardowej poduszki, dopasowanej do ich ciała. Firma Ride Designs Custom Cushions oferuje linię zindywidualizowanych poduszek i podpórek pod plecy, zrobionych „na miarę” z odcisku ciała użytkownika, które można dostosować w miarę wzrostu i zmian ciała. (<https://www.ridedesigns.com>)

Przegląd dostępnych poduszek i systemów siedzeń można znaleźć na stronie SpinLife (<https://www.spinlife.com>) lub United Spinal Association's Wheelchair Reviews & Views. (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

OPCJE ODCHYLANIA LUB ROZŁOŻENIA OPARCIA

Specjalistyczne wózki inwalidzkie mogą dobrze rozkładać nacisk i zmniejszać ryzyko odleżyn, przy okazji zwiększając wygodę i tolerancję na długotrwałe siedzenie. Wózki z funkcją odchylania zmieniają położenie ciała przy zachowaniu stałych kątów bioder, kolan i kostek. W efekcie całe siedzisko odchyła się pod różnym kątem. Inną opcją jest wózek z rozkładanym oparciem, który zmienia kąt nachylenia siedzenia względem oparcia poprzez rozłożenie oparcia i, w niektórych przypadkach, podniesienie nóg w celu utworzenia płaskiej powierzchni. Zarówno opcje odchylenia jak i rozłożenia oparcia muszą być dopasowane do użytkownika i zalecone przez ekspertów od siedzenia i pozycjonowania.

System odchylania przenosi nacisk z pośladków i tylnej części ud na tylną część tułowia i głowę. System utrzymuje odpowiednią postawę i zapobiega zderzeniom tkanki (urazom



wskutek tarcia działającego na tkanki, kiedy są przeciągane po powierzchni). Jedną z wad jest to, że jeśli użytkownik siedzi przy stanowisku roboczym, odchylenie wymaga odsunięcia się od stołu, aby uniknąć uderzenia kolanami lub podnóżkami.

Systemy rozkładania oparcia zwiększają kąt pomiędzy siedzeniem i oparciem, a w połączeniu z podnoszonymi podnóżkami zwiększają też kąt zgięcia kolan. Istnieją pewne zalety rozkładania oparcia przy jedzeniu, przenoszeniu z/na wózek czy załatwianiu potrzeb fizjologicznych. Ogólnie rzecz biorąc, system rozkładania oparcia skuteczniej zmniejsza nacisk niż odchylenie siedzenia, ale wiąże się z większym ryzykiem urazów ścinania tkanki. Unoszenie nóg może być korzystne dla osób z obrzękami.

WÓZKI PIONIZUJĄCE

Wózki pionizujące działają jak zwykłe wózki elektryczne lub ręczne, ale pomagają również przyjąć pozycję stojącą. Ma to wiele zalet w domu, w szkole, w sytuacjach towarzyskich i w pracy. Niektóre wózki ręczne są wyposażone w elektryczny mechanizm wspomagający pionizację. Niektóre wózki elektryczne pozwalają również przyjąć pozycję stojącą, umożliwiając kontakt wzrokowy z rozmówcami. Pionizowanie przynosi również korzyści fizyczne: pomaga zapobiegać odleżynom, poprawia krążenie i zakres ruchów, a u niektórych osób zmniejsza drgawki i skurcze. Badania VA wykazały, że osoby, które spędzają w pozycji stojącej co najmniej 30 minut dziennie mają znacznie lepszą jakość życia, mniej odleżyn, mniej infekcji pęcherza, regularniejsze wypróżnienia i większą zdolność do prostowania nóg. Funkcja pionizowania zazwyczaj podnosi cenę i zwiększa wagę wózka inwalidzkiego.



PERMOBIL

The Standing Company (<https://thestandingcompany.com>) produkuje trzy modele wózka pionizującego Superstand Standing Wheelchair (ręczny, częściowo elektryczny i w pełni elektryczny); wszystkie są produkowane na zamówienie i dostosowane do parametrów fizycznych indywidualnego użytkownika. Firma Levo (<https://levousa.com>) twierdzi, że posiada najpełniejszy asortyment pionizujących wózków inwalidzkich na świecie, w tym modele z napędem ręcznym i z napędem elektrycznym. Karman (<https://www.karmanhealthcare.com>) produkuje wózki pionizujące dla dorosłych i dzieci w ramach szerszej oferty wózków inwalidzkich. Redman (<https://www.redmanpowerchair.com>) produkuje tylko jeden model wózka elektrycznego, dopasowywanego do indywidualnych użytkowników, który odchyła się, rozkłada do tyłu i pionizuje. Permobil (<https://www.permobil.com/en-us>) jest liderem rynku w segmencie wózków pionizujących dla dorosłych.



Ramy do pionizowania Ready Stalls

Rama pionizująca (znana również jako pionizator, rama pionowa i fotel pionizujący) to urządzenie wspomagające do użytku domowego dla osoby posługującej się wózkiem inwalidzkim; rama nie służy jako wózek inwalidzki do poruszania się. Na przykład firma EasyStand (<https://easystand.com>) sprzedaje szereg opcji dla różnych grup wiekowych i potrzeb. Niektóre modele są zmotoryzowane, łagodnie przenosząc ciało z pozycji siedzącej do stojącej, inne są prostsze - zapewniają jedynie statyczną ramę wspierającą osobę w pozycji stojącej.

SKUTERY

Skutery produkowane są w różnorodnych stylach i formach. Większość jest trójkołowa, ale są też odmiany czterokołowe. Z wyglądu przypominają one lekkie kosiarki samojezdne, z siedziskiem, kolumną kierownicy i platformą służącą jako podparcie dla stóp. Skutery stają się coraz bardziej popularne wśród osób z ograniczeniem ruchowym, w tym osób starszych, które mają trudności z chodzeniem. Osoby sparaliżowane mogą używać ich w uzupełnieniu innych urządzeń wspomagających poruszanie się, np. jadąc na większe odległości; dla niektórych mogą być też alternatywą dla elektrycznego wózka inwalidzkiego.

Najpopularniejsze typy skuterów często spotyka się w centrach handlowych i galeriach. Takie skutery mogą być przeznaczone wyłącznie do użytku w pomieszczeniach, albo zarówno w pomieszczeniach jak i na zewnątrz. Zwykle ich maksymalna prędkość wynosi od 6 do 8 mil (10-13 km) na godzinę. Modele terenowe pozwalają poruszać się po trudniejszym terenie przy jednoczesnym zachowaniu stabilności i zazwyczaj mają wzmocnioną podstawę i bardziej wytrzymałe koła. Skutery podrózne to lżejsze wersje, które można ładować i wyładowywać z samochodu (z pomocą rampy lub podnośnika elektrycznego), a nawet zabrać na pokład samolotu. Wiele z nich można zdemontować lub złożyć do transportu. Lżejsze skutery są zwykle wyposażone w mniejszy i słabszy silnik, więc mają niższe prędkości maksymalne.

Skutery mogą być cenną opcją dla niektórych osób z paraliżem, ale nie nadają się dla wszystkich. Mogą nie być najlepszym rozwiązaniem w zwyrodnieniowych formach paraliżu,

takich jak ALS, stwardnienie rozsiane (MS), dystrofia mięśniowa, porażenie mózgowe lub zespół poporażenny, ponieważ stan fizyczny chorych może się szybko zmieniać. Takie skutery wymagają zdolności do stania, kierowania, siedzenia w pozycji wyprostowanej i zachowania równowagi dla utrzymania postawy podczas ruchu. Ponieważ skutery nie są tak uniwersalne jak większość wózków inwalidzkich, mogą nie być najlepszą opcją dla osób, których sprawność funkcjonalna może ulec zmianie.



AKUMULATORY DO WÓZKÓW INWALIDZKICH

Czas pracy akumulatora jest kluczową kwestią dla użytkowników wózków elektrycznych. Nieodpowiednie gospodarowanie tym źródłem zasilania może oznaczać kłopoty, zwłaszcza z dala od domu. Akumulatory do wózków inwalidzkich to 24-woltowe akumulatory „głębokiego cyklu”; wystarczają na dużo dłużej niż akumulatory do samochodów lub do kosiarek (12 V), które mają dawać krótkie impulsy mocy. Akumulatory głębokiego cyklu muszą całkowicie rozładować się przed ponownym naładowaniem, a większość z nich można ładować nawet 300 razy, zanim stracą zdolność magazynowania energii. Są one dostępne w kilku rozmiarach: Grupa-22, Grupa-24 i Grupa-27; im wyższy numer, tym większy i silniejszy akumulator.

Istnieją trzy podstawowe typy akumulatorów. Akumulatory kwasowo-ołowiowe lub „mokre” wytwarzają energię elektryczną podczas reakcji ołowiu z kwasem siarkowym. Oznacza to, że ogniwa akumulatora muszą być okresowo dopełniane wodą destylowaną, co może być trudne dla osób z paraliżem, ponieważ naraża je na ryzyko oparzeń chemicznych. Ze względu na ryzyko wycieku chemikaliów, mogą one być również zabronione w samolotach lub przynajmniej wymagać specjalnego traktowania. Akumulatory z ogniwami mokrymi mają większą pojemność i przechowują więcej energii, są też generalnie tańsze niż inne typy akumulatorów, ale kwestie bezpieczeństwa i ochrony środowiska skłoniły wielu producentów wózków do stosowania innych rozwiązań.

Akumulatory kwasowo-ołowiowe z ogniwami żelowymi nie zawierają cieczy, co ułatwia ich utrzymanie i eliminuje ryzyko wycieków. Są one droższe niż baterie mokre, ale mają dłuższą

żywność i można je zabierać do samolotu. Akumulatory z absorpcyjną matą szklaną (AGM), podobnie jak akumulatory żelowe, nie wymagają uzupełniania wody i można je przewozić w samolotach. Są one bardzo wytrzymałe, lepiej utrzymują ładunek i mają dwukrotnie dłuższą żywotność niż standardowe akumulatory kwasowo-ołowiowe. Są też najdroższe.

Przy zakupie nowego akumulatora do wózka inwalidzkiego ważne jest, aby mieć odpowiednią ładowarkę, ponieważ niewłaściwa ładowarka może go trwale uszkodzić.

Akumulatory do wózków inwalidzkich są czasami takie same jak te używane na łodziach i można sporo zaoszczędzić, kupując akumulatory o głębokim cyklu w sklepie żeglarskim. Należy tylko dokładnie sprawdzić parametry akumulatora podane przez producenta wózka w instrukcji obsługi.

POKRYCIE KOSZTÓW WÓZKA

Pokrycie kosztów jest zawsze kluczowym czynnikiem przy zakupie trwałego sprzętu medycznego, zwłaszcza tak drogiego jak wózki inwalidzkie - niektóre modele są droższe od małego samochodu. Ze względu na wysokie koszty, sprzęt ułatwiający poruszanie się jest często kupowany z udziałem płatnika zewnętrznego - prywatnego ubezpieczenia zdrowotnego, Medicare/Medicaid, Veterans' Administration czy programów rehabilitacji pracowników. Każda z tych instytucji ma swój własny system zakupu takich urządzeń i specyficzny zestaw kryteriów stosowanych do określenia, czy i w jakim stopniu koszty sprzętu będą pokryte. Oczywiście osoby, które na to stać, mogą kupić wózek inwalidzki i inny pomocny sprzęt bezpośrednio, co może znacznie uprościć proces, eliminując potrzebę uzyskania wcześniejszej autoryzacji płatnika zewnętrznego.

Korzyści zdrowotne stosowania dodatkowych napędów do wózków ręcznych (np. zapobieganie urazom zmęczeniowym ramion) przekonały wielu zewnętrznych płatników, w tym Medicare, do pokrywania ich kosztów.

Zwiększenie wymagań dotyczących uzyskiwania uprzedniej zgody na takie zakupy wynikają częściowo z federalnych dochodzeń w sprawach oszustw dotyczących programu Medicare. Raport rządowy z 2011 r. wykazał, że 80% wniosków do Medicare o zwrot kosztów wózków inwalidzkich z napędem elektrycznym nie spełniało wymogów i nie powinno było być pokrytych przez Medicare. Dlatego zmieniły się niektóre zasady refundacji, w tym w niektórych przypadkach wymagania związane z uzyskaniem uprzedniej zgody. To posunięcie, w połączeniu z systemem konkurencyjnych przetargów ograniczającym wybór sprzętu, spotkał się z dużym oporem społeczności niepełnosprawnych ze względu na bariery i trudności, jakie spowodował dla osób, których mobilność jest zależna od takich urządzeń. W rezultacie grupy wsparcia pacjentów działają poprzez odpowiednie kanały, aby zapewnić, że federalna polityka refundacyjna odpowiada potrzebom populacji, której

służą. Przykładowo, Koalicja ITEM (Independence Through Enhancement of Medicare and Medicaid) to kierowana przez konsumentów grupa krajowych organizacji, w tym Reeve Foundation, której celem jest poprawa dostępu do urządzeń wspomagających, technologii i powiązanych usług dla niepełnosprawnych. (<https://itemcoalition.org>)

Gdy nadejdzie czas na zakup nowego wózka, ważna jest współpraca z instytucjami finansującymi, fizjoterapeutą, terapeutą zajęciowym i specjalistą od wózków, który rozumie możliwości funkcjonalne i potrzeby danej osoby, a także z wykwalifikowanym konsultantem rehabilitacyjnym, aby znaleźć najlepiej optymalny wózek i móc obronić swój wybór w przypadku odmowy refundacji.

ZASOBY REEVE FOUNDATION

Fundacja prowadzi duży katalog arkuszy informacyjnych na setki tematów, od zasobów stanowych po wtórne powikłania paraliżu, z których wiele jest również dostępnych w innych językach. (ChristopherReeve.org/Factsheets)

Arkusze informacyjne Fundacji dotyczące korzystania z wózków inwalidzkich obejmują:

- Przesiadanie się na/z wózka inwalidzkiego
- Siedzenie i pozycjonowanie na wózku inwalidzkim
- Darowizny wózków inwalidzkich i sprzętu medycznego

ŹRÓDŁA INFORMACJI W ZAKRESIE WSPARCIA MOBILNOŚCI

Mobility Works to internetowe źródło informacji na temat pojazdów przystosowanych do przewożenia wózków inwalidzkich i sprzętu ułatwiającego poruszanie się, w tym wózków inwalidzkich, skuterów, technologii ułatwiających prowadzenie samochodu i podnośników. <https://www.mobilityworks.com>

DisabledWorld dostarcza wiadomości i informacji przydatnych osobom niepełnosprawnym, co obejmuje recenzje i nowości na temat sprzętu ułatwiającego poruszanie się <https://www.disabled-world.com>

New Mobility to czasopismo dla aktywnych użytkowników wózków inwalidzkich, ze źródłami informacji ułatwiającymi pełny udział w życiu oraz artykułami na temat stylu życia osób niepełnosprawnych. <https://newmobility.com>

Diestco oferuje wszelkiego rodzaju akcesoria do wózków inwalidzkich, w tym plecaki, tace, uchwyty na kubki, daszki, parasole i inne pomysłowe rekwizyty. Odwiedź stronę internetową tej firmy, aby znaleźć lokalnych sprzedawców. <https://diestco.com>

NARZĘDZIA I TECHNOLOGIE WSPOMAGAJĄCE

Witamy w szerokim świecie urządzeń wspomagających. Są to narzędzia i technologie, gadżety, sprzęt, produkty i wyposażenie, które pomagają niepełnosprawnym wykonywać codzienne czynności - komunikacja, jedzenie, ubieranie się, korzystanie z toalety - i pomagają im prowadzić jak najbardziej niezależne życie. Mają one wpływ na każdy aspekt życia, od podstawowych codziennych czynności po szkołę, pracę, wypoczynek i życie towarzyskie.

To coś więcej niż wygoda. Odpowiedni sprzęt może znacznie poprawić życie osób z urazem rdzenia kręgowego i paralizem, pozwalając im rozwijać się we własnych społecznościach i zachować lub odzyskać pewien stopień niezależności, której w innym przypadku by nie mieli. Może to być coś tak prostego, jak wyjątkowo dobrze pomyślany chwytak do ołówków lub tak wyrafinowanego, jak czytnik wzroku, który steruje oświetleniem domu i temperaturą. Urządzenia wspomagające otwierają nowe możliwości, samowystarczalność, zatrudnienie, edukację i podróże; ta lista jest praktycznie nieskończona. Badania pokazują, że nawet osoby żyjące z tetraplegią wskutek uszkodzenia górnego odcinka kręgosłupa mogą kontaktować się ze światem dzięki komputerom sterowanym myślami; pierwsze podstawowe modele takich komputerów są obecnie opracowywane. Samojezdne samochody są już rzeczywistością.

A to dopiero początek...

Weźmy na przykład komputer. Dla każdego jest to niezbędne narzędzie stwarzające wiele możliwości. Ale dla osoby sparaliżowanej komputer może odmienić życie. Otwiera bramy do społeczności i mediów społecznościowych, informacji i rynków, możliwości wypoczynku, a nawet pracy zarobkowej. Dzięki odpowiednim interfejsom programistycznym komputer staje się centrum kontroli wszelkich systemów domowych i komunikacji. Urządzenia przenośne, takie jak tablety, smartfony i smartwatche sprawiają, że moc komputera jest pod ręką - i w podłokietnikach wózka inwalidzkiego. Technologia rozpoznawania głosu, śledzenia ruchów głowy i gałek ocznych umożliwia funkcjonowanie osobom z nawet najbardziej złożonymi niepełnosprawnościami. Interfejsy mózg-maszyna, które wykorzystują sygnały z włókien nerwowych do poruszania urządzeniami, to kolejny etap postępów w pokonywaniu niepełnosprawności.

W przyszłości można sobie wyobrazić świat, w którym sparaliżowana osoba może samą myślą skrócić wózek inwalidzki, wysłać e-mail lub włączyć czajnik. Małe impulsy elektryczne w mózgu wysyłałyby sygnał do smartwatcha lub wszczepionego chipa, ten z kolei przesyłałby kod przez Bluetooth do komputerowego centrum sterowania, które przetłoczyłoby go i wysłało wiadomość do określonego urządzenia - takiego jak wózek, laptop czy kuchenka. W ten sposób osoby żyjące z paralizem mogłyby komunikować się i odzyskać możliwość interakcji z otoczeniem.

To jest przyszłość. Ale już dziś wiele urządzeń wspomagających pomaga osobom niepełnosprawnym w podstawowych czynnościach, takich jak gotowanie, ubieranie się i samopielęgnacja - a większość z nich jest mało zaawansowana technologicznie. Można kupić narzędzia kuchenne z dużymi, miękkimi uchwytami, aby pomóc osobom z ograniczoną zdolnością chwytania lub trzymania. Dozowniki z alarmami przypominają o przyjmowaniu leków na czas. Osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich mogą korzystać z teleskopowych chwytaków do sięgania po przedmioty na półkach.



Decyzja o rodzaju technologii rehabilitacyjnej lub wspomagającej (AT) najbardziej pomocnej w danej sytuacji, wymaga zaangażowania wielu osób: osoby niepełnosprawnej, jej rodziny i opiekunów oraz zespołu pracowników ochrony zdrowia i konsultantów przeszkolonych w dopasowywaniu produktów i programów do indywidualnych potrzeb. W skład zespołu mogą wchodzić lekarze rodzinni, nauczyciele (w tym edukacji specjalnej), logopedzi, inżynierowie rehabilitacji, terapeuci zajęciowi, fizjoterapeuci i inni specjaliści, w tym przedstawiciele firm produkujących technologie wspomagające.

Jakie korzyści daje technologia rehabilitacyjna i wspomagająca osobom niepełnosprawnym?

Odpowiednia technologia wspomagająca (AT) pomaga osobom niepełnosprawnym przewyższać lub kompensować, przynajmniej w pewnym stopniu, wszelkie ograniczenia funkcjonowania. Technologia rehabilitacyjna może przywrócić sprawność osobom, które stały się niepełnosprawne z powodu choroby, urazu lub starzenia się.

Technologia rehabilitacyjna i wspomagająca może umożliwić:

- Opiekę nad sobą i swoimi rodzinami
- Pracę
- Naukę w szkołach i innych instytucjach edukacyjnych
- Dostęp do informacji poprzez komputery i czytanie

- Możliwość doświadczania muzyki, sportu, podróży i sztuki
- Pełne uczestniczenie w życiu społeczności

Ustawa **Americans with Disabilities Act (ADA)** została przyjęta przez Kongres Stanów Zjednoczonych w 1990 roku, aby zapewnić osobom niepełnosprawnym dostęp do takich samych możliwości nauki, życia i pracy, jakie mają inni ludzie. Od tego czasu podobne przepisy dotyczące praw osób niepełnosprawnych przyjęto w innych krajach. Międzynarodowa Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych - odpowiednik Konwencji Genewskiej, tyle że w dziedzinie praw osób niepełnosprawnych - została ratyfikowana przez ponad 150 krajów.

Ustawa ADA wprowadziła obowiązek dostępności szkół, miejsc pracy, przestrzeni publicznych i transportu dla niepełnosprawnych, ponadto zwiększyła świadomość potrzeby „uniwersalnego projektowania” dla udostępnienia pomieszczeń i przestrzeni na zewnątrz osobom niepełnosprawnym. ADA stała się również motorem innowacji w dziedzinie produktów i systemów, które umożliwiają niepełnosprawnym lepsze funkcjonowanie w swoim otoczeniu.

Na przykład w szkołach, gdzie urządzenia wspomagające, takie jak automatyczne przewracanie stron, uchwyty na książki i specjalne uchwyty na ołówki, pozwalają uczniom niepełnosprawnym uczestniczyć w lekcjach. Przetłaczalniki adaptacyjne umożliwiają dziecku z ograniczonymi zdolnościami motorycznymi udział w grach i zabawach. Technologia wspomagająca przynosi również korzyści pracodawcom, nauczycielom, członkom rodziny i wszystkim, którzy mają kontakt z jej użytkownikami. Kiedy osoby sparaliżowane mają większe możliwości uczestnictwa we wszystkich aspektach życia, wszyscy odnoszą korzyści.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O TECHNOLOGIACH WSPOMAGAJĄCYCH

Osoby korzystające z technologii wspomagających, ich rodziny i opiekunowie mogą uzyskać dostęp do informacji i wsparcia od różnych organizacji, w tym: Center for Accessible Technology (CforAT) (<https://www.c4at.org>), Family Caregiver Alliance (<https://www.caregiver.org>), Office of Disability Employment Policy: Disability Rights (<https://www.dol.gov/agencies/odep>), National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center (<https://at3center.net/state-at-programs>).

Witryna **ATvisor** zawiera linki do urzędów technologii wspomagających (AT) dostępnych w Wielkiej Brytanii i innych krajach. <https://www.atvisor.ai/en>

Closing the Gap to ogólnokrajowy portal i publikacja nt. urządzeń wspomagających i adaptacyjnych. <https://www.closingthegap.com>

Disabled World zawiera informacje na temat szerokiej gamy urządzeń wspomagających i produktów dla osób niepełnosprawnych i seniorów. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices>

Edutopia oferuje zasoby i artykuły pomagające nauczycielom i rodzicom odkrywać strony internetowe, wpisy na blogach, artykuły i filmy związane ze zrozumieniem, wyborem i oceną technologii wspomagających. Należy wejść na stronę <https://www.edutopia.org> i wpisać do wyszukiwarki „assistive technology”.

National Rehabilitation Information Center (NARIC) jest biblioteką National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR). To centrum informacyjne gromadzi, kataloguje i rozpowszechnia artykuły, raporty, programy nauczania, przewodniki oraz inne publikacje i produkty będące efektami projektów badawczych finansowanych przez NIDILRR. NIDILRR finansuje ponad 250 projektów każdego roku, badających szeroki zakres zagadnień, w tym technologie, zdrowie i funkcjonowanie, niezależne życie i zwiększanie zdolności. <https://www.naric.com>

U.S. Access Board jest agencją federalną, która promuje równość osób niepełnosprawnych poprzez wspieranie projektów zwiększenia dostępności oraz opracowywanie wytycznych i standardów dostępności budynków, transportu, komunikacji, medycznego sprzętu diagnostycznego i technologii informatycznej. <https://www.access-board.gov>

REGULACJA PARAMETRÓW ŚRODOWISKA

Paraliż często ogranicza zdolność do życia na co dzień w środowisku o komfortowych parametrach - takich jak oświetlenie, temperatura i przepływ powietrza. Regulator parametrów środowiska (ECU) może pomóc odzyskać kontrolę nad środowiskiem życia, aby zmaksymalizować funkcjonowanie, niezależność i bezpieczeństwo osoby niepełnosprawnej w danym otoczeniu (zwykle w domu).

ECU można zdefiniować jako dowolny system umożliwiający zdalne sterowanie urządzeniami elektronicznymi w bezpośrednim otoczeniu. Umożliwia on samodzielne włączanie i wyłączanie wszelkich urządzeń sterowanych elektronicznie, takich jak światła, ogrzewanie, klimatyzacja, sprzęt grający i telewizor; odbieranie lub inicjowanie połączeń telefonicznych; odblokowywanie drzwi; oraz otwieranie i zamykanie okien i rolet okiennych. Praktycznie każdy aspekt środowiska można kontrolować, to tylko kwestia złożoności systemu. ECU może być urządzeniem zainstalowanym w domu, oprogramowaniem umożliwiającym kontrolę nad zdalnymi urządzeniami w ustalonych godzinach lub ad hoc, lub połączeniem obu.

Interfejs użytkownika - sposób obsługi ECU przez osobę sparaliżowaną, zależnie od użytkownika i jego możliwości funkcjonalnych. Interfejsem może być grupa podłączonych przewodowo przełączników przy drzwiach, zdalnie sterowany joystick zamontowany na wózku inwalidzkim lub tablet z ekranem dotykowym i Bluetooth. Może reagować na polecenia głosowe, wdmuchiwanie powietrza do rurki („sip-and-puff”), a nawet poprzez wykrywanie mrugnięć, ruchów oczu lub zwrotów głowy.

Nowa generacja asystentów cyfrowych wchodzi na rynek „smart-home” z przeznaczeniem do powszechnego użytku. Echo firmy Amazon, Google Nest i Home App (firmy Apple) to urządzenia z Bluetooth, które pozwalają użytkownikom wykonywać szereg zadań za pomocą poleceń głosowych. W szczególności aplikacja Home firmy Apple została zaprojektowana do sterowania zamkami do drzwi, oświetleniem i innymi inteligentnymi gadżetami domowymi z iPhone'a lub iPada.

Dla osób żyjących z paraliżem te inteligentne urządzenia domowe otwierają możliwości wykraczające daleko poza zamawianie pizzy lub odtwarzanie muzyki - przynajmniej potencjalnie. Wiele zależy od rodzajów produktów i usług, które można połączyć z systemami operacyjnymi.

Znalezienie odpowiedniego systemu i instalatora, który podejmie się dopasowania systemu

KTO PŁACI ZA TECHNOLOGIE WSPOMAGAJĄCE?

Odpowiedź zależy od technologii, zastosowania i użytkownika. Wiele rodzajów urządzeń wspomagających może kosztować użytkownika niewiele lub nic, nawet w przypadku bardzo kosztownych urządzeń. Oto przykłady:

- *Okręgi szkolne oferują specjalistyczne materiały i technologie wspomagające zgodnie z indywidualnym planem edukacji (IEP) lub planem 504.*
- *Programy rządowe (Social Security, programy ubezpieczenia weteranów lub stanowe agencje Medicaid) płacą za niektóre technologie wspomagające, jeśli lekarz przepisze je jako niezbędne medycznie.*
- *Prywatne ubezpieczenie zdrowotne płaci za niektóre takie technologie, jeśli lekarz przepisze je jako niezbędne urządzenie medyczne lub rehabilitacyjne.*
- *Programy rehabilitacji i szkolenia zawodowego, finansowane przez agencje rządowe lub prywatne, mogą opłacać technologie wspomagające i szkolenia pomagające w znalezieniu pracy.*
- *Pracodawcy mogą płacić za technologię wspomagającą, jeżeli jest rozsądnym udogodnieniem i umożliwia pracownikowi wykonywanie podstawowych zadań zawodowych.*

Inne źródła funduszy w stanach lub społecznościach obejmują prywatne fundacje, organizacje charytatywne i obywatelskie. Assistive Technology Industry Association oferuje bezpłatny przewodnik po zasobach finansowych, który zawiera źródła informacji i potencjalne opcje.

Źródło: Assistive Technology Industry Association (<https://www.atia.org>)

do konkretnych potrzeb użytkownika, ma kluczowe znaczenie. Przed zakupem zaleca się przetestowanie różnych ECU i systemów operacyjnych komputera.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O REGULACJI PARAMETRÓW ŚRODOWISKA

Association of Assistive Technology Act Programs to finansowany ze środków federalnych system programów stanowych, których celem jest promowanie pełnego dostępu do urządzeń i usług AT. Stanowe biura Tech Act organizują pokazy technologii AT, programy pożyczek i ponownego wykorzystania, opcje finansowania i linki do wysokiej jakości zasobów w dziedzinie niepełnosprawności. <https://ataporg.org>

Home Automated Living (HAL) tworzy oprogramowanie zamieniające laptopa lub tablet w ECU, którym można sterować urządzeniami domowymi z dowolnego miejsca. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com>

Witryna **Makoa** zawiera listę producentów i sprzedawców ECU, automatyki domowej, dostępnych telefonów i przełączników adaptacyjnych. <https://www.makoa.org/ecu.htm>.

Quartet Technology Incorporated (QTI) oferuje zaawansowane ECU pod marką „Simplicity”, które można obsługiwać głosem, przełącznikami lub myszą komputera. <https://qtiusa.com>

Publikacja Reeve Foundation Fact Sheet on Assistive Technology - Environmental Controls zawiera listę producentów ECU, a także informacje ogólne i o usługach finansowania. ChristopherReeve.org/Factsheets - należy wpisać do wyszukiwarki „assistive technology environmental controls” w Topic Resources.

KOMPUTERY I KOMUNIKACJA

Dostęp do komputera może całkowicie odmienić życie osób dotkniętych paraliżem. Komputer osobisty nie tylko otwiera dostęp do informacji o całym świecie, sieci społecznościowych i internetowych usług zdalnych, ale może być również narzędziem poprawy komunikacji i sterowania urządzeniami domowymi. Specjalistyczne oprogramowanie i sprzęt komputerowy, które pomagają osobom z paraliżem, mają czasem bardzo zaawansowane technologicznie funkcje - rozpoznawanie głosu i inne technologie bezdotykowe, klawiatury adaptacyjne i obsługa myszy ruchami głowy - a czasem mało zaawansowane, takie jak czytniki ekranu i aplikacje powiększające zawartość ekranu.

Tablety i wszechobecne smartfony sprawiają, że Internet i moc komputera są na wyciągnięcie ręki, a ze względu na ich przenośność są idealne dla osób mających trudności z poruszaniem się. Najnowszą wersją przenośnego komputera są smartwatche, takie jak Apple Watch i Samsung Gear, które są dokładnie tym, co sugeruje nazwa: smartfonami na

przegub, wraz z dostępem do Internetu i szeregiem aplikacji przeniesionych z systemów operacyjnych telefonów.

Dzięki stale rozwijającej się technologii bezdotykowej, nawet tetraplegicy i osoby z ograniczeniami ruchomości górnej części ciała mogą obsługiwać komputer i poruszać się po Internecie za pomocą głosu, oddechu, ruchów oczu lub głowy. Nowe technologie, takie jak interfejsy mózg-maszyna, które odczytują sygnały nerwowe z mózgu i przekładają je na polecenia na urządzeniu, otworzą świat komputerów nawet dla osób z ciężkim paraliżem, umożliwiając im nie tylko komunikację, ale także opanowanie podstawowych aspektów codziennego życia.

Wybór urządzeń ułatwiających pracę z komputerem i komunikację jest ogromny i szybko się zmienia. Tempo rozwoju technologii XXI wieku sprawia, że dzisiejsze najnowsze i najlepsze rozwiązania mogą być przestarzałe już jutro. Poniżej przedstawiamy podstawowe technologie obecnie dostępne na rynku. Otwierają one osobom z paraliżem dostęp do możliwości komputera osobistego w zakresie komunikacji - i wszelkich innych zastosowań. Na końcu rozdziału podajemy listę źródeł informacji o konkretnych produktach lub systemach.

ŁĄCZNOŚĆ BEZPRZEWODOWA

Bluetooth zainaugurował świat bezprzewodowej łączności krótkiego zasięgu w połowie lat 90-tych, na zawsze zmieniając komputery. Urządzenie Bluetooth wykorzystuje fale radiowe zamiast przewodów do łączenia się z telefonem lub komputerem, zapewniając prawdziwą przenośność. Technologia Bluetooth pozwala na połączenie wielu różnych urządzeń i usług bezprzewodowo, bezgłośnie i automatycznie. Urządzenia z Bluetooth to między innymi smartfony i smartwatche, głośniki, samochody, urządzenia medyczne, komputery, a nawet szczoteczki do zębów.

Jak to działa? Urządzenie z Bluetooth, takie jak słuchawki lub zegarek, zawiera niewielki chip komputerowy z oprogramowaniem, który zasadniczo działa jak maszt radiowy - wysyła i odbiera fale radiowe o małej mocy i krótkim zasięgu. Technologia ta umożliwia zdalne wydawanie poleceń do komputera lub telefonu na określony zasięg - nawet przez ściany. W połączeniu z funkcją rozpoznawania głosu, śledzenia wzrokiem lub inną technologią bezdotykową, Bluetooth otwiera ogromne możliwości dla osób żyjących z paraliżem.

Rozpoznawanie głosu

Technologia rozpoznawania głosu (VR), która zaledwie dekadę temu była uciążliwą i nieefektywną nowinką, jest obecnie używana przez miliony ludzi każdego dnia na smartfonach. Żyjemy przecież w erze Siri i Google Assistant, aplikacji na smartfony, które rozpoznają polecenia głosowe i odpowiadają informacjami lub określonymi działaniami. VR umożliwia wysyłanie wiadomości SMS, dzwonienie i wyszukiwanie informacji bez użycia rąk na większości nowych urządzeń przenośnych, a także laptopach i komputerach

„Bez dwóch zdań, komputer jest moim najcenniejszym przedmiotem. To niesamowite narzędzie do komunikacji, nauki, zabawy, zakupów, sterowania parametrami otoczenia w domu, a przede wszystkim do zarabiania na życie. Istnieje wiele możliwości obsługi komputera bez użycia rąk. Używam pałeczki trzymanej w ustach, którą sam robię. Mogę w ten sposób pisać dość szybko na klawiaturze..”

-Pete Denman, C4

PC wyposażonych w odpowiednie oprogramowanie (np. cyfrową asystentkę systemu Windows o nazwie Cortana).

Postępy w rozpoznawaniu głosu (w połączeniu ze sztuczną inteligencją i technologią generowania mowy) przyczyniły się również do sukcesu wirtualnych asystentów kolejnej generacji, takich jak Alexa, system operacyjny stojący za produktami Echo firmy Amazon. Te bezprzewodowe urządzenia działają jak połączenia głośników i mikrofonów - słuchają poleceń głosowych nawet ze sporej odległości i odpowiednio reagują, czy chodzi o zamówienie pizzy, czy wyszukanie czegoś w Internecie. Działają one jako rodzaj bezprzewodowego centrum sterowania domem, a wraz z postępem technologicznym są wyposażane w coraz liczniejsze interfejsy oprogramowania, umożliwiające szeroki zakres zastosowań. Firmy elektroniki użytkowej ścigają się obecnie w opracowywaniu produktów opartych na systemie operacyjnym Alexa, w tym urządzeń AGD, lamp, robotów, elektroniki samochodowej i smartfonów nowej generacji.

Łatwo sobie wyobrazić, w jaki sposób systemy rozpoznawania głosu mogą poprawić życie osób, których mobilność lub funkcje motoryczne są ograniczone. Obecnie oprogramowanie VR może kierować wózkiem inwalidzkim, komunikować się z telefonem i komputerem, stanowić interfejs do sterowania domem i samochodem. Wraz z postępem technologicznym, zindywidualizowane interfejsy umożliwią sterowanie praktycznie każdym urządzeniem elektronicznym prostymi poleceniami głosowymi.

Technologia Eye-Gaze (śledzenia wzroku)

Technologia Eye-Gaze opiera się na śledzeniu ruchu oczu poprzez rejestrowanie i analizowanie położenia źrenic. Marketerzy wykorzystują ją np. do ustalenia, gdzie na ekranie komputera skupia się wzrok użytkownika lub jak długo baner reklamowy przyciąga uwagę. U osób sparaliżowanych, które nie są w stanie poruszać rękoma, technologię Eye-Gaze można połączyć z odpowiednim interfejsem oprogramowania, co umożliwia korzystanie z komputera, telefonu, sterownika sprzętów domowych lub podstawowego urządzenia komunikacyjnego.

Jedną z dostępnych już wersji technologii Eye-Gaze jest obsługiwany wzrokiem system



Christopher Reeve i Brooke Ellison na planie filmu „The Brooke Ellison Story” w reżyserii Reeve’a, 2004 r.

komunikacji i sterowania, pozwalający niepełnosprawnym na komunikację i interakcję ze światem. Zatrzymując wzrok na określonych klawiszach lub obszarach na ekranie, użytkownik może generować mowę, „wpisując” wiadomość po jednej literze lub wybierając wstępnie zaprogramowane frazy. Dostosowane ekrany i programy do tabletów i komputerów pozwalają sprawdzać, tworzyć i wysyłać wiadomości e-mail, przeglądać strony internetowe, słuchać muzyki, zdalnie obsługiwać elektronikę, czytać e-booki lub robić prawie wszystko, co inni użytkownicy komputerów.

„ Dużo pracuję na komputerze. Codziennie spędzam przy nim wiele godzin. Używam aktywowanego głosem systemu o nazwie Dragon: Naturally Speaking, który sprawdza się bardzo dobrze. Używam dość intensywnie myszy, którą poruszam poprzez system wózka inwalidzkiego. Mysz działa na podczerwień i wysyła sygnał z mojego wózka inwalidzkiego do komputera. Mam małego pilota, przymocowanego do sklepienia ust i naciskam jego przyciski językiem. ”

-Brooke Ellison, C2

Na stronie Tobii Dynavox znaleźć można różne wyroby sterowane gałkami ocznymi i urządzenia generujące mowę, przystosowane dla osób z urazami rdzenia kręgowego, ALS i porażeniem mózgowym.

EyeTech Digital Systems, amerykański producent wyrobów z technologią Eye Gaze, od 1996 roku wdraża swoją zastrzeżoną technologię śledzenia gałek ocznych w rozwiązania komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w całej branży. Urządzenia EyeTech generujące mowę z wbudowaną technologią śledzenia wzroku można wykorzystywać do komunikacji, w mediach społecznościowych, aby kierować wózkami inwalidzkimi z napędem elektrycznym i sterować inteligentnymi urządzeniami domowymi - samym spojrzeniem. Eye Tech zapewnia nieograniczone, dożywotnie wsparcie dla użytkowników urządzeń, członków ich rodzin i wspierających ich lekarzy. <https://eyetechds.com>

Alternatywy wobec myszy komputerowej

Dostępnych jest kilka produktów, które rozszerzają opcje lub zastępują standardową mysz komputerową; pozwalają one osobom z upośledzoną funkcją rąk i dłoni lub problemami z precyzyjną kontrolą motoryczną wybierać i klikać elementy na ekranie. Opcje obejmują sterowniki z touchpadem, joystickiem lub trackballem, myszy sterowane stopami oraz sterowniki reagujące na ruch głowy lub ciała.

Technologia Sip-and-Puff, czyli sterowanie oddechem

Sip-and-Puff (SNP) to technologia wspomagająca oparta na sterowaniu urządzenia ciśnieniem powietrza przechodzącego przez słomkę lub rurkę poprzez „wciąganie” (wdech) lub „dmuchanie” (wydech). Stosują to głównie osoby, które nie władają rękoma. Wprowadzanie komend ustami zapewnia użytkownikom prosty i skuteczny sposób sterowania myszą i innymi urządzeniami, takimi jak wózki inwalidzkie.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O URZĄDZENIACH KOMPUTEROWYCH I KOMUNIKACYJNYCH

AbleNet oferuje szereg technologii wspomagających, programów nauczania i usług, pomagających niepełnosprawnym prowadzić produktywną, satysfakcjonującą życie. <https://www.ablenetinc.com>

Accessibility Clearinghouse to centrum informacji Federal Communications Commission (FCC) na temat telefonów i innowacyjnych sposobów komunikacji, zwłaszcza dla osób niepełnosprawnych. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility%20>

Makoa posiada kompleksową listę produktów, usług i zasobów dostosowujących komputery do możliwości osób niepełnosprawnych. <https://makoa.org/computers.htm>

Reeve Foundation posiada stronę Fact Sheet on Assistive Technology – Computers, zawierającą listę producentów i zasobów na temat systemów wspomagania obsługi komputera i komunikacji. ([ChristopherReeve.org/Factsheets](https://christopherreeve.org/Factsheets) - należy wpisać do wyszukiwarki „assistive technology computers” w Topic Resources).

„Jeśli masz dostęp do komputera, jesteś w stanie komunikować się ze światem zewnętrznym. Rozmówcy nie będą nawet wiedzieć, że masz niepełnosprawność, chyba że im powiesz. Używam alfabetu Morse'a i systemu sip-and-puff. Próbowałem wielu sposobów, ale te wydają się najlepsze. Po zapamiętaniu kodów staje się to automatyczne.”

-Jim Lubin, C2

RJ Cooper & Associates oferuje wiele rozwiązań z dziedziny technologii wspomagających, w tym specjalne adaptery do iPada. <https://store.rjcooper.com>

SYSTEMY ROZPOZNAWANIA GŁOSU (Źródło: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking** Oprogramowanie do rozpoznawania mowy
- **Nuance** Oprogramowanie do rozpoznawania mowy Dragon
- **tazti speech recognition** Oprogramowanie do rozpoznawania mowy

TECHNOLOGIA EYE-GAZE (ŚLEDZENIA WZROKU)

- **EyeTech Digital Systems**
- **LC Technologies, Inc** System komunikacji wykorzystujący Eye-gaze
- **Tobii Dynavox** System sterowania wzrokiem

ALTERNATYWY WOBEC MYSZY KOMPUTEROWEJ (Źródło: <https://makoa.org>)

- **Camera Mouse** - mysz bezdotykowa umożliwiająca sterowanie komputerem bez specjalnej obręczy na głowę
- **Cirque GlidePoint** - sterowniki z panelem dotykowym
- **GlassOuse** - bezprzewodowa mysz umożliwiająca niepełnosprawnym łączyć się i sterowanie urządzeniami za pomocą ruchów głowy
- **NaturalPoint trackIR** - sterowanie komputerem za pomocą urządzenia śledzącego ruchy ciała
- **Origin Instruments** Systemy HeadMouse pełniące funkcję myszy, sterowane głową
- **PI Engineering** X-keys Switch Interface; Ymouse - podłączenie 2 myszy do 1 portu
- **Prentke Romich Company** oferuje urządzenie umożliwiające śledzenie przedmiotów na ekranie ruchem głowy
- **QuadLife** joystick obsługiwany ustami
- **RJ Cooper & Associates, Inc.** -myszy przystosowane do przełączników
- **TetraMouse** - mysz komputerowa, którą można obsługiwać ustami, podbródkiem, językiem, palcami rąk lub nóg.

MODYFIKACJA I DOSTĘPNOŚĆ DOMU

Nie jest tajemnicą dla nikogo, kto żyje z paraliżem, że prawie żaden projektant ulic, budynków publicznych i domów tak naprawdę nie myślał o osobach z ograniczeniami ruchowymi. Ale sytuacja się zmienia, ponieważ osoby niepełnosprawne - do których dołączyło najliczniejsze w historii USA pokolenie seniorów - naciskają na poprawę dostępu dla wszystkich ludzi, w tym osób z paraliżem i problemami ruchowymi.

Ustawa Americans with Disabilities Act (ADA), przyjęta przez Kongres Stanów Zjednoczonych w 1990 roku, była przełomem w zakresie poprawy dostępności dla osób niepełnosprawnych. ADA wprowadziła zestaw przepisów dotyczących zapewnienia pełnej dostępności szkół, transportu, mieszkań, obiektów użyteczności publicznej i chodników w każdym mieście. W ciągu ostatnich dziesięcioleci znacznie poprawiła się dostępność wielu aspektów życia publicznego. Technologie takie jak przyciski do otwierania drzwi i breloki (fobs) otwierające drzwi zbliżeniowo są powszechnym widokiem.

Dla większości niepełnosprawnych „dostępność” ma więcej wspólnego z wchodzeniem i wychodzeniem z domu, pracą w kuchni lub korzystaniem z łazienki.

Modyfikacje w domu poprawiające dostępność mogą być tak proste, jak wygodna klamka do drzwi, uchwyt w odpowiednim miejscu lub rampa umożliwiająca wjechanie do domu na wózku tylnymi drzwiami. Może to wymagać poszerzenia drzwi lub zainstalowania specjalnej umywalki lub podnośnika. Wiele problemów z dostępnością ma proste rozwiązania, niedrogie i stosunkowo łatwe do wdrożenia; inne mogą wymagać dużych i kosztownych renowacji.

PROJEKTOWANIE UNIWERSALNE

Nieżyjący już Ron Mace, założyciel Center for Universal Design na North Carolina State University, jest uznawany za twórcę terminu „projektowanie uniwersalne”. Zdefiniował to w ten sposób: „Projektowanie uniwersalne to projektowanie produktów i środowisk tak, aby mogli z nich korzystać wszyscy, w największym możliwym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznych konstrukcji”.

Koncepcja uniwersalnego projektowania wykracza poza rampy i szersze drzwi - choć obie te adaptacje są ważne. Nie chodzi tylko o dostępność; to sposób patrzenia na świat i starannego planowania na etapie projektu, aby dostosować się do każdego użytkownika niezależnie od wieku - czy chodzi o





ZDJĘCIA: SAM MADDOX

Mark dużo siedzi przy komputerze. Obsługuje go na dwa sposoby: joystickiem Louse, który może przestawiać ustami (<https://www.compusult.com>); jest on zsynchronizowany z klawiaturą ekranową (<https://www.imgpresents.com>). Mark może również pisać, wysłać i odbierać wiadomości e-mail lub przeglądać Internet stosując komendy głosowe (oprogramowanie Dragon Speaking, <https://www.nuance.com/index.html>).

CZŁOWIEK I JEGO SPRZĘT

Mark Willits niedawno świętował swój „dzień 50-50”: do tego dnia połowę życia spędził chodząc, a połowę jako tetraplegik C3. Zorganizował wielką imprezę w swoim domu pod Los Angeles, z udziałem wielu członków rodziny i przyjaciół, którym tyle zawdzięcza w życiu. Mark złamał kark jako nastolatek na rodzinnej farmie w stanie Iowa; poszedł na studia, najpierw w Iowa, a następnie w Arizonie. Następnie rozpoczął studia prawnicze na UCLA. „W maju 2008 roku ukończyłem UCLA School of Law”, mówi Mark, „a moja dziewczyna ukończyła Pepperdine University tydzień później. Na naszej wspólnej imprezie graduacyjnej przyklęła na jedno kolano i oświadczyła mi się. Pobraliśmy się w listopadzie 2008 roku w naszym domu”.

Mark pracuje w kancelarii prawnej; jest byłym prezesem grupy rówieśniczej Ralph's Riders w Los Angeles. On i jego żona, Sheila, dużo podróżują (zob. jego wskazówki dotyczące trekkingu na stronie 167. Mark mówi: „Twoje ograniczenia zatrzymują cię w miejscu tylko wtedy, gdy im na to pozwolisz”.

Oto rzut oka na sprzęt, którego Mark używa do pracy i do komunikowania się z innymi.



Ćwiczenia są ważne w życiu Marka. W ramach treningu podłącza się do urządzenia do funkcjonalnej stymulacji elektrycznej firmy Restorative Therapies (<https://restorative-therapies.com>). Może ćwiczyć kończyny dolne lub jednocześnie ręce i nogi.



Po lewej: Mark korzysta z wózka Invacare z regulacją odchylania i z respiratora Pulmonetics LTV 1100.

Poniżej: Mark podłącza telefon lub iPada do elastycznego uchwytu Loc-Line Modular Hose (patrz <https://www.modularhose.com>). Aktywuje ekrany dotykowe palczykiem trzymany w ustach, produkcji iFaraday.



dotarcie do biura, na boisko, czy do toalety w domu. Projektowanie uniwersalne ma na celu tworzenie środowisk, które są z założenia dostępne dla wszystkich osób, niezależnie od stopnia sprawności.

Mimo to, dostępność domu i modyfikacje ułatwiające korzystanie z niego są na ogół nadal postrzegane jako coś wyjątkowego, a nie reguła. Architekci i budowniczcy zwykle nie uwzględniają tych założeń w projektach domów, chyba że na życzenie konsumenta, a konsumenci zwykle nie proszą o nie, chyba że mają bieżącą potrzebę. Warto być świadomym konsumentem, wiedzieć, jakie są opcje i jak osiągnąć poziom dostępności odpowiedni do swoich potrzeb, stylu życia i zdolności funkcjonowania. Poniższe źródła informacji mogą pomóc osobom z paraliżem ocenić potrzeby, rozważyć opcje i znaleźć wykonawców i sprzedawców, dzięki którym dom lub środowisko pracy będzie dostępne i wydajne.

ŹRÓDŁA INFORMACJI O PROJEKTOWANIU UNIWERSALNYM

AARP oferuje szereg źródeł i przewodników informacyjnych na temat uniwersalnego projektowania i tworzenia domów dostępnych dla osób w każdym wieku i o różnym stopniu funkcjonowania. <https://www.aarp.org> (wpisz w wyszukiwarkę frazę „universal design”)

Center for Inclusive Design and Environmental Access (IDEA) to program State University of New York - Buffalo, którego celem jest takie kształtowanie środowiska i produktów, by były bardziej użyteczne, bezpieczniejsze i zdrowsze, odpowiadając na potrzeby coraz bardziej zróżnicowanej populacji. <https://idea.ap.buffalo.edu>

Home Wheelchair Ramp Project oferuje niedrogi, modułowy, łatwy do zbudowania projekt rampy wielokrotnego użytku dla wózków inwalidzkich. Ich podręcznik „How to Build Wheelchair Ramps for Homes” zawiera informacje na temat projektowania i budowy modułowych podjazdów dla wózków inwalidzkich, w tym modułowych ramp i schodów o niskich stopniach z długim bieżnikiem, które poprawiają bezpieczną dostępność domu. <https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm>

Institute for Human Centered Design (IHCD), założony w 1978 roku jako Adaptive Environments, to międzynarodowa organizacja promująca postęp w projektowaniu, i szukająca równowagi pomiędzy prawnie wymaganą dostępnością i najlepszymi praktykami w zakresie projektowania uniwersalnego. <https://humancentereddesign.org>

Mac's Lift Gate projektuje i wytwarza podnośniki do codziennego użytku w domu i w podróży. <http://macshomelif.com>

MAX-Ability specjalizuje się w produktach i konsultacjach w zakresie ułatwień dostępu w domu, szkole i placówkach opieki zdrowotnej. Działa w całym kraju. <https://max-ability.com>

The National Directory of Home Modification and Repair Resources z siedzibą na

University of Southern California, dostarcza informacji na temat przekształcania lub dostosowywania środowiska dla wspierania niezależnego życia. <https://homemods.org>

Shower Bay to przenośny prysznic zaprojektowany dla osób na wózkach inwalidzkich; pozwala uniknąć ryzykownego przenoszenia z wózka i na wózek w mokrym środowisku i nie wymaga kosztownych przeróbek domu. <https://showerbay.com>

Visitability pracuje nad tym, by wszystkie domy nadawały się do odwiedzin, czyli były dostępne dla wszystkich, spełniając minimalne kryteria: co najmniej jedno wejście bez schodów, szerokość drzwi wewnętrznych 32 cale (82 cm) i co najmniej pół łazienki na parterze. <https://visitability.org>

TECHNOLOGIE UŁATWIAJĄCE PROWADZENIE SAMOCHODU

Posiadanie samochodu to coś więcej niż możliwość przemieszczania się z miejsca na miejsce. Dla osób z paraliżem prowadzenie samochodu może być przepustką do wolności, niezależności i przygody.

Dostępna jest szeroka gama technologii i modyfikacji ułatwiających prowadzenie pojazdu - od prostych, jak dodanie pedału gazu po lewej stronie do w pełni dostosowanych pojazdów wyposażonych w zmotoryzowane podnośniki; pozwalają one na prowadzenie pojazdu wielu osobom dotkniętym paraliżem, w tym z bardzo ograniczoną funkcją dłoni i rąk.

Prowadzenie pojazdu przez osobę niepełnosprawną często oznacza naukę jazdy od nowa. Zasady ruchu drogowego nie zmieniły się, ale zmieniły się elementy sterujące. W zależności od konkretnych potrzeb, dostosowany pojazd może mieć ręczne dźwignie gazu/hamulca, urządzenia wspomagające kierownicę, dotykowe przyciski zapłonu i zmiany biegów, regulowane fotele kierowcy, automatyczne otwieracze drzwi lub joysticki dla osób o bardzo ograniczonej sprawności rąk. Dla kierowców po udarze mózgu do kierownicy można przymocować gałkę umożliwiającą skręcanie jedną ręką. Zamontowane na kierownicy dźwignie hamulca i gazu umożliwiają prowadzenie samochodu paraplegikom.

Osoby, które siedzą na wózku inwalidzkim podczas prowadzenia pojazdu, wymagają ręcznej lub elektrycznej blokady jego położenia dla bezpieczeństwa. Blokadę ręczną zwykle wymagają pomocy przy wsiadaniu i wysiadaniu, podczas gdy elektryczne pozwalają na większą niezależność - wystarczy wjechać wózkami na miejsce, gdzie się on automatycznie blokuje. Prowadzenie pojazdu ze skutera nie jest możliwe, więc ich użytkownicy muszą być w stanie przesiąść się na siedzenie kierowcy, aby prowadzić. Dostępne są specjalne fotele elektroniczne, które to ułatwiają.

Ocena zdolności do prowadzenia pojazdów

Jeżeli osoba niepełnosprawna jest zainteresowana prowadzeniem samochodu, wykwalifikowany instruktor musi najpierw ocenić jej zdolność do prowadzenia pojazdu. Pomoże to określić, jakie konkretne modyfikacje i sprzęt adaptacyjny będą odpowiadać potrzebom danej osoby. Ocena zazwyczaj obejmuje badanie wzroku i siły mięśni; ocenę elastyczności i zakresu ruchów; testy koordynacji wzrokowo-ruchowej (ręka-oko), czasu reakcji, osądu i podejmowania decyzji oraz zdolności obsługi sprzętu adaptacyjnego. Mogą być również brane pod uwagę leki przyjmowane przez potencjalnego kierowcę.

Ośrodki rehabilitacyjne zazwyczaj mogą skontaktować kandydata z wykwalifikowanym instruktorem. Również Association for Driver Rehabilitation Specialists (<https://www.aded.net/default.aspx>) prowadzi listę certyfikowanych specjalistów w całym kraju.

W przypadku nowego prawa jazdy, większość stanów wymaga ważnego pozwolenia na naukę jazdy lub wcześniejszego prawa jazdy, aby przystąpić do egzaminu praktycznego. Nikomu nie można odmówić możliwości ubiegania się o pozwolenie lub prawo jazdy z powodu niepełnosprawności, ale w zależności od urzędzeń adaptacyjnych niezbędnych do prowadzenia pojazdu może być wydane prawo jazdy z ograniczeniami.

Po uzyskaniu prawa jazdy można przypatrzyć się rodzajom pojazdów, które odpowiadają indywidualnym umiejętnościom i potrzebom. Odpowiedni samochód może być inny niż ten, który wybrałby pełnosprawny kierowca, a zakres dostępnych opcji będzie prawdopodobnie mniejszy. Dobrze zorientuj się, jakimi samochodami jeżdżą inne osoby z podobnymi niepełnosprawnościami. Porozmawiaj z innymi kierowcami na forach internetowych lub w grupach społecznościowych i zbadaj dostępne możliwości. Następnie we współpracy z kwalifikowanym instruktorem i warsztatem modyfikacji pojazdów znajdź najlepszą opcję.

Powiązane koszty i pomoc finansowa

Koszt modyfikacji pojazdu bywa bardzo zróżnicowany. Nowy pojazd wzbogacony o wyposażenie adaptacyjne może kosztować od 20 000 do 80 000 dolarów lub więcej. Bądź dobrze zorientowanym klientem; zbadaj wiele opcji, sprawdź publiczne i prywatne programy pomocy finansowej. Skontaktuj się ze stanowym wydziałem rehabilitacji zawodowej lub inną agencją zatrudnienia oraz, w stosownych przypadkach, z Department of Veterans Affairs. Pamiętaj też, że:

- Niektóre grupy non-profit działające na rzecz niepełnosprawnych oferują granty pomagające finansować urządzenia adaptacyjne, również w pojazdach.

- Odszkodowanie pracownicze (workers' comp) może pokrywać koszty urządzeń adaptacyjnych i modyfikacji pojazdu. Przed zakupem warto skontaktować się z ubezpieczycielem, aby dowiedzieć się, co pokrywa ubezpieczenie i jakie są ograniczenia.
- Wielu producentów samochodów ma plany rabatów lub refundacji kosztów modyfikacji pojazdu (patrz lista poniżej, w Źródłach informacji).
- Niektóre stany zwalniają urządzenia adaptacyjne z podatku od sprzedaży, jeśli zostały zalecone przez lekarza. W niektórych przypadkach wydatki medyczne można odliczyć od federalnego podatku dochodowego; szczegóły należy omówić z księgowym.

Szukając wykwalifikowanego warsztatu, który przystosuje pojazd do konkretnych potrzeb osoby z paraliżem, należy zadawać pytania, sprawdzać certyfikaty i referencje. Czy współpracuje z osobą dokonującą oceny zdolności do prowadzenia pojazdu? Czy sprawdzi twój pojazd przed zakupem? Czy wymaga recepty od lekarza lub specjalisty ds. oceny kierowców? Czy zapewnia szkolenie w zakresie obsługi sprzętu? Czy zapewnia serwis takiego sprzętu? Jaki jest koszt? Jak długo potrwać prace? Jaka jest gwarancja? Przed podjęciem decyzji upewnij się, że uzyskasz zadowalające odpowiedzi na te pytania.



ŹRÓDŁA INFORMACJI O TECHNOLOGIACH UŁATWIAJĄCYCH PROWADZENIE SAMOCHODU

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities to broszura dostępna z National Highway Traffic Safety Administration (NHTSA), która zawiera wszechstronne informacje na temat przepisów, procedur, wyboru i utrzymania sprzętu adaptacyjnego oraz opcji pomocy finansowej. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

Association for Driver Rehabilitation Specialists (ADED) certyfikuje instruktorów jazdy, którzy są specjalistami w zakresie adaptacyjnej jazdy i pojazdów. Organizacja oferuje kilka arkuszy informacyjnych dla kierowców z różnymi rodzajami niepełnosprawności. <https://www.aded.net>

Disabled Dealer to publikacja przedstawiająca używane pojazdy (i wszelkiego rodzaju sprzęt rehabilitacyjny i medyczny). Regionalne edycje zawierają wiele używanych, przystosowanych vanów i samochodów osobowych. <http://www.disableddealer.com/default.asp>

Mobility Resource to internetowe centrum informacji o technologiach ułatwiających prowadzenie samochodu, w tym o pojazdach dostępnych dla wózków inwalidzkich i sprzęcie adaptacyjnym, wraz z recenzjami produktów i opcjami finansowania. <https://www.themobilityresource.com>

Mobility Works oferuje informacje na temat finansowania pojazdu dostosowanego do potrzeb niepełnosprawnych. <https://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs>

National Highway Traffic Safety Administration oferuje porady dotyczące szkolenia kierowców, wyboru i modyfikacji pojazdów. Wpisz „adaptive” w wyszukiwarce <https://www.nhtsa.gov>

National Mobility Equipment Dealers Association (NMEDA) jest grupą handlową firm sprzedającą adaptacyjny sprzęt do jazdy i odpowiednio wyposażone samochody. <https://nmeda.org>

Reeve Foundation zapewnia informacje na temat samochodów i ich prowadzenia dla osób niepełnosprawnych, a także arkusz informacyjny na ten temat. <https://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving>

JAKI RODZAJ POJAZDU NAJLEPIEJ ODPOWIADA TWOIM POTRZEBOM?

Oto kilka pytań, które pomogą osobom z paraliżem zdecydować, jaki pojazd jest dla nich odpowiedni i czy można dostosować obecnie posiadany samochód:

- *Czy niezbędny sprzęt adaptacyjny wymaga vana, czy wystarczy mniejszy samochód osobowy? Innymi słowy, czy będziesz siedzieć w wózku inwalidzkim podczas jazdy, czy możesz przesiąść się na fotel samochodowy? Jeśli możesz przesiąść się i prowadzić samochód, twoje opcje są znacznie szersze.*
- *Czy wózek inwalidzki zmieści się w pojeździe? Osoba na wózku inwalidzkim siedzi wyżej i może nie zmieścić się pod dachem auta. Kup wózek inwalidzki zanim kupisz samochód, aby dopasować go do wózka.*
- *Czy pojazd można wyposażyć w urządzenia do kierowania rękami lub inny potrzebny sprzęt?*
- *Czy po modyfikacjach pozostanie dość miejsca dla pozostałych pasażerów?*
- *Czy w domu i w pracy jest wystarczająco duży parking dla pojazdu oraz do załadunku/ wyładunku wózka inwalidzkiego lub chodzika? Przydomowe lub publiczne garaże, a nawet niektóre miejsca parkingowe mogą być zbyt małe dla pełnowymiarowych vanów.*
- *Jeżeli koszty pojazdu, urządzeń adaptacyjnych lub przeróbek pokrywa ktoś inny, jakie są ograniczenia lub restrykcje takiego pokrycia? Przed dokonaniem zakupu uzyskaj pisemne oświadczenie, ile zapłaci podmiot finansujący.*
- *Jeśli dostosowujesz używanego vana lub pojazd rodzinny, upewnij się, że robi to doświadczony mechanik. Nie wszystkie podnośniki są jednakowe; niektóre po prostu nie pasują. Ponadto niektóre podnośniki są przeznaczone wyłącznie dla wózków inwalidzkich, a nie do skuterów.*



PROGRAMY ZNIŻEK I RABATÓW NA POJAZDY

Wielu producentów samochodów oferuje plany rabatów lub refundacji kosztów modyfikacji pojazdu, aby zmniejszyć koszty takich prac; oto, co oferują i gdzie dowiedzieć się więcej. Inni producenci również mogą oferować zniżki; zapytaj o to dealera wybranej marki.

Ford Accessibility Reimbursement oferuje do 1000 USD na pokrycie kosztów wyposażenia adaptacyjnego w nowych pojazdach marki Ford lub Lincoln. Centrum obsługi klienta Ford Accessibility <https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement>

GM Motors Mobility Assistance Center oferuje zwrot do 1500 USD (po spełnieniu odpowiednich warunków) oraz dwuletni plan łączności i pomocy w razie wypadku OnStar Protection Plan po zainstalowaniu kwalifikującego się sprzętu adaptacyjnego. <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/upfit-applications/accessible-vehicles>.

Toyota Motor Sales, USA, Inc. zwróci do 1000 USD każdemu kwalifikującemu się, oryginalnemu klientowi detalicznemu, pokrywając pełny koszt zakupu i instalacji kwalifikującego się adaptacyjnego wyposażenia dla kierowcy lub pasażera. <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance>

Program DriveAbility zapewnia pomoc finansową w wysokości do 1000 USD na instalację wyposażenia adaptacyjnego w nowych pojazdach marki Chrysler, Jeep, Dodge, Ram lub Fiat. <https://www.stellantisdriveability.com>

Hyundai Mobility Program oferuje 1000 USD na pokrycie kosztów sprzętu adaptacyjnego. Więcej informacji można uzyskać u dealera Hyundai. <https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility>

Lexus Mobility zapewnia pomoc w postaci zwrotu do 1000 USD kosztów sprzętu adaptacyjnego; wszechstronne informacje o ułatwieniach mobilności oraz elastyczne, długoterminowe finansowanie do 84 miesięcy na pojazd i sprzęt adaptacyjny. <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobility-8229>

Volvo Mobility Program zwraca do 1000 USD kosztów wyposażenia adaptacyjnego zamontowanego w w nowym Volvo. Mobility by Volvo Center. https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927

UBRANIA

Dla osoby o ograniczonej mobilności lub spędzającej większość czasu na siedząco, ubieranie się może być wyzwaniem. Ogólnodostępna odzież może stwarzać problemy: szwy w niewłaściwych miejscach powodują uszkodzenia skóry; spodnie mogą być zbyt krótkie lub marszczyć się na kolanach; kurtki podjeżdżają do góry; guziki i zapęczenia są nieporęczne. Istnieją jednak pewne opcje.

Kilka firm kieruje ofertę do osób sparaliżowanych:



Adaptations by Adrian projektuje peleryny, spodnie, bluzy i kurtki z myślą o osobach na wózkach inwalidzkich i z niepełnosprawnością ruchową. <https://www.adaptationsbyadrian.com/Default.asp>

Easy Access Clothing sprzedaje spodnie, w tym dżinsy, płaszcze i odzież wierzchnią. <https://easyaccessclothing.com>

IZ Adaptive oferuje nowoczesną odzież męską i damską, a także płaszcze i peleryny unisex. <https://izadaptive.com>

Liberare oferuje linię adaptacyjnych biustonoszy, bielizny daytimej i nocnej dla osób niepełnosprawnych. Wśród pracowników są osoby z ograniczeniami ruchowymi, w tym na wózkach inwalidzkich. <https://liberare.co>

Professional Fit Clothing oferuje przeróbki, a także linię peleryn i zabezpieczeń odzieży. <https://www.professionalfit.com>

Rolli-Moden oferuje odzież męską i damską oraz akcesoria. <https://www.rollimoden.de/en>

Tommy Hilfiger Adaptive ma w ofercie adaptacyjną odzież wierzchnią dla dzieci i dorosłych. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

Wheelchair Apparel produkuje dżinsy zaprojektowane tak, aby zminimalizować ryzyko odleżyn, w odróżnieniu od zwykłych spodni zaprojektowanych głównie do stania. <https://wheelchairapparel.com>

ZWIERZĘTA ASYSTUJĄCE

Oczywiście zwierzę nie jest urządzeniem, ale łatwo zrozumieć, w jaki sposób psy asystujące - lub nawet mniej konwencjonalne zwierzęta, takie jak małpy - mogą być ważnym narzędziem pomagającym żyć osobie z paraliżem. Zwierzęta asystujące zwiększają niezależność swoich właścicieli i poprawiają jakość ich życia. Pies może pomóc włączyć światło, pociągnąć wózek inwalidzki, podnieść upuszczone klucze lub otworzyć drzwi szafki.

Psy są również świetnymi towarzyszami na co dzień i pomagają przełamać lody przy poznawaniu nowych ludzi. Jest coraz więcej dowodów, że zwierzęta domowe przynoszą wiele korzyści emocjonalnych i psychologicznych, a ich więź z właścicielami jest zazwyczaj bardzo silna.

Większość psów asystujących to łagodne psy rasy golden retriever lub labrador retriever, choć coraz częściej do tej roli szkolone są psy wieloraszowe ze schronisk. Istnieje wiele organizacji w Stanach Zjednoczonych i innych krajach, które szkolą psy asystujące lub zapewniają szkolenia osobom, które chcą przysposobić do tej roli własne psy.



ŹRÓDŁA INFORMACJI O ZWIERZĘTACH ASYSTUJĄCYCH

Assistance Dogs International prowadzi listę ośrodków psów asystujących w Stanach Zjednoczonych i za granicą. <https://assistance dogsinternational.org>

Canine Companions to ogólnokrajowy program, który bezpłatnie zapewnia psy asystujące osobom niepełnosprawnym. <https://canine.org>

Merlin's Kids szkoli psy ze schronisk do roli psów asystujących. <https://merlinskids.org>

National Education for Assistance Dogs Services zapewnia psy asystujące osobom niesłyszącym lub na wózkach inwalidzkich. <https://neads.org>

PAWS with a Cause oferuje psy asystujące. <https://www.pawswithacause.org>



6

OPIEKUNOWIE

Miliony ludzi w całych Stanach Zjednoczonych zapewnia codziennie niezbędne wsparcie niepełnosprawnym członkom rodzin i swoim najbliższym. Wyzwania związane z taką opieką mogą wydawać się przytłaczające, ale nie musimy stawiać im czoła w pojedynkę.



MARY ELLEN MARK

Droży opiekunowie,

Po urazie, którego doznał mój mąż Christopher, stało się oczywiste, że paraliż jest problemem rodzinnym. Dbanie o fizyczne, emocjonalne, społeczne i ekonomiczne potrzeby naszych rodzin może być satysfakcjonujące i wartościowe. Ale opieka nad osobą sparaliżowaną to praca, której nie zawsze się spodziewamy.

Oplakujemy utratę mobilności i niezależności ukochanej osoby. Oplakujemy również nasze własne straty: czujemy się odizolowani, nie mamy czasu dla siebie, czujemy się wyczerpani i przytłoczeni. Czujemy też, że nikt inny nie rozumie stojących przed nami wymagań.

Opiekun musi radzić sobie z problemami medycznymi, higieną, transportem, planowaniem finansów, rzecznictwem i kwestiami związanymi z końcem życia. Bycie skutecznym opiekunem oznacza uzyskanie pewnego poczucia panowania nad sytuacją. Jednym ze sposobów osiągnięcia takiego stanu jest dostęp do informacji i dzielenie się doświadczeniami czy też rozwiązywanie problemów z innymi opiekunami.

Pamiętaj, że nie jesteś sam, jesteś niezwykle cenny, a Ty i Twoja rodzina możecie prowadzić aktywne, satysfakcjonujące życie pomimo wyzwań, jakie stawia paraliż. Nigdy nie wstydź się poprosić o pomoc naszego National Paralysis Resource Center. Wystarczy zadzwonić pod bezpłatny numer 1-800-539-7309.

Z najlepszymi życzeniami,

Dana Reeve

(List napisany w 2005 roku, rok przed jej śmiercią)

ROLA OPIEKUNA

Zapewnienie opieki, która pomaga ukochanej osobie żyć pełnią życia, może być równie wymagające, co satysfakcjonujące. Opieka rzadko jest oczywistym wyborem - jest raczej koniecznością pojawiającą się w wyniku wydarzeń i okoliczności, na które nie mamy wpływu.

Według sieci Caregiver Action Network, ponad 65 milionów osób w Stanach Zjednoczonych opiekuje się w jakimś stopniu przewlekle chorym, niepełnosprawnym lub starzejącym się członkiem rodziny. Wartość tej nieodpłatnej pracy szacuje się na 375 miliardów dolarów rocznie - prawie dwa razy więcej niż kwota wydawana łącznie na płatnych opiekunów domowych i domy opieki. W miarę starzenia się społeczeństwa i postępów medycyny, dzięki którym ludzie żyją dłużej, liczba opiekunów-członków rodziny będzie stale rosnąć.

Opiekunowie częściej doświadczają depresji i niepokoju niż ogół populacji i zmagają się z poczuciem izolacji. Łączenie pracy z obowiązkami opiekunów oraz większymi kosztami

i wydatkami medycznymi związanymi z niepełnosprawnością powoduje dodatkowo stres finansowy. Opiekunowie często zaniedbują swoje zdrowie fizyczne i psychiczne, gdyż skupiają się wyłącznie na zaspokajaniu licznych potrzeb podopiecznego; zaburzenia snu, złe odżywianie i bóle pleców to często zgłaszane problemy, które z czasem mogą prowadzić do przewlekłych schorzeń. Jednak przy odpowiednich zasobach i wsparciu, zapewnianie opieki może być dużo łatwiejsze.

Kluczowa dla opiekunów jest identyfikacja strategii, które nie tylko pozwolą skutecznie wspierać bliskich, ale także stworzą czas i przestrzeń niezbędne do zachowania własnej tożsamości. Rozważ poniższe sugestie opracowane przez National Paralysis Resource Center:

Dbaj o siebie: zaniedbanie zdrowia fizycznego i psychicznego nieuchronnie wpłynie na ogólny stan organizmu i zdolność do opieki nad bliskimi. Jedz zdrowo i ćwicz codziennie: rozważ ćwiczenia siłowe lub rozciągające, które mogą pomóc utrzymać formę fizyczną wymaganą do opieki bez ryzyka urazów. Umawiaj się na regularne badania lekarskie i stomatologiczne, i dotrzymuj ich terminów; nigdy nie ignoruj objawów choroby. Spróbuj włączyć jogę lub medytację do swojej rozkładu dnia; nawet mini sesje mogą pomóc radzić sobie z huśtawką emocjonalną towarzyszącą opiece. Prowadź dziennik opiekuna; zapisuj w nim swoje przemyślenia, podsumowując trudności czy triumfy danego dnia; systematyczne notatki mogą pomóc oczyścić głowę i zapewnić spokojniejszy sen. Każdego dnia znajdź czas na czynności, które zregenerują Cię psychicznie, jak praca w ogrodzie, czytanie książki czy spacer z przyjacielem.

Regularnie korzystaj z opieki zastępczej: znalezienie czasu na regenerację jest kluczowe dla opiekunów. Programy opieki zastępczej, oferowane przez stanowe i lokalne agencje w całym kraju, dają opiekunom chwilę wytchnienia. Kryteria kwalifikacyjne i szczegóły programów są różne, ale mogą obejmować zwrot kosztów opieki domowej lub tymczasowej opieki w ośrodkach dla seniorów, domach opieki, ośrodkach opieki z zamieszkaniem lub na obozach letnich. Usługi opieki zastępczej mogą być koordynowane przez takie urzędy jak Offices of Aging or Disability albo Department of Social Services; aby zlokalizować takie usługi w swoim stanie, przeszukaj ARCH National Respite Network i National Respite Locator Service. Rodziny opiekujące się weteranami wojskowymi mogą również kwalifikować się do opieki zastępczej za pośrednictwem Department of Veteran Affairs (VA) Organizacje non-profit, takie jak Easterseals, również oferują usługi opieki zastępczej, które mogą obejmować sesje relaksacyjne dla opiekunów i noclegi dla ich podopiecznych. Zbadaj wszystkie opcje i organizuj regularną opiekę zastępczą, zanim sytuacja Cię przytłoczy. Ponadto warto rozważyć opcje programu Home and Community Based Services w ramach Medicaid, gdzie można uzyskać pokrycie kosztów innych opcji opieki i zapewnić podopiecznemu większą niezależność.

TRUDNA NAUKA NOWYCH OPIEKUNÓW

Kiedy Abby Banks przywiozła swojego syna do domu po miesięcznym pobycie w szpitalu dziecięcym Shriners, była przerażona. Wyatt, który doznał uszkodzenia rdzenia kręgowego na odcinku T2-T4 w wyniku poprzecznego zapalenia rdzenia, miał osiem i pół miesiąca.



„Nie miałam wykształcenia medycznego” - mówi. „Bałam się, że coś pójdzie nie tak, że coś przegapię - że nie będę w stanie wystarczająco dobrze opiekować się nim, kiedy będzie zdrowiał”.

Pani Banks nie miała jednak zbyt wiele czasu, by oswoić swoje obawy i przygotować się do nowej roli - opiekunki niepełnosprawnego dziecka. Paraliż zmienia życie osób i rodzin w mgnieniu oka; potrzeby Wyatta były natychmiastowe.

Z czasem pani Banks odnalazła się w tej nowej sytuacji. Pozwoliła sobie na opłakiwanie tego, co straciła, jednocześnie świętując każdy postęp syna. Założyła stronę na Facebooku, aby pisać o swoich doświadczeniach i nawiązać kontakt z innymi rodzinami, które żyją z urazami rdzenia kręgowego. Stworzyła przestrzeń dla siebie i nauczyła się prosić o pomoc, by radzić sobie wymogami opieki nad chorym, która może być niekiedy przytłaczająca.

„Opiekunowie muszą żyć z otwartymi ramionami, kiedy w rzeczywistości chcemy trzymać wszystko kurczowo przy sobie. Czasami toniesz w morzu odpowiedzialności i nie wiesz, jak poprosić o pomoc. Ale nie sądzę, by ktokolwiek z nas był stworzony do tego, by radzić sobie z czymś takim w pojedynkę”.

Abby Banks jest autorką książki *Love Him Anyway* (<http://www.fightlikewyatt.com/book>)

Kontaktuj się z innymi w podobnej sytuacji: Stworzenie sieci wzajemnej pomocy z innymi opiekunami, poprzez indywidualny mentoring, czy w grupach wsparcia, może pomóc zmniejszyć poczucie izolacji. Bierz udział w konferencjach poświęconych opiece, aby spotkać się z innymi osobami w podobnej sytuacji życiowej. Skontaktuj się z krajowymi i regionalnymi organizacjami non-profit, takimi jak Caregiver Action Network, aby znaleźć programy w pobliżu miejsca zamieszkania lub internetowe grupy wsparcia. Department of Veterans Affairs (VA) zapewnia opiekunom weteranów mentoring doświadczonych osób w tej samej sytuacji, zaś organizacje wyznaniowe często oferują lokalne, ponadwyznaniowe grupy wsparcia. National Paralysis Resource Center łączy również opiekunów z mentorami w podobnej sytuacji i oferuje bezpłatne, wirtualne grupy wsparcia.

DANA REEVE O OPIECE

Kiedy Chris doznał urazu, działaliśmy trochę tak, jakbyśmy wylądowali na innej planecie. Może to wyglądać bardzo ponuro i przytłaczająco. Trzeba bardzo radykalnie przestawić się na inne tory myślenia. I stawianie czoła nowej normalności, stawianie czoła tym zmianom, stracie ... musisz opłakiwać stratę. Bo to prawda - jedynym sposobem na złagodzenie smutku jest żałoba. Musisz przyznać się przed sobą do straty. Ale kiedy już to zrobisz, otwierasz w sobie zupełnie nowy obszar, w którym możesz mieć ogromną nadzieję.



Dana Reeve

Rozważ terapię: może ona pomóc w opanowaniu gniewu, frustracji, poczucia winy i straty, których często doświadczają opiekunowie. Sprawdź w okolicznych szpitalach, które specjalizują się w rehabilitacji paraliżu, czy oferują psychoterapeutów dla opiekunów.

Wzmocnij wsparcie finansowe: Obciążenia finansowe związane z niepełnosprawnością mogą potęgować stres związany z opieką; poszukaj programów i źródeł finansowania, które pomogłyby zmniejszyć wyzwania finansowe. Ustawa Achieving a Better Life

Experience (ABLE) to prawo federalne, które umożliwia kwalifikującym się osobom z niepełnosprawnością otwarcie nieopodatkowanego konta oszczędnościowego. Środki z takiego konta można wykorzystać na wydatki związane z niepełnosprawnością, takie jak edukacja, zakwaterowanie i transport, aby złagodzić problemy finansowe. Wiele stanów nadzoruje fundusze powiernicze (trust funds) pokrywające koszty usług takich jak leki i pielęgnacja kwalifikujących się osób z urazowym uszkodzeniem rdzenia kręgowego (SCI). Program wsparcia opiekunów oferowany przez VA zapewnia w niektórych sytuacjach miesięczne zasiłki dla opiekunów weteranów.

Zapoznaj się z zakresem ubezpieczenia: niezależnie od tego, czy posiadasz prywatne ubezpieczenie, Medicaid czy Medicare, zapoznaj się z polisą i zestawieniem świadczeń, aby zrozumieć, do jakich usług możesz kwalifikować się Ty i Twój podopieczny. Usługi takie jak domowa pomoc medyczna lub program Home and Community Based Services (HCBS) umożliwiają skorzystanie z pomocy zewnętrznych opiekunów. Każdy stan ma inną politykę związaną z HCBS, dlatego ważne jest, aby nawiązać kontakt z innymi opiekunami i organem Medicaid w danym stanie, takim jak Department of Health and Human Services.. Centers for Medicaid and Medicare Services oferuje szereg webinarium informacyjnych dla konsumentów na swojej stronie internetowej.

Proś o pomoc: krewni, przyjaciele, współpracownicy i ludzie z parafii prawdopodobnie będą chcieli pomóc najlepiej jak potrafią - pozwól im na to. Miej w aplikacji telefonicznej bieżącą listę indywidualnych i rodzinnych potrzeb, na przykład koszenie trawnika, wyprowadzanie psa, odbieranie dzieci ze szkoły, organizowanie wspólnych zabaw dla rodzeństwa, zakupy spożywcze, odbiór leków z apteki, czy składanie prania. Udostępniaj wśród potencjalnych darczyńców listy ulubionych dań z dostawą do domu lub poproś o karty podarunkowe z lokalnych restauracji. Zastanów się, jakie przedmioty czy działania ułatwiłyby ci życie i przyjmij od przyjaciół i rodziny ich pomoc.

Zdobывaj wiedzę: wiedza może dawać siłę i jakże cenne poczucie panowania nad sytuacją. Prowadź szczegółową historię medyczną, aby w razie potrzeby móc lepiej zrozumieć i omawiać z lekarzami obawy dotyczące opieki i zmian w stanie zdrowia swojego podopiecznego. Naucz się sprawnej obsługi narzędzi i sprzętu adaptacyjnego, które mają kluczowe znaczenie dla codziennych potrzeb. Trzymaj instrukcje obsługi w specjalnym folderze i oznaczaj filmy instruktażowe zakładką w przeglądarce (bookmark), aby mieć je pod ręką. Wskazówki, jak pozostawać na bieżąco z nowinkami technologicznymi ułatwiającymi opiekę, znajdują się w rozdziale Narzędzia tej książki.

Wspólnie podejmujecie decyzje: ważne jest poszanowanie niezależności osoby, którą się opiekujesz; daj jej jak największe możliwości podejmowania decyzji, które mają bezpośredni wpływ na jej życie.

Miej plan awaryjny: trudne warunki pogodowe stwarzają szczególne ryzyko dla niepełnosprawnych i ich opiekunów, ponieważ zakłócają rutynowe czynności i niezbędną infrastrukturę. Dowiedz się, co robić przed, w trakcie i po wystąpieniu sytuacji awaryjnej. Broszura Reeve Foundation *Emergency Preparedness for People with Paralysis (Gotowość na sytuacje awaryjne dla osób z paraliżem)* oferuje kompleksowe wskazówki dotyczące wielu tematów, od tego, jak spakować "torbę awaryjną" i jakie zapasy mieć pod ręką na wypadek przerwy w dostawie prądu. Pobierz broszurę ze strony naszej publikacji lub poproś naszych specjalistów ds. udostępniania informacji o wysłanie egzemplarza pocztą.

ŹRÓDŁA

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP, Department of Veteran Affairs

ZASOBY CAREGIVING

AARP oferuje centrum zasobów związanych z opieką, takich jak kwestie prawne, opieka zdalna i kwestie związane z końcem życia. <https://www.aarp.org/home-family/caregiving>

ARCH National Respite Network i National Respite Locator Service pomaga rodzicom, opiekunom i profesjonalistom zidentyfikować programy opieki zastępczej w ich społecznościach. <https://archrespite.org>

Caregiver Action Network edukuje, wspiera i wzmacnia rodziny, które opiekują się przewlekle chorymi, starszymi lub niepełnosprawnymi bliskimi. <https://www.caregiveraction.org>

Caregiver Media Group publikuje magazyn *Today's Caregiver* i oferuje tematyczne biuletyny, artykuły i konferencje. <https://caregiver.com>

Caregiving.com to społeczność internetowa dla rodzin i pracowników ochrony zdrowia, którzy opiekują się przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi członkami rodziny. <https://www.caregiving.com>

Christopher & Dana Reeve Foundation posiada broszurę na temat gotowości na sytuacje awaryjne dla osób z paraliżem *Emergency Preparedness for People with Paralysis*. Zadzwoń do specjalistów ds. informacji, aby poprosić o bezpłatny egzemplarz lub pobierz go ze strony fundacji. ChristopherReeve.org/Booklets

Department of Veterans Affairs oferuje programy wsparcia dla opiekunów, które zapewniają mentoring doświadczonych osób w tej samej sytuacji, stypendia i porady psychologiczne dla kwalifikujących się rodzin. <https://www.caregiver.va.gov>

Easterseals świadczy usługi zastępcze dla opiekunów. Skorzystaj z wyszukiwarki lokalnych programów, aby zobaczyć, co jest dostępne w Twojej okolicy. <https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respite-care.html>

Family Caregiver Alliance (FCA) to wiodąca agencja systemu Caregiver Resource Centers w Kalifornii, która prowadzi ośrodek National Center on Caregiving, rozwijający programy wsparcia dla osób opiekujących się członkami rodziny w całych Stanach Zjednoczonych. FCA wspiera sprawy ważne dla opiekunów poprzez edukację, usługi, badania i rzecznictwo.

<https://www.caregiver.org>

National Alliance for Caregiving to ogólnokrajowa koalicja grup, wspierających osoby opiekujące się członkami rodziny i specjalistów, którzy im pomagają.

<https://www.caregiving.org>

Witryna **Nursing Home Compare**, sponsorowana przez Medicare, przedstawia dane oceniające funkcjonowanie większości domów opieki w USA. Zawiera również publikację ułatwiającą wybór domu opieki, *A Guide to Choosing a Nursing Home* i przydatną do tego celu listę kontrolną. <https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>.

Publikacja *Personal Care Assistants: How to Find, Hire & Keep* Informacje opracowane przez Craig Hospital na temat poszukiwania, zatrudniania i utrzymania opiekunów niepełnosprawnych. <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Rosalynn Carter Institute for Caregivers promuje kontakty pomiędzy lokalnymi, stanowymi i krajowymi organizacjami działającymi na rzecz zdrowia, rozwoju umiejętności i odporności opiekunów. <https://rosalynncarter.org>

Shepherd's Centers of America (SCA) jest międzywyznaniową organizacją, która koordynuje prawie 60 niezależnych ośrodków Shepherd's Centers w całych Stanach Zjednoczonych, pomagających osobom starszym w zachowaniu niezależności. <https://www.shepherdcenters.org>

Social Security Administration udziela informacji na temat zwolnionych z podatków kont ABLE dla osób z niepełnosprawnościami. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

Well Spouse Association to krajowa organizacja wspierająca współmałżonków i partnerów osób przewlekle chorych i/lub niepełnosprawnych. Pomaga radzić sobie z typowymi problemami takich opiekunów: gniewem, poczuciem winy, strachem, izolacją, żalem i zagrożeniem finansowym. <https://wellspouse.org>



SŁOWNIK

Afazja: zaburzenie mowy spowodowane uszkodzeniem kory mózgu. Zdolność do mowy i rozumienia języka często powraca po zmniejszeniu obrzęku.

Akson: włókno nerwowe, które przenosi impuls z komórki nerwowej do miejsca docelowego, a także przenosi materiały z zakończeń nerwowych (np. w mięśniach) z powrotem do komórki nerwowej. Kiedy akson zostaje przecięty, ciało komórki nerwowej udostępnia białka wymagane do jego regeneracji. Na końcu aksonu tworzy się stożek wzrostu. W rdzeniu kręgowym uszkodzony akson jest często przygotowany do regeneracji i zwykle ma dostępny zapas materiału do tego celu. Naukowcy uważają, że regenerację uniemożliwia toksyczne środowisko otaczające akson, a nie genetyczne zaprogramowanie samego aksonu.

Alfa blokery: leki, które mogą rozluźnić zwieracz cewki moczowej i prostatę, a tym samym umożliwić lepsze opróżnianie pęcherza.

Allodynia: stan, w normalnie niebolesne bodźce wywołują ból.

Ambulacja: „chodzenie” w ortezach lub o kulach. Niektórym sparaliżowanym osobom ambulację umożliwia specjalna stymulacja elektryczna. Wielu z nich uważa, że ilość energii zużywana na „chodzenie” jest zbyt duża w stosunku do małej funkcjonalności; wykonują więcej czynności na wózkach inwalidzkich.

Ankyloza: unieruchomienie stawu prowadzące do bezruchu, spowodowane kostnieniem lub odkładaniem się kryształów wapnia w stawach.

Antycholinergiczny: lek często przepisywany osobom z założonymi cewnikami w celu zmniejszenia skurczów mięśni gładkich, w tym pęcherza moczowego. Leki antycholinergiczne blokują niektóre receptory (acetylocholino), powodując hamowanie pewnych impulsów nerwowych (przywspółczulnych).

Antydepresant: lek przepisywany w celu leczenia depresji.

Astrocyty: gwiazdziste komórki glejowe, które zapewniają niezbędne środowisko chemiczne i fizyczne do regeneracji nerwów. Komórki te namnażają się po urazie i uważa się, że rozkładają toksyny, takie jak glutaminian. Astrocyty mają również złe strony: reaktywne

astrocyty przyczyniają się do powstawania blizny glejowej, która może być główną przeszkodą w regeneracji nerwów po urazie.

Augmentacja pęcherza moczowego: inaczej cystoplastyka augmentacyjna.

Autonomiczny układ nerwowy (AUN): część układu nerwowego, która odpowiada za funkcje niezależne od naszej woli, w tym pracę mięśnia sercowego, gruczołów i tkanki mięśni gładkich. Układ autonomiczny dzieli się na układ współczulny (sympatyczny) i przywspółczulny (parasympatyczny). Działanie części współczulnej AUN objawia się w reakcji organizmu na stres („walka lub ucieczka”); działanie części przywspółczulnej objawia się obniżonym ciśnieniem krwi, zwężeniem źrenic i spowolnieniem pracy serca.

Badania metodą podwójnie ślepej próby: uczestnicy badania, badacze, personel instytucji lub firma sponsorująca nie wiedzą, jakie leczenie każdy uczestnik otrzymywał podczas badania.

Badanie cystometryczne: pomiar siły mięśni pęcherza opróżniających pęcherz lub powstrzymujących wypływ moczu. Służy do oceny programu cewnikowania.

Badanie kliniczne: program badań naukowych z udziałem ludzi, zwykle obejmujący grupę eksperymentalną i grupę kontrolną, w celu zbadania bezpieczeństwa i skuteczności leczenia.

Badanie obrazowe nerek: test sprawdzający czynność nerek. Polega ona na wstrzyknięciu do żyły płynu, który następnie przechodzi przez nerki do pęcherza moczowego. Jeśli nerki są osłabione lub występuje duże ciśnienie zwrotne z pęcherza moczowego, płyn nie będzie przechodził do pęcherza moczowego z normalną prędkością.

Baklofen dokańtowy: podawanie leku przeciwskurczowego baklofenu bezpośrednio do rdzenia kręgowego przez chirurgicznie wszczepioną pompę. Bardziej skuteczny niż podawanie doustne bez skutków ubocznych dawkowania ogólnoustrojowego.

Bezdech senny: nieregularne oddychanie podczas snu powodujące zmęczenie, senność w ciągu dnia. Częściej występuje u tetraplegików (osób z porażeniem czterokończynowym). (Patrz BiPAP).

Biofeedback (biologiczne sprzężenie zwrotne): proces dostarczania pacjentowi informacji wzrokowych lub dźwiękowych o funkcjach organizmu, w tym o ciśnieniu krwi i napięciu mięśni. Metodą prób i błędów można nauczyć się świadomie kontrolować te funkcje. Niektórym sparaliżowanym osobom pomaga to przywrócić sprawność pewnych mięśni.

BiPAP: rodzaj nieinwazyjnego mechanicznego wspomagania oddychania w leczeniu bezdechu sennego.

Błona pajączynówki: jedna z trzech błon (środkowa) chroniących mózg i rdzeń kręgowy.

Bocznik (shunt): rurka do drenażu jamy organizmu; stosowana w leczeniu jamistości rdzenia poprzez wyrównanie ciśnienia między jamą a płynami rdzeniowymi. W rozszczepie kręgosłupa stosowany w celu zmniejszenia ciśnienia w wodogłowie.

Ból neuropatyczny: rodzaj bólu (niekiedy określany jako ból ośrodkowy), którego nie można powiązać z prostym bodźcem; jest to złożona patologia powiązana z nerwami rdzenia kręgowego, które mogły wytworzyć nowe, nieprawidłowe połączenia, stracić osłonę mielinową lub działać w zmienionym środowisku biochemicznym.

Cewnik: gumowa lub plastikowa rurka do odprowadzania lub wprowadzania płynów do jamy ciała, zwykle pęcherza moczowego. Niektóre cewniki są zamknięte w sterylnym opakowaniu i są stosowane tylko raz. Inne pozostają w pęcherzu i stale odprowadzają moczu.

Cewnikowanie przerywane: używanie cewnika do regularnego opróżniania pęcherza moczowego. (*Patrz Samodzielne cewnikowanie*).

Cewnik stały: elastyczna rurka utrzymywana w pęcherzu moczowym do ciągłego odprowadzania moczu do worka przymocowanego na nodze pacjenta lub innego urządzenia. Cewnik może zostać wprowadzony do pęcherza moczowego przez cewkę moczową lub przez otwór w podbrzuszu (stomię nadłonową).

Cystografia (CG): badanie radiologiczne wykonane po wstrzyknięciu środka cieniującego do pęcherza; pozwala rozpoznać refluks.

Cystoplastyka augmentacyjna: operacja polegająca na powiększeniu pęcherza moczowego poprzez przyszyście kawałka jelita do górnej części pęcherza.

Cystoskopia: badanie cewki moczowej i pęcherza moczowego przy użyciu cystoskopu - niewielkiego narzędzia przypominającego metalową rurkę. Stosowane jest do rozpoznania stanów zapalnych, kamieni pęcherza moczowego, guzów i ciał obcych.

Cystostomia nadłonowa: zabieg polegający na wykonaniu niewielkiego otworu w powłokach brzusznych do pęcherza moczowego; czasami w celu usunięcia dużych kamieni, częściej w celu założenia cewnika do drenażu moczu.

Czynnik wzrostu nerwów (NGF): białko, które wspomaga przeżycie neuronów embrionalnych i reguluje neuroprzebieżniki; jeden z kilku czynników wzrostu zidentyfikowanych w ośrodkowym układzie nerwowym. Czynniki te, w tym BDNF (czynnik neurotroficzny pochodzenia mózgowego) i CNTF (rzęskowy czynnik neurotroficzny), odgrywają ważną rolę w regeneracji.

Czynności życia codziennego (ADL): czynności związane z higieną osobistą i pielęgnacją, korzystaniem z toalety oraz przemieszczaniem się, w tym kąpiel, ubieranie się, jedzenie i inne umiejętności niezbędne do samodzielnego życia.

Demielinizacja: utrata „warstwy izolacyjnej” (osłonki) włókien nerwowych z powodu urazu lub choroby; zmniejsza zdolność nerwów do przewodzenia impulsów (jak w stwardnieniu rozsianym i niektórych przypadkach urazu rdzenia kręgowego). Niektóre nienaruszone, ale niedziałające włókna nerwowe można „nakłonić” do remielinizacji, co może przywrócić ich funkcję. (*Patrz Mielina*).

Dendryt: mikroskopijna rozgałęziona wypustka komórki nerwowej (neuronu) przypominająca kształtem drzewo. Zawiera receptory odbierające sygnały od innych neuronów. Łączna długość dendrytów w ludzkim mózgu przekracza kilkaset tysięcy mil.

Depresja: zaburzenie zdrowia psychicznego charakteryzujące się obniżonym nastrojem, niską samooceną i utratą zainteresowania lub zadowolenia z czynności, które zazwyczaj sprawiały przyjemność. Przyczyny depresji mogą obejmować czynniki psychologiczne, psychospołeczne, dziedziczne i biologiczne. W leczeniu depresji często stosuje się leki przeciwdepresyjne, a także psychoterapię.

Dermatom: mapa ciała, która pokazuje typowe funkcje dla różnych poziomów uszkodzenia rdzenia kręgowego.

Dolne neurony ruchowe: włókna nerwowe, które mają początek w rdzeniu kręgowym i biegną z ośrodkowego układu nerwowego do mięśni. Uszkodzenie tych komórek nerwowych może zniszczyć odruchy, a także wpłynąć na funkcje jelit, pęcherza moczowego i narządów płciowych. (Patrz Górne neurony ruchowe).

Drenaż posturalny (ułożeniowy): wykorzystanie grawitacji do oczyszczenia płuc z wydzieliny; głowa znajduje się niżej niż klatka piersiowa.

Dysrefleksja autonomiczna: potencjalnie niebezpieczna reakcja obejmująca wysokie ciśnienie krwi, pocenie się, dreszcze, ból głowy, która może wystąpić u osób z urazem rdzenia kręgowego (SCI) powyżej szóstego kręgu piersiowego (T6). Często spowodowana jest problemami z pęcherzem lub jelitami. Nieleczona dysrefleksja autonomiczna może prowadzić do udaru, a nawet zgonu.

Dyssynergia zwieraczowo-wypieraczowa: utrata współdziałania zwieracza cewki moczowej i mięśnia wypieracza pęcherza.

Egzosom: nanocząsteczka lipidowa, używana przez komórki do transportu substancji chemicznych, lipidów i białek do innych komórek. Egzosomy to nośniki biologiczne, których wartość tkwi nie w nich samych, ale w tym, co przenoszą.

Elektroejakulacja: metoda stymulacji wytrysku u mężczyzn z zaburzeniami erekcji. Zabieg polega na umieszczeniu sondy elektrycznej w odbytnicy. Uzyskane w ten sposób plemniki można użyć do zapłodnienia komórki jajowej w macicy lub w probówce.

Ergometr: maszyna do ćwiczeń, wyposażona w urządzenie do pomiaru pracy wykonanej podczas ćwiczeń.

Fizjatra: lekarz specjalizujący się w medycynie fizykalnej i rehabilitacji medycznej.

Fizjoterapeuta: kluczowy członek zespołu rehabilitacyjnego; przeprowadza badania, testy funkcjonalne i stosuje leczenie w celu zwiększenia ich maksymalnej sprawności fizycznej pacjenta.

Foley'a (cewnik): cewnik wprowadzany do pęcherza moczowego i pozostawiony w nim na

dłuższy czas w celu ciągłego odprowadzania moczu do worka na mocz.

Funkcjonalna stymulacja elektryczna (FES): doprowadzenie sterowanego komputerowo prądu elektrycznego o niskim natężeniu do układu nerwowo-mięśniowego, w tym sparaliżowanych mięśni, w celu poprawy lub generowania funkcji (np. chodzenie i ćwiczenia na rowerze stacjonarnym). Urządzenia oparte na technologii FES są dostępne na rynku dla osób z paraliżem do ćwiczeń i ambulacji. Inne zastosowania obejmują korekcję skoliozy, kontrolę pęcherza moczowego, elektroejakulację, stymulację nerwu przeponowego, stymulację kaszlu.

Gizmo: zewnętrzny cewnik do zbierania moczu nakładany na członka; przeznaczony dla mężczyzn z nietrzymaniem moczu. (Nazywany również cewnikiem Texan).

Górne neurony ruchowe: długie komórki nerwowe, które mają początek w mózgu i biegną wzdłuż rdzenia kręgowego. Uszkodzenie tych nerwów przecina połączenie między mózgiem a mięśniami.

Hipoksja (niedotlenienie): niedobór tlenu we krwi spowodowany upośledzeniem czynności płuc. Jest to ważna kwestia w ratownictwie medycznym, a także leczeniu osób z ograniczoną czynnością płuc. Hipoksja może dodatkowo uszkodzić wrażliwą na niedobór tlenu tkankę nerwową.

Hipotensja ortostatyczna: obniżone ciśnienie krwi powodujące zawroty głowy. Krew gromadzi się w nogach lub w okolicy miednicy. Powszechnym środkiem zaradczym jest stosowanie pończoch uciskowych. (*Patrz także* Niedociśnienie ortostatyczne).

Hipotermia: technika chłodzenia rdzenia kręgowego po urazie; może zmniejszyć potrzeby metaboliczne i zapotrzebowanie uszkodzonej tkanki na tlen, zmniejszyć obrzęk (opuchliznę), co z kolei może zmniejszyć wtórne uszkodzenie włókien nerwowych.

Infekcja dróg moczowych (UTI): stan zapalny spowodowany zwykle przez bakterie; objawy obejmują mętny, cuchnący mocz, obecność krwi w moczu lub nagły wzrost spastyczności w cewce moczowej (zapalenie cewki moczowej), pęcherzu moczowym (zapalenie pęcherza moczowego) lub nerkach (odmiedniczkowe zapalenie nerek). Bakterie, które nie wywołują objawów, zwykle nie wymagają leczenia.

Inżynieria genetyczna (technologia rekombinacji DNA): manipulowanie kodowaniem genów do procesów biologicznych. Geny to jednostki materiału dziedzicznego zlokalizowane na chromosomach, stanowiące „plan” determinujący specyficzne cechy organizmu. Wykazano, że transfer genów kontroluje procesy regeneracji nerwów.

Kamienie: złogi wapnia tworzą kamienie w nerkach lub pęcherzu moczowym. Kamienie pęcherza moczowego można łatwo usunąć; kamienie nerkowe mogą wymagać litotrypsji (rozkruszania falą uderzeniową) lub operacji.

Kaszel wspomagany: znany również jako kaszel wspomagany ręcznie; opiekun pomaga osobie z SCL oczyścić drogi oddechowe, uciskając przeponę poniżej żeber i jednocześnie

wykonując pchnięcie ku górze.

Klonus: głęboki odruch ścięgnisty charakteryzujący się rytmicznymi skurczami mięśnia podczas próby utrzymania go w stanie rozciągniętym.

Kolostomia: zabieg chirurgiczny umożliwiający wydalanie kału przez stomię, wyłonioną poprzez połączenie części jelita grubego z powierzchnią brzucha. U osób sparaliżowanych czasami wykonuje się kolostomię z powodu problemów z wypróżnianiem lub higieną skóry.

Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC): sposoby komunikacji, które uzupełniają lub poprawiają mowę lub pismo, w tym urządzenia elektroniczne, tablice z obrazkami i język migowy.

Komórka macierzysta: rodzaj komórki, która może stać się dowolną komórką w organizmie. Komórki te występują u dorosłych zwierząt. Z komórkami macierzystymi wiąże się wiele nadziei, jak również wiele niepotwierdzonych dotychczas twierdzeń, że będą leczyć paraliż, cukrzycę, choroby serca itp.

Komórka Schwanna: komórka obwodowego układu nerwowego, odpowiedzialna za mielinizację aksonów; zapewnia wsparcie troficzne w środowisku urazowym. Prowadzone są badania w celu ustalenia, czy komórki Schwanna przeszczepione do rdzenia kręgowego przywracają jego funkcje.

Komórki glejowe: (z greckiego „glia = klej”), komórki wspomagające związane z neuronami. Astrocyty i oligodendrocyty to komórki glejowe ośrodkowego układu nerwowego; w obwodowym układzie nerwowym głównymi komórkami glejowymi są komórki Schwanna. Komórki glejowe nie uczestniczą w przewodzeniu impulsów nerwowych (nie są „pobudliwe”), ale odgrywają bardzo istotną rolę w utrzymaniu odpowiedniego środowiska dla wzrostu i przetrwania neuronów.

Korzeń grzbietowy: wiązka włókien nerwowych wnikaących do grzbietowej części (tyłu) segmentu rdzenia kręgowego. Korzenie te mają wspólne ośrodkowe i obwodowe połączenia nerwowe i wchodzi do rdzenia kręgowego w obszarze zwanym strefą wejścia korzenia grzbietowego (DREZ).

Kostnienie heterotopowe (heterotopic ossification, HO): tworzenie się złogów kostnych w tkance łącznej otaczającej główne stawy, najczęściej biodrowe i kolanowe. Częstość występowania wynosi od 20% do nawet 50% u pacjentów z SCI, częściej w urazach górnego odcinka kręgosłupa. Przyczyna jest nieznana. Leczenie obejmuje ćwiczenia zwiększające zakres ruchu i ćwiczenia obciążeniowe; w przypadku znacznej utraty funkcji zmiana może być usunięta chirurgicznie.

Kręgi: kości tworzące kręgosłup.

Krzyżowy: odnosi się do zrośniętych segmentów dolnych kręgów lub najniższych segmentów rdzenia kręgowego poniżej poziomu lędźwiowego.

KUB (od ang. Kidney, Ureters, Bladder): zdjęcie rtg jamy brzusznej, pokazujące nerki, moczowody i pęcherz moczowy.

Laminektomia: operacja stosowana niekiedy w celu zmniejszenia ucisku na rdzeń kręgowy. Służy również do badania stopnia uszkodzenia rdzenia.

Lędźwiowy: odnoszący się do dolnej części pleców bezpośrednio poniżej odcinka piersiowego kręgosłupa; najsilniejsza część kręgosłupa.

Litotrypsja: („litho” - kamień, „tripter” - fragmentacja) to nieinwazyjna metoda leczenia kamicy nerkowej. Fale uderzeniowe generowane pod wodą kruszą kamienie na kawałki, które wydostają się z organizmu wraz z moczem.

Manewr Credégo: naciskanie na podbrzusze bezpośrednio nad pęcherzem w celu wyparcia moczu.

Manewr Valsalvy: wywieranie nacisku na mięśnie brzucha w celu wypchnięcia moczu z pęcherza.

Mielina: biała, tłuszczowa substancja izolująca aksony; wytwarzana w obwodowym układzie nerwowym przez komórki Schwanna i w ośrodkowym układzie nerwowym przez oligodendrocyty. Mielina jest niezbędna do szybkiego przesyłania sygnału wzdłuż włókien nerwowych. Utrata mieliny towarzyszy wielu urazom ośrodkowego układu nerwowego i jest główną przyczyną stwardnienia rozsianego. Proces remielinizacji jest ważnym kierunkiem badań w urazach rdzenia kręgowego.

Mocz resztkowy: mocz pozostający w pęcherzu po oddaniu moczu; zbyt duża ilość może prowadzić do infekcji pęcherza.

Motoneuron (neuron ruchowy): komórka nerwowa, której ciało komórkowe zlokalizowane jest w mózgu lub rdzeniu kręgowym, a aksony wychodzą z ośrodkowego układu nerwowego poprzez nerwy czaszkowe lub korzenie rdzeniowe. Motoneurony dostarczają informacje do mięśni. Jednostka motoryczna to motoneuron wraz z wszystkimi włóknami mięśniowymi, które unerwia.

Nadpęcherzowe odprowadzenie moczu (szczelne): zabieg chirurgiczny polegający na wykorzystaniu fragmentu jelita, aby umożliwić wydalanie moczu pacjentom po usunięciu pęcherza. Może być też stosowany w przypadku zablokowania przepływu moczu albo w celu ominięcia chorej części układu moczowego. Mocz z nerek przepływa przez moczowody do wyizolowanej części jelita, a następnie jest wydalany na zewnątrz przez stomię.

Neuroliza: zniszczenie nerwu obwodowego przez podgrzanie falami radiowymi lub wstrzyknięcie środka chemicznego. Stosowana w leczeniu spastyczności.

Neuromodulacja: według International Neuromodulation Society neuromodulacja to zmiana - lub modulacja - czynności nerwów poprzez doprowadzenie prądu elektrycznego lub podanie środków farmaceutycznych bezpośrednio do docelowego obszaru ciała. Najczęściej

stosowana w łagodzeniu przewlekłego bólu.

Neuron: komórka nerwowa, która może odbierać i wysyłać informacje poprzez połączenia synaptyczne (synapsy).

Neuroproteza: urządzenie stosujące stymulację elektryczną dla ułatwienia wykonywania takich czynności jak stanie, oddawanie moczu, chwytanie czegoś dłonią itp.

Neuroprzekaznik: związek chemiczny uwalniany z zakończenia komórki nerwowej, w synapsie, w celu pobudzenia lub hamowania sąsiedniej komórki nerwowej lub mięśniowej. Gromadzone są w pęcherzykach w pobliżu synapsy, uwalniane po dotarciu impulsu.

Niedociśnienie ortostatyczne: związane z gromadzeniem się krwi w kończynach dolnych w połączeniu ze spadkiem ciśnienia krwi u osób z SCI. W celu uniknięcia zawrotów głowy stosowane są często elastyczne opaski i pończochy uciskowe.

Niedodma: utrata funkcji oddychania charakteryzująca się zapadnięciem tkanki płucnej. Może stanowić problem dla osób z porażeniem czterokończynowym wskutek uszkodzenia górnego odcinka kręgosłupa, które nie są w stanie usunąć wydzieliny z płuc. To z kolei może prowadzić do zapalenia płuc.

Niedokrwienie: zmniejszenie przepływu krwi; uważane za główną przyczynę wtórnego uszkodzenia mózgu lub rdzenia kręgowego po urazie.

Niedrożność ujścia pęcherza moczowego: każdy rodzaj blokady, która ogranicza swobodne wypływanie moczu z pęcherza moczowego. W urazach rdzenia (SCI) może to być związane z dysynergią zwieraczowo-wypieraczową lub z tkanką bliznowatą.

Nietrzymanie moczu/kału: brak kontroli nad pęcherzem lub odbytem.

Nitrogliceryna: środek rozszerzający naczynia krwionośne stosowany w postaci pasty w leczeniu dysrefleksji autonomicznej.

Nogo: cząsteczka stosowana w badaniach nad inhibitorami związanymi z mieliną.

Obrazowanie TK: komputerowa tomografia osiowa to przekrojowa technika stanowiąca ulepszenie zdjęć RTG, która poprawia możliwości diagnostyczne dzięki obrazom o wysokiej rozdzielczości, niekiedy trójwymiarowym.

Obrzęk: opuchlizna.

Obwodowy układ nerwowy: komórki nerwowe ośrodkowego układu nerwowego, rozciągające się poza rdzeń kręgowy i mózg. Uszkodzone nerwy obwodowe mają zdolność regeneracji.

Oddychanie językowo-gardłowe (glossopharyngeal breathing, GPB): sposób wtłoczenia większej ilości powietrza do płuc, aby rozszerzyć klatkę piersiową i zwiększyć wydolność kaszlu. (Zwany również „oddychaniem żaby”).

Odleżyna: czyli owrzodzenie spowodowane uciskiem; potencjalnie niebezpieczne

uszkodzenie skóry spowodowane uciskiem na skórę, powodujące infekcję i martwicę tkanki. Odleżynom skóry można zapobiegać.

Odpowiedź autoimmunologiczna: zdrowy układ odpornościowy rozpoznaje obce substancje i wytwarza przeciwciała, aby je wyeliminować. W przypadku odpowiedzi autoimmunologicznej organizm wytwarza przeciwciała przeciwko samemu sobie. Stwardnienie rozsiane uważane jest za chorobę autoimmunologiczną.

Odpowiedź immunologiczna: funkcja obronna organizmu, która wytwarza przeciwciała przeciwko obcym antygenom. Ważne w przypadku przeszczepów tkanek i komórek: organizm może odrzucić nowe tkanki.

Odruch: mimowolna reakcja na bodziec zachodząca w nerwach bez udziału mózgu. W niektórych rodzajach paralizu mózg nie może zahamować odruchów; stają się one wzmocnione, powodując skurcze.

Odstawiania: stopniowa eliminacja wentylacji mechanicznej wraz ze wzrostem siły płuc i poprawą funkcji życiowych danej osoby.

Odsysanie: usuwanie śluzu i wydzielin z płuc; ważne dla osób z porażeniem czterokończynowym wskutek uszkodzenia górnego odcinka kręgosłupa, które nie są w stanie odkastywać.

Ogon koński (cauda equina): zwój korzeni nerwowych odchodzących od dolnej części rdzenia kręgowego (stożek rdzeniowy, od T11 do L2), zajmujący kanał kręgowy poniżej rdzenia kręgowego. Korzenie nerwowe mają pewien potencjał regeneracyjny.

Oksybutynina: lek antycholinergiczny o działaniu rozkurczającym mięśnie gładkie, często stosowany w celu łagodzenia dolegliwości pęcherza nadreaktywnego.

Oligodendrocyt: komórka glejowa ośrodkowego układu nerwowego; miejsce wytwarzania mieliny dla neuronów ośrodkowego układu nerwowego (w obwodowym układzie nerwowym jest to zadanie komórek Schwanna). Wiadomo, że białko mielinoze z oligodendrocytów (zwane Nogo) jest silnym inhibitorem wzrostu nerwów.

Opona twarda: najbardziej zewnętrzna z trzech błon chroniących mózg i rdzeń kręgowy. Twarda, przypominająca skórę; nazwa łacińska to „dura mater”.

Opukiwanie: silne stukanie w przekrwione części klatki piersiowej w celu ułatwienia drenażu ułożeniowego u osób z porażeniem czterokończynowym wskutek uszkodzenia górnego odcinka kręgosłupa, niezdolnych do kaszlu.

Orteza dłoniowa (z szyną): wykonana z metalu lub plastiku, zapewnia wsparcie dłoni, nadgarstka lub palców. Służy do poprawy czynności dłoni poprzez przeniesienie wyprustu nadgarstka na chwyt i kontrolę palców.

Orteza RGO (Reciprocating Gait Orthosis - orteza z mechanizmem kroczącym): rodzaj długiej ortezy na nogę używanej do ambulacji osób sparaliżowanych. Wykorzystuje kable

na plecach do przenoszenia energii z nogi na nogę, aby symulować bardziej naturalny chód.

Osteoporoza: zmniejszenie gęstości mineralnej kości, powszechne w kościach unieruchomionych wskutek SCI.

Ostry: wczesny etap urazu (w przeciwieństwie do przewlekłego, który jest długotrwały); w przypadku ostrego urazu rdzenia kręgowego lepsze wczesne leczenie może być powodem wzrostu liczby „urazów niekompletnych”. Teoretycznie wczesna interwencja z zastosowaniem leków lub zimna ogranicza utratę funkcji. Jeśli uda się ograniczyć postępującą kaskadę wtórnych skutków urazu na poziomie komórkowym (np. utrata przepływu krwi, obrzęk, zatrucie wapniem), złagodzi to uraz.

Otwarty rozszczep kręgosłupa: wrodzona wada cewy nerwowej powodująca rozszczep kręgosłupa; płyn rdzeniowy wypełnia worek błony rdzeniowej.

Ośrodkowy układ nerwowy (OUN): mózg i rdzeń kręgowy. Dominuje przekonanie, że komórki OUN nie regenerują się. Eksperymenty pokazują jednak, że komórki nerwowe OUN są „plastyczne”, a zatem mogą odbudowywać się i odnawiać połączenia z innymi.

Paraplegia: utrata funkcji wskutek urazu poniżej odcinka szyjnego rdzenia kręgowego; górna część ciała zwykle zachowuje pełne funkcje i czucie.

Pasywne stanie: stanie na nogach, w specjalnym stelażu (egzoszkielecie) lub z pomocą innego urządzenia; wzmacnia siłę kości, wspomaga integralność skóry oraz czynności jelit i pęcherza.

PCA (ang. personal care assistant): asystent opieki osobistej lub opiekun.

Pęcherz nadreaktywny (nadreaktywność wypieracza): objawia się niepohamowanymi (mimowolnymi) skurczami pęcherza. Mogą one powodować nietrzymanie (popuszczanie) moczu. Niepohamowany skurcz może powodować dysrefleksję autonomiczną u osoby z SCI na poziomie T6 lub powyżej.

Pęcherz neurogenny: pęcherz moczowy, który nie funkcjonuje prawidłowo wskutek uszkodzenia nerwów związanego z urazem rdzenia kręgowego, stwardnieniem rozsianym lub udarem.

Pielografia dożylna: badanie służące do oceny budowy i czynności nerek. Polega na wstrzyknięciu płynnego kontrastu, a następnie wykonaniu zdjęcia rentgenowskiego.

Pielografia zstępująca (ang. retrograde pyelogram, RP): wprowadzenie materiału kontrastowego bezpośrednio do nerki za pomocą instrumentu. Służy do badania czynności nerek.

Piersiowy: odnoszący się do klatki piersiowej, kręgów lub odcinków rdzenia kręgowego między odcinkiem szyjnym i lędźwiowym.

Placebo: nieaktywna substancja lub pozorowane leczenie, np. pigułka cukru, która wygląda

tak samo jak eksperymentalny lek, ale nie przynosi korzyści fizjologicznych. Efekt placebo odzwierciedla oczekiwania uczestnika.

Plastyczność: długoterminowe mechanizmy adaptacyjne, dzięki którym układ nerwowy odzyskuje funkcje lub modyfikuje się, zbliżając się do prawidłowego poziomu funkcjonowania. Obwodowy układ nerwowy jest dość plastyczny; ośrodkowy układ nerwowy, przez długi czas uważany za „zaprogramowany na stałe”, reorganizuje się lub tworzy nowe synapsy w odpowiedzi na uraz.

Pluripotencja: zdolność komórki macierzystej do różnicowania się w dowolną spośród trzech warstw zarodkowych: endodermę (wewnętrzna wyściółka żołądka, przewód pokarmowy, płuca), mezodermę (mięśnie, kości, krew, układ moczowo-płciowy) lub ektodermę (tkanki naskórka i układ nerwowy).

Płyn mózgowo-rdzeniowy (PMR): przezroczysta ciecz podobna do osocza, chroniąca mózg i rdzeń kręgowy przed wstrząsem. Krąży w przestrzeni podpajęczynówkowej. W celach diagnostycznych do pobrania płynu stosuje się nakłucie lędźwiowe (punkcję lędźwiową).

Politrauma: zespół kliniczny z poważnymi wielonarządowymi obrażeniami (obejmującymi dwa lub więcej głównych narządów lub układów fizjologicznych), które inicjują wzmocnioną odpowiedź metaboliczną i fizjologiczną.

Pomiar niezależności funkcjonalnej (FIM): określa stopień upośledzenia w oparciu o 18 kryteriów. Trzynastcie kryteriów określa stopień upośledzenia funkcji motorycznych. Pięć kryteriów określa stopień upośledzenia funkcji poznawczych.

Porażenie czterokończynowe (kwadriplegia, tetraplegia): utrata funkcji dowolnego uszkodzonego lub chorego odcinka rdzenia kręgowego w kręgach szyjnych, wpływająca na wszystkie cztery kończyny ciała. (Termin „tetraplegia” jest bardziej poprawny etymologicznie, gdyż łączy dwa greckie terminy „tetra” = cztery i „plegia” = cios, rana; termin „kwadriplegia” jest połączeniem „quadri” (z łaciny) i „plegia” (z greki).

Posocznica: miejscowa infekcja, która rozprzestrzenia się na wiele układów organizmu.

Pozarejestrycyjne stosowanie leku (off-label): przepisanie leku na schorzenia inne niż te, na które został zatwierdzony.

Późna przednia dekompresja rdzenia: zabieg chirurgiczny mający na celu zmniejszenie nacisku na rdzeń kręgowy poprzez usunięcie fragmentów kości.

Pręty Harringtona: metalowe klamry mocowane wzdłuż kręgosłupa w celu jego wsparcia i stabilizacji.

Program opróżniania jelit: ustalenie „schematu nawyku” lub określonej pory na wypróżnienie, aby można było wypracować regularność.

Proteza: urządzenie zastępujące część ciała; np. sztuczna kończyna.

Przepuklina oponowo-rdzeniowa (rozzszczep kręgosłupa otwarty, łac. myelomeningocele): wada wrodzona cewy nerwowej, w której część rdzenia kręgowego wystaje poza kręgosłup. Jedną z postaci rozzszczepu kręgosłupa (spina bifida), której zwykle towarzyszy paraliż kończyn dolnych i wodogłowie.

Przetoka pęcherzowo-jelitowo-skinna Zabieg chirurgiczny, polegający na utworzeniu przewodu z fragmentu jelita (krętego) i zespolenie go z pęcherzem moczowym z jednej strony i otworem skinnym (tzw. stomią) na skinie dolnej części brzucha. Dzięki temu moczu może odpływać z pęcherza z pominięciem cewki moczowej.

Przykurcz: zeszywnienie stawu ciała w stopniu uniemożliwiającym jego ruchomość w normalnym zakresie.

PTEN: gen PTEN dostarcza instrukcji do wytwarzania enzymu, który znajduje się prawie we wszystkich tkankach organizmu. Enzym ten działa jako supresor nowotworów, innymi słowy pomaga regulować podziały komórkowe, zapobiegając zbyt szybkiemu lub niekontrolowanemu wzrostowi i podziałom komórek.

Randomizowane kontrolowane badanie (RCT): badanie kliniczne, w którym uczestnicy są losowo przydzielani do eksperymentalnego ramienia (grupy) leczenia lub grupy kontrolnej badania. Jest to preferowany protokół badania klinicznego stosowany we wszystkich kluczowych fazach badań klinicznych (np. w badaniach fazy 3). Dobrze opracowane badania RCT minimalizują wpływ zmiennych innych niż sama interwencja medyczna, które mogłyby zafałszować wyniki badania. Z tego powodu dostarczają one najlepszych dowodów skuteczności i bezpieczeństwa leczenia. W najbardziej rygorystycznych badaniach RCT wykorzystywana jest grupa kontrolna placebo (substancji nieaktywnej) i zaślepienie (ukrycie przed badaczami informacji, którzy uczestnicy otrzymali aktywny lek, a którzy placebo), aby zminimalizować stronniczość w interpretacji wyników.

Refluks: cofanie się moczu z pęcherza moczowego do moczowodów i nerek, spowodowane wysokim ciśnieniem w pęcherzu (pęcherz jest zbyt pełny lub zwieracz nie rozluźnia się). Refluks może prowadzić do poważnych problemów z nerkami, w tym do ich całkowitej niewydolności.

Refluks pęcherzowo-moczowodowy (VUR): moczu cofający się z pęcherza moczowego do moczowodów i nerek. Może to spowodować rozprzestrzenienie się infekcji pęcherza aż do nerek lub ich poszerzenie (wodonercze).

Regeneracja: w przypadku uszkodzenia mózgu lub rdzenia kręgowego, biologiczny proces odrastania tkanki włókien nerwowych. W układzie obwodowym komórki nerwowe regenerują się po uszkodzeniu i ponownie tworzą funkcjonalne połączenia. Komórki nerwowe OUN mogą być pobudzane do odrastania, pod warunkiem stworzenia odpowiedniego środowiska; przywrócenie połączeń w celu skutecznego przywrócenia czynności wciąż stanowi wyzwanie, zwłaszcza w długich szlakach niezbędnych do przywrócenia głównych funkcji motorycznych.

Resekcja przezcewkowa (TUR): zabieg chirurgiczny mający na celu zmniejszenie ucisku na szyję pęcherza moczowego.

Respirator : mechaniczne urządzenie ułatwiające oddychanie osobom z upośledzoną funkcją przepony.

RGMa: skrót od Repulsive Guidance Molecule A. Molekuła RGMa odgrywa rolę w adhezji, migracji, polaryzacji i różnicowaniu komórek.

Rizotomia: zabieg polegający na przecięciu lub przerywaniu korzeni nerwów rdzeniowych; czasami stosowany w leczeniu spastyczności.

RM (rezonans magnetyczny): narzędzie diagnostyczne pozwalające na uzyskanie obrazów tkanek, które nie są widoczne na zdjęciach rentgenowskich ani przy użyciu innych technik.

Samodzielne cewnikowanie: cewnikowanie przerywane w celu samodzielnego opróżnienia pęcherza w razie potrzeby, dla zmniejszenia ryzyka infekcji. Osoby z upośledzonymi czynnościami dłoni mogą potrzebować pomocy innej osoby.

Sfinkterotomia: zabieg chirurgiczny dający trwałe skutki, polegający na nacięciu zwieracza cewki moczowej, aby moc mógł łatwiej wypływać z pęcherza. Zabieg bywa stosowany, gdy zwieracz nie rozluźnia się w czasie skurczu pęcherza (*Patrz* Dyssynergia zwieraczowo-wypieraczowa).

Skala ASIA: narzędzie oceny upośledzenia funkcji rdzenia kręgowego po urazie rdzenia kręgowego (SCI), w skali od A (całkowite, brak funkcji motorycznych lub czuciowych) do E (normalne funkcje motoryczne i czuciowe).

Skala Frankela: skala klasyfikacji ciężkości urazu rdzenia kręgowego, zmodyfikowana w 1992 r. w celu stworzenia Skali upośledzenia funkcji rdzenia kręgowego ASIA (*Patrz* Skala ASIA).

Spastyczność: rodzaj zaburzenia ruchu, od łagodnej sztywności mięśni do silnych, niekontrolowanych ruchów. Spastyczność może powodować ból, ograniczenie zakresu ruchu lub skurcze. Taka niekontrolowana aktywność mięśni jest wynikiem nadmiernej aktywności odruchowej poniżej poziomu uszkodzenia.

Stent cewki moczowej: cienka rurka z siateczki drucianej; umieszczane w cewce moczowej w celu utrzymania otwarcia zwieracza zewnętrznego cewki moczowej.

Stomia: 1. otwór w skórze umożliwiający opróżnianie cewnika nadłonowego (cystostomia), wydalanie treści jelitowej (kolostomia lub ileostomia) lub przepływ powietrza (tracheostomia)
2. otwór wykonany chirurgicznie, który zapewnia alternatywną drogę odprowadzenia moczu z ciała (*Patrz* Przetoka pęcherzowo-jelitowo-skórna).

Stożek rdzeniowy (łac. conus medullaris): końcowy fragment rdzenia kręgowego. Występuje w pobliżu pierwszego kręgu lędźwiowego (L1). Kiedy kończy się rdzeń kręgowy, nerwy rdzeniowe lędźwiowe i krzyżowe odchodzą dalej jako „swobodnie poruszająca się” wiązka

nerwów w kanale kręgowym i nazywane są dosłownie „ogonem końskim” (łac. cauda equina).

Stwardnienie rozsiane: przewlekła choroba ośrodkowego układu nerwowego, w której dochodzi do utraty mieliny, tj. izolacji włókien nerwowych. Uważa się, że stwardnienie rozsiane jest zaburzeniem autoimmunologicznym; organizm zwraca się przeciwko samemu sobie.

Stymulacja nerwu przeponowego: elektryczna stymulacja nerwu, która uruchamia mięsień przepony, ułatwiając oddychanie u osób z porażeniem czterokończynowym wskutek uszkodzenia górnego odcinka kręgosłupa.

Stymulacja przepony: znana również jako stymulacja nerwu przeponowego, polega na rytmicznym wysyłaniu impulsów elektrycznych do przepony, co wywołuje oddech u pacjentów, którzy w przeciwnym razie wymagaliby mechanicznego respiratora.

Stymulacja zewnątrzoponowa: doprowadzanie ciągłego prądu elektrycznego - o zmiennej częstotliwości i natężeniu - do określonych miejsc w dolnej części rdzenia kręgowego. Odbywa się to przez wszczepienie stymulatora nad oponą twardą odcinka lędźwiowego rdzenia kręgowego. Stymulator jest sterowany pilotem wielkości smartfona. Stymulacja zewnątrzoponowa jest wykorzystywana do aktywacji obwodów nerwowych w rdzeniu kręgowym w celu dostarczenia sygnałów, które w zdrowym organizmie pochodziłyby z mózgu.

Synapsa: wyspecjalizowane połączenie między neuronem a innym neuronem lub komórką mięśniową w celu przesyłania informacji (np. sygnałów mózgowych, czuciowych) wzdłuż układu nerwowego; zwykle wiąże się z uwalnianiem i odbiorem neuroprzekaźnika (cząsteczki chemicznej).

Syringa: torbiel; jama.

Syringomielia (jamistość rdzenia): tworzenie się wypełnionej płynem torbieni zwaną jamą (syringą) w uszkodzonym obszarze rdzenia kręgowego; jest to wynikiem degradacji włókien nerwowych i martwicy; czasami jest to wynik zakotwiczenia rdzenia kręgowego. Torbiel często rozciąga się ku górze, powiększając również deficyt neurologiczny. Leczenie może obejmować zabieg chirurgiczny założenia przetoki odprowadzającej płyn z jamy lub odbarczenia rdzenia.

Szyjny: górny odcinek (szyja) kręgosłupa. Urazy kręgosłupa szyjnego często skutkują porażeniem czterokończynowym (tetraplegią).

Świadoma zgoda: prawo pacjenta do uzyskania informacji na temat ryzyka i korzyści związanych z zabiegiem medycznym lub badaniem klinicznym.

Terapeuta zajęciowy: członek zespołu rehabilitacyjnego, który pomaga maksymalnie zwiększyć niezależność pacjenta; uczy codziennych czynności życiowych, dbania o zdrowie, samoopieki oraz konsultuje się w sprawie wyboru sprzętu medycznego.

Terapia oparta na aktywności (ABT): podejście rehabilitacyjne oparte na założeniu, że aktywność wpływa na powrót do zdrowia neurologicznego, a powtarzalne czynności mogą

stymulować neuroplastyczność rdzenia kręgowego i „obudzić” drogi nerwowe związane z funkcjami motorycznymi. (Patrz Trening lokomotoryczny).

Terapia wymuszonego ruchu (Constraint-Induced Movement Therapy, CIMT): nazywana również terapią wymuszonego użycia. Porażenie połowicze dotyka tylko jedną połowę ciała. Poprzez unieruchomienie sprawnej kończyny pacjent jest zmuszony do używania chorej kończyny, co w niektórych przypadkach prowadzi do poprawy jej funkcji.

Toksyna botulinowa: lepiej znana jako botoks, neurotoksyna stosowana klinicznie w leczeniu zęza, zmarszczek i innych problemów związanych z mięśniami, w tym pęcherza nadreaktywnego i spastyczności u osób z paraliżem.

Torbiel (pourazowa mielopatia torbielowata): gromadzenie się płynu w rdzeniu kręgowym; może zwiększać ciśnienie i prowadzić do pogorszenia stanu neurologicznego, utraty czucia, bólu, dysrefleksji. Torbiele mogą tworzyć się miesiące lub lata po urazie. Ich przyczyna nie jest znana. Czasami wskazany jest zabieg chirurgiczny w celu opróżnienia jamy torbielowej lub uwolnienia (odbarczenia) rdzenia. (Patrz Syringomielia).

Tracheotomia: zabieg wykonania otworu w szyi (tchawicy) w celu ułatwienia dopływu powietrza.

Trening chodu: nauka chodzenia, ze sprzętem lub bez.

Trening lokomotoryczny: terapia czynnościowa, w której rdzeń kręgowy ma „przypomnieć sobie” mechanizm chodzenia. Istnieją dwie wersje: manualna i zrobotyzowana. Obie polegają na podtrzymywaniu części masy ciała pacjenta za pomocą uprząży zawieszanej nad ruchomą bieżnią. Korzyści obejmują, dla niektórych, poprawę chodzenia, obniżenie ciśnienia krwi i lepszą kondycję.

Uchyłek cewki moczowej: kieszonka w cewce moczowej, która może przeszkadzać we wprowadzeniu cewnika.

Układ przywspółczulny (parasympatyczny): jedna z dwóch części autonomicznego układu nerwowego, odpowiedzialna za regulację czynności narządów wewnętrznych i gruczołów, która odbywa się bez świadomości człowieka. (Patrz Układ nerwowy współczulny (sympatyczny)).

Układ współczulny (sympatyczny): jedna z dwóch części autonomicznego układu nerwowego. Przygotowuje organizm do reakcji w sytuacjach zagrożenia. Jest on czasami określany jako reakcja „walcz lub uciekaj”, gdyż przyspiesza akcję serca, rozszerza drogi oddechowe, aby ułatwić oddychanie i zwiększa siłę mięśni.

Uraz całkowity: brak czynności ruchowej i czuciowej poniżej poziomu uszkodzenia rdzenia kręgowego w miejscu pierwotnego urazu.

Uraz niecałkowity: zachowany pewien zakres czucia lub funkcji ruchowych poniżej poziomu uszkodzonego kręgu.

Uraz wtórny: zmiany biochemiczne i fizjologiczne zachodzące w uszkodzonym rdzeniu kręgowym w następstwie pierwotnego urazu. Podejrzewa się, że wśród mechanizmów patologicznych są obrzęk, utrata przepływu krwi i peroksydacja lipidów. W warunkach laboratoryjnych i w badaniach klinicznych testowano leki w celu łagodzenia takich wtórnych urazów.

Urodynamiczność: badanie polegające na wypełnieniu pęcherza moczowego przez cewnik w celu oceny czynności pęcherza moczowego i zwieracza.

Wentylacja z przerywanym ciśnieniem dodatnim: krótkotrwała terapia oddechowa, gdzie wentylator dostarcza do dróg oddechowych powietrze pod zwiększonym ciśnieniem; pomaga w leczeniu niedodmy, usuwaniu wydzielin lub podawaniu leków w aerozolu.

Wiotkie: mięśnie, które są miękkie i zwiotczałe.

Wodonercze: nerka poszerzona moczem w stopniu upośledzającym jej czynności. Może powodować mocznicę, tj. toksyczne stężenie azotu we krwi. Często zalecane jest długotrwałe cewnikowanie.

Wstrząs neurogeny: może być powikłaniem urazu mózgu lub rdzenia kręgowego; rodzaj wstrząsu spowodowanego nagłą utratą sygnałów ze współczulnego układu nerwowego, które utrzymują prawidłowe napięcie mięśni w ścianach naczyń krwionośnych. Naczynia krwionośne rozluźniają się i rozszerzają, co powoduje gromadzenie się krwi w układzie żylnym i ogólny spadek ciśnienia krwi.

Wstrząśnienie rdzenia kręgowego (spinal shock): podobny do wstrząśnienia mózgu. Po urazie rdzenia kręgowego wstrząśnienie powoduje natychmiastowy paraliż wiotki, który trwa około trzech tygodni.

Wydalenie: usuwanie moczu przez pęcherz.

Wypieracz: mięsień tworzący pęcherz moczowy.

Zabieg chirurgiczny DREZ: mikrokoagulacja strefy wejścia korzenia grzbietowego, zabieg stosowany w celu złagodzenia silnego bólu poprzez przecięcie określonych nerwów w miejscu, w którym wchodzi on do rdzenia kręgowego. Mniej skuteczny w przypadku bólu w środkowym odcinku piersiowym i odcinku szyjnym; lepiej sprawdza się w przypadku bólu nóg, którego źródłem jest dolny odcinek piersiowy i górny odcinek lędźwiowy.

Zabieg Mitrofanoffa: zabieg chirurgiczny polegający na wyłonieniu stomii lub alternatywnego ujścia w jamie brzusznej w celu opróżnienia pęcherza moczowego.

Zakotwiczenie rdzenia kręgowego: tendencja błon otaczających rdzeń kręgowy do bliznowacenia lub sklejanie się, co utrudnia przepływ płynu rdzeniowego; często prowadzi do powstania torbieli, która z kolei może prowadzić do utraty funkcji. Może być leczone chirurgicznie.

Zakres ruchów: normalny zakres ruchomości dowolnego stawu; odnosi się również do ćwiczeń

opracowanych w celu utrzymania tego zakresu i zapobieżenia przykurczom.

Zakrzepica żył głębokich: tworzenie się skrzepu krwi (skrzepliny) w żyłach głębokich. Zazwyczaj dotyczy żył nóg, takich jak żyła udowa. Ryzyko wystąpienia zakrzepicy żył głębokich jest największe w ciągu pierwszych trzech miesięcy po urazie. Główne niebezpieczeństwo wynikające z zakrzepicy to zatorowość płucna. Większość pacjentów otrzymuje leki zapobiegające powstawaniu skrzepów.

Zaostrzenie: w stwardnieniu rozsianym oznacza nawrót lub pogorszenie objawów.

Zapalenie najądrza (epididymitis): infekcja przewodów otaczających jądra. Jeśli jądro również zostanie zainfekowane, stan ten nazywany jest zapaleniem jądra i najądrza (epididymo-orchitis).

Zapalenie pączyńcówki: stan zapalny i bliznowacenie błon pokrywających rdzeń kręgowy, czasami spowodowane przez barwnik stosowany w mielografi. Częstym objawem jest ciągły piekący ból, jak również dysfunkcja pęcherza moczowego. Niektóre przypadki prowadzą do paraliżu. Zapalenie pączyńcówki jest często błędnie diagnozowane jako „zespół nieudanej operacji kręgosłupa” (FBSS), stwardnienie rozsiane lub zespół przewlekłego zmęczenia.

Zespół Browna-Séquarda: częściowe uszkodzenie rdzenia kręgowego skutkujące niedowładem połówicznym, tj. dotykającym tylko jednej strony ciała.

Zespół cieśni nadgarstka: bolesne schorzenie dłoni spowodowane zapaleniem nerwu pośrodkowego w kości nadgarstka; często spowodowane powtarzanymi ruchami, w tym pchaniem wózka inwalidzkiego. Pomocne mogą być szyny; czasami wskazana jest operacja w celu zmniejszenia ucisku na nerw. W przypadku bólu zaleca się odpoczynek nadgarstka.

Zespół metaboliczny: bardzo rozpowszechniony u osób z SCI, charakteryzujący się takimi czynnikami ryzyka, jak otyłość brzuszna, wysokie ciśnienie krwi, insulinooporność i problemy z cholesterolem. U osób z zespołem metabolicznym występuje zwiększone ryzyko choroby wieńcowej, udaru mózgu i cukrzycy typu 2.

Zespół poporazenny: objawy przyspieszonego starzenia się i osłabienia sprawności u osób, które dawno temu chorowały na chorobę Heinego-Medina (polio). Objawy obejmują zmęczenie, ból i utratę funkcjonowania.

Zmiana: uszkodzenie lub rana, każde uszkodzenie rdzenia kręgowego - patologiczne lub wskutek urazu.

Zmodyfikowana skala Ashwortha: jakościowa skala oceny spastyczności; mierzy odporność na bierne rozciąganie.

Zwieracze układu moczowego: mięśnie, które rozluźniają się podczas oddawania moczu i zaciskają, aby zapobiec wyciekowi.



JOSEPH OGBOMON AUTORSTWA CHRISTOPHERA VOELKERA



PRZEWODNIK PO ZASOBACH DLA OSÓB DOTKNIĘTYCH PARALIŻEM

Christopher & Dana Reeve Foundation
National Paralysis Resource Center

Dodatkowe informacje:

Skontaktuj się z National Paralysis Resource Center
Specjalista ds. informacji

Numer bezpłatny: 1-800-539-7309 (tylko w USA)

Z zagranicy: +1-973-379-2690

lub

Odwiedź strony wsparcia dla osób z innych krajów
pod adresem:

ChristopherReeve.org/International



MADLINE MADDOX

Sam Maddox jest byłym menedżerem wiedzy w Reeve Foundation National Paralysis Resource Center. Jest autorem książek *Spinal Network* i *The Quest for Cure* oraz założycielem magazynu *New Mobility*.

„**Naszym celem** jest **pomóc Ci**
znaleźć to, czego potrzebujesz, aby
pozostać jak najbardziej **zdrowym,**
aktywnym i niezależnym”.

- Dana i Christopher Reeve



MARY ELLEN MARK

