

PPS w Republice Czeskiej

Na podstawie fragmentów poradnika
"AKUTNÍ POLYOMYELITIS A POSTPOLIOSYNDROM",
prim. MUDr. Zuzana Dlouhá

[▶ Tekst oryginału](#)

Współczesne spojrzenie na rehabilitację osób po polio.

Okres po ostrym stadium polio upływał pod znakiem intensywnej rehabilitacji. Pacjenci ćwiczyli intensywnie całymi godzinami, przez wiele miesięcy. Metoda leczenia według siostry Kenny wielu osobom dosłownie umożliwiła stanięcie na nogi. Większość pacjentów powróciło do normalnego życia. Pracowali, wykonując wszystkie obowiązki, często i fizyczne. Wielu poświęciło się aktywnie uprawianiu sportu nie zwracając uwagi na fizyczne ograniczenia i słabości i tym samym przeciążali swój uszkodzony narząd ruchu. Wraz z pojawieniem się objawów PPS zaczęło się zmieniać spojrzenie na wysiłek fizyczny, sport i rehabilitację. Obserwacja licznych przypadków wykazała, że na przykład ćwiczenia z oporem są całkowicie niewskazane.

Program rehabilitacji powinien być ustalany indywidualnie dla każdego pacjenta. Nie wolno przeciążać mięśni i stawów, i tak obciążonych już podczas normalnych, codziennych obowiązków. Przy indywidualnych ćwiczeniach odpowiednie jest zastosowanie tzw. miękkiej techniki. Polega ona na naciąganiu porażonych mięśni, odciążeniu stawów, masowaniu żeber, delikatnym masowaniu kręgosłupa (kość pacierzowa). Dobry efekt daje też stosowanie metody ćwiczeń relaksacyjnych. Przed rozpoczęciem ćwiczeń lub masażu, nagrzewamy mięśnie okładem z parafiny lub stosujemy biolampy. Osobną grupę stanowią pacjenci z dolegliwościami dróg oddechowych. Dla nich zaleca się oprócz ćwiczeń dróg oddechowych i oddychania z oporem, grę na instrumentach dętych. Odpowiednia też jest magnetoterapia, która polepsza ukrwienie i może pozytywnie oddziaływać na gościcowe zmiany stawów. Nie poleca się metod elektroterapii. Polepszenie krążenia oraz poprawę stanu psychicznego przynoszą kąpiele kwasowęglowe. Dla wszystkich pacjentów, ich mięśni i układu krążenia, odpowiednie jest pływanie.

W tym miejscu należy nadmienić, że pacjenci powinni zawczasu rozpocząć używanie sprzętu ortopedycznego. Są to różnego rodzaju aparaty ortopedyczne wspomagające stawy i kręgosłup, ortezy, kule i wózki. Uniknie się w ten sposób nieodwracalnych zmian, mogących spowodować unieruchomienie pacjenta.

Nieodłączną częścią opieki rehabilitacyjnej powinno być leczenie uzdrowiskowe (turnusy rehabilitacyjne). Podczas pobytu w sanatorium możemy liczyć na kompleksową opiekę. Obejmuje ona ćwiczenia indywidualne, wodolecznictwo, pływanie, magnetoterapie i inne zabiegi prowadzone przez doświadczonych rehabilitantów i lekarzy, w bezpośrednim kontakcie z innymi osobami z podobnymi dolegliwościami. Dzienny program zabiegów jest ułożony indywidualnie tak, aby zapobiegać zmęczeniu i przeciążeniu mięśni. Pobyt w sanatorium wpływa pozytywnie na ogólną kondycję, zwiększa siły witalne. Zwykle po pobycie w sanatorium, pacjenci przez dłuższy okres nie muszą korzystać z pomocy lekarskiej, nie potrzebują leków przeciwbólowych. Coroczny pobyt w uzdrowisku jest więc bardzo wskazany.

Przeciwdziałanie rozwojowi PPS.

Objawy PPS (post-polio syndrom) nie występują jednorazowo, jest to proces. Dlatego profilaktyka w PPS dotyczy nie tylko osób, u których stan jest stabilny i nie wystąpiły żadne nowe objawy, ale także i tych, u których pewne symptomy choroby już się objawiły.

Prewencja oznacza przede wszystkim zachowania mające na celu oszczędzanie sił, zdecydowane ograniczenie pracy i aktywności sportowej. Pacjent powinien rozplanować sobie tak codzienne obowiązki, aby był też czas na odpoczynek. Jak już powiedziano powyżej, powinien zawnoczu zacząć używać pomocy ortopedycznych (kule, ortezy, wózki). Lekarze opiekujący się pacjentami z PPS powinni indywidualnie rozpatrywać ich dolegliwości, a przede wszystkim starać się zapobiegać wystąpieniu nowych objawów późnych następstw choroby polio.

Inwazyjne zabiegi i badania.

Zabiegi chirurgiczne. Każda operacja jest inwazyjnym zabiegiem na ludzkim organizmie, i to zarówno pod względem fizycznym jak i psychicznym. U osób po polio dochodzi wiele nowych czynników, które mogą mieć wpływ na przebieg zabiegu i komplikacje, zwłaszcza gdy u pacjentów wystąpił PPS. Przygotowanie do operacji wymaga szczególnej uwagi. Zespół operacyjny i personel pomocniczy powinien być zaznajomiony ze stanem chorego. Powinien być poinformowany o charakterze choroby polio i PPS, aby w ten sposób być przygotowanym na komplikacje, które mogą wystąpić. Ważna jest rozmowa z pacjentem w ramach przygotowania do operacji. Wszyscy pacjenci mają za sobą długotrwałe doświadczenie, większość z nich miało wiele inwazyjnych zabiegów, często bolesnych. Mają za sobą bagaż bolesnych i trudnych przeżyć. Nie można się dziwić, że przed każdym zabiegiem mają wiele obaw. Rozmowa z lekarzem, pielęgniarką i świadomość, że są oni poinformowani o ich stanie, podziała uspokajająco i złagodzi stres przedoperacyjny. Zwiększona troska powinna dotyczyć zwłaszcza pacjentów z problemami oddechowymi. Konieczne jest zbadanie funkcji oddychania.

Przy aplikowaniu leków znieczulających lub narkozy konieczne jest, aby uwzględniać większą wrażliwość pacjentów na te leki. Takie przewrażliwienie dotyczy także leków używanych przy przygotowaniu przedoperacyjnym (Plegomazin, Diazepam) i leków uspokajających podawanych przy ambulatoryjnych zabiegach np. badaniach endoskopowych. Wskazane jest, aby stosować połowę dawki powszechnie używanego leku znieczulającego. Wybór dawki jest sprawą bardzo indywidualną, należy uwzględnić ogólny stan pacjenta, wagę, masę ciała. U pacjentów z porażeniem narządów oddechowych może dojść do trudności z oddychaniem po zaaplikowaniu leków znieczulających. O ile jest to możliwe, mniejsze zabiegi powinny być przeprowadzane z miejscowym znieczuleniem. Trzeba jednak pamiętać, że zastosowanie znieczulenia zewnątrzoponowego, przyniesie wprawdzie uśmierzanie bólu, lecz pacjent może mieć dodatkowo osłabione mięśnie. Również leki, używane podczas operacji na rozluźnienie napięcia mięśni, powinny być podawane w dawce o połowę mniejszej.

Przy ułożeniu pacjenta na stole operacyjnym konieczne trzeba zwracać uwagę na zniekształcenia narządów ruchu (skolioza, przykurcze). Pacjenta należy ułożyć delikatnie, uwzględniając jego porażenia, by zapobiec pooperacyjnym komplikacjom. Stosownym jest umieszczanie na stole pacjenta nie uśpionego, aby mógł współpracować przy znalezieniu najdogodniejszego ułożenia.

Pacjenci po polio, bywają wrażliwi na leki obniżające wydzielanie gruczołowe podczas zabiegu operacyjnego. Dlatego często po operacji cierpią na uporczywe zatwardzenie. Może to doprowadzić aż do zatrzymania ruchu jelit.

W związku ze zmniejszoną objętością tkanki mięśniowej i zastąpieniu jej tkanką tłuszczową, pacjenci po polio, w stosunku do całkowitej wagi ciała, mają mniejszą ilość krwi i płynów wewnątrzustrojowych. Zatem mogą być wrażliwi na śródoperacyjną utratę krwi. Po operacji jest wskazane rozpoznanie obrazu krwi i płynów oraz ich uzupełnienie, jeśli jest taka potrzeba.

Także personel pielęgniarski w ramach opieki pooperacyjnej musi liczyć się u pacjenta z pogorszeniem termoregulacji, kłopotami z oddychaniem, połykaniem, odkrztuszaniem, z wymiotami. Konieczna jest stała obserwacja pacjenta, aby zapobiec komplikacjom.

Wielokrotnie konieczne jest użycie w okresie pooperacyjnym respiratora. Zwiększona wrażliwość na ból jest uwarunkowana obniżonym wydzielaniem endorfin. Należy wtedy zwiększyć dawkę środka przeciwbólowego. Aktywność ruchowa po operacji (siadanie, wstawanie, chodzenie) w porównaniu z innymi pacjentami może być obniżona. Nie jest właściwe przymuszanie tych pacjentów do aktywności. Zdarza się także tendencja do pooperacyjnego obniżenia ciśnienia. Powrót do normalnego stanu trwa dłuższy okres. Ważne jest stopniowe obciążanie, stała rehabilitacja z uwzględnieniem specyfiki PPS. Wsparcia powinna udzielić rodzina i odpowiedni pracownicy opieki socjalnej.

Zabiegi stomatologiczne. Podobnie jak zespół operujący, tak i lekarz stomatolog powinien być zapoznany z przebytymi w przeszłości chorobami pacjenta i stanem PPS oraz problemami z tym związanymi. Bardzo ważne jest prawidłowe ułożenie pacjenta na fotelu dentystycznym. Pacjent powinien siedzieć lub leżeć wygodnie tak, aby mógł dobrze oddychać, połykać, musi mieć możliwość pozbycia się śliny. Dawka leków znieczulających podlega takim samym ograniczeniom jak przy operacji. Po leczeniu jest właściwe, aby pacjent pozostał jeszcze w gabinecie lub poczekalni. Mogą wystąpić objawy wegetatywne (wymioty, mdłości, zwiększone ciśnienie krwi aż do ataku serca), dłużej także trwa powrót do stanu normalnego. Dobrze byłoby, aby pacjent nie wracał do domu sam.

Psychiczne i socjalne aspekty niepełnosprawności.

Szczepionka przeciw polio, wynaleziona w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia, pozwoliła rodzicom dzieci w wielu krajach na całym świecie ochłonąć z przerażenia, o jakie przyprawiały ich częste epidemie choroby, która z dnia na dzień przemieniała tysiące, a nawet miliony zdrowych dzieci w inwalidów na całe życie, nie mówiąc już o tym, że wiele dzieci w ostrej fazie tej choroby umierało. Częstotliwość występowania polio wśród dorosłych była mała.

Od tamtego czasu liczba przypadków zachorowań praktycznie spadła do zera. Nie oznacza to jednak, że ludzie ponoszący konsekwencje zachorowania już nie żyją. Przestali jedynie być w centrum zainteresowania, bowiem są to przeważnie ludzie starsi, w przedziale wiekowym 40-70 lat, a więc coraz częściej osoby w wieku emerytalnym.

Ostatnio zauważono, że nawet kilkadziesiąt lat po rozpoznaniu niebezpiecznego, ostrego stadium choroby - wyraźnie, choć z tak dużym opóźnieniem, doświadczane są jej skutki. Objawia się to tym, że pojawia się wiele trudności, które ogólnie określone są jako syndrom postpoliomyelityczny (postpoliosyndrom – PPS), czemu poświęcone jest cytowane opracowanie.

Przypuszcza się, że około 70% Czechów dotkniętych w przeszłości chorobą Heinego-Medina cierpi na PPS, a ponieważ zainteresowanie tą chorobą znacznie osłabło i traktuje się ją marginesowo, powstało w Republice Czeskiej obywatelskie stowarzyszenie ASOCIACE POLIO (AP), którego celem jest obrona interesów tej stosunkowo nielicznej, dotkniętej inwalidztwem grupy obywateli.

ASOCIACE POLIO (dalej zwane tylko AP), założone w 1990 r., jest organizacją działającą w Czeskiej Republice z własnej woli. To obywatelskie stowarzyszenie, z siedzibą w Pradze (Praga 8 - Karlin, Karlinské nám. IČ 00570656) jest organizacją prawnie zarejestrowaną. Członkiem może być każdy obywatel powyżej 18 roku życia lub osoba prawna utożsamiająca się z celem i programem AP. Członkowie płacą składkę w wysokości 100 Kcs rocznie.

Na czele AP stoi piętnastoosobowy komitet wybierany na 3 lata, który reprezentuje i broni interesów organizacji wobec zewnętrznych podmiotów, zarządza nią i jest odpowiedzialny za organizacyjne zebrania i działalność finansową. Niższe ogniwa AP są tworzone w

demokratycznych wyborach, nieformalnie, gdy zachodzi taka potrzeba czy konieczność lub istnieje możliwość, biorąc pod uwagę lokalne zainteresowanie lub stanowiska, ale te ogniwa nie są podmiotami prawnymi. Finanse AP pochodzą ze składek członkowskich, dobrowolnych datków, darów, dotacji i ewentualnie innych wpływów uzyskanych zgodnie z przepisami prawnymi.

Z głównych działań można np. wymienić:

- wydanie 5 numerów czasopisma „Sprawozdania AP”, w którym zamieszczono informacje o aktualnej zdrowotnej i społecznej problematyce chorych i członków, o siostrzanych organizacjach np. Stowarzyszeniu Osób Jeżdżących na Wózkach, itd., o pomysłach członków AP czy ich amatorskich, artystycznych poczynaniach, takich jak np.: poezja, powieści, rysunki;

- specjalistyczne prelekcje dla członków poruszające tematykę społeczną i zdrowotną, kierowane do grupy członków dotkniętych chorobą;

- zgrupowania rehabilitacyjne i rekonwalescencyjne;

- ćwiczenia rehabilitacyjne i pływanie w różnych miejscach na terenie Czeskiej Republiki;

- zapoznawcze zjazdy i wycieczki organizowane dla członków z uwzględnieniem specjalnego, bez barier, zakwaterowania i zapewnieniem odpowiednich warunków podróży;

- społeczne i kulturalne akcje z wystawianiem artystycznych prac, wykonanych przez członków czy występami różnego rodzaju, np. śpiew, muzyka, teatr;

- działalność klubowa we własnym lokum w Pradze;

- organizowanie naukowych konferencji i seminariów z udziałem lekarzy, rehabilitantów i pracowników socjalnych;

- wydawanie książek o tematyce zdrowotnej autorstwa członków dotkniętych chorobą;

- międzynarodowa współpraca osób dotkniętych chorobą polio oraz naukowców zajmujących się medycyną i diagnozowaniem choroby Heinego-Medina;

- aktywne wspieranie pracowników przedstawiających słuszne racje;

- organizowanie pomocy i finansowe wsparcie dla chorych przy zakupie np. wózków, kul, aparatów wspomagających oddychanie itp.

Stowarzyszenie liczy obecnie około 2 tysięcy członków i reprezentuje jeszcze dalsze tysiące osób dotkniętych chorobą, które jeszcze dotychczas do organizacji nie wstąpiły. Na całym świecie istnieje wiele podobnych stowarzyszeń, z którymi jest ono w kontakcie. W 2001 roku podjęto w Niemczech próbę, zresztą pomyślną, utworzenia międzynarodowej organizacji, która reprezentowałaby interesy osób dotkniętych chorobą Heinego-Medina i PPS w całej Unii Europejskiej.

Dążąc do zrozumienia społecznego położenia i psychiki osób chorych na polio trzeba zacząć od rozpatrzenia historii każdej, indywidualnej osoby. Interesujący jest jednak fakt, że pewne wspólne przeżycia i podobne cechy inwalidztwa, pozwalają określić zakres następstw tej choroby w życiu poszczególnych osób. U większości z nich atak wirusów miał miejsce w dzieciństwie. Była to ostra infekcja, czasami kończąca się śmiercią. W tym czasie dzieci, przechodząc kwarantannę, przebywały stosunkowo długi czas w izolacji, bez rodziców, zdjęte przerażeniem wskutek nieznanego im zagrożenia, a nawet ewentualnej śmierci. Wiele z nich dosłownie w ciągu jednej nocy opadło z sił i było całkowicie skazane na opiekę personelu szpitalnego. Utrata kontroli nad sobą, bezsilność, izolacja i inne niewyobrażalne trudności bardzo często rzutowały na przebieg rekonwalescencji w czasie różnych rehabilitacyjnych zabiegów. Do tego doszły różne bolesne sposoby leczenia, chirurgiczne zabiegi, a czasem karcenie i kary stosowane przez rodziców lub służbę zdrowia. Po powrocie do domu pojawiały się nowe problemy, związane z życiem w środowisku nieprzystosowanym do potrzeb i ograniczeń ruchowych chorych dzieci oraz przebywanie wśród ludzi, którzy byli nieczuli, nie rozumieli ich lub wyśmiewali się, wyrażając swoje obawy czy ubolewając nad przyszłym losem „kalekich” dzieci. Zdumiewające, ale powszechne mniemanie, że takie dziecko nie będzie w stanie się o siebie troszczyć, nie

znajdzie pracy, nie ożeni się, itp. w większości przypadków było fałszywe, a obawy zbędne. Po pierwsze, skutek intensywnych zabiegów rehabilitacyjnych zarówno na samym początku, jak i w późniejszym okresie podczas systematycznych, leczniczych kuracji prowadzonych w Jańskich Łażniach oraz stosowaniu się do innych zaleceń, zazwyczaj ich pierwotny stan, przynajmniej częściowo się poprawiał i stabilizował do tego stopnia, że chorzy mogli troszczyć się o samych siebie i tylko w minimalnym stopniu korzystać z pomocy swego otoczenia.

Po drugie, wydaje się, że u osób, które odczuwały brak sił fizycznych, wskutek długotrwałego stresu przeważnie rozwinęła się osobowość, charakteryzująca się wielką wrażliwością na krytykę, lekceważenie, co doprowadzało do tego, iż odczuwały głębokie pragnienie unikania wszelkiej krytyki. W tym celu wytrwale się uczyły, odznaczały pilnością i pełną mobilizacją w pracy. Często też ambitnie angażowały się w tych dziedzinach, gdzie nie stosowano handicapu oraz w sporcie. Starając się osiągnąć sukces, ażeby zarówno sobie, jak i otoczeniu dowieść, iż nie tylko nie są godni ubolewania, ale nawet sami potrafią wiele z siebie dawać. Często nie korzystają z pomocy ortopedycznych i nie skarżą się, ponieważ nie chcą zwracać uwagi na swój zdrowotny problem. O pomoc proszą tylko w niezbędnych, koniecznych sytuacjach, ponieważ źle znoszą poczucie braku samodzielności. To psychologiczne przystosowanie się doprowadziło do tego, że zazwyczaj stopień wykształcenia, jaki osiągają, jest wyższy niż średnia wykształcenia innych grup obywateli i ludzi zdrowych. Znamienny jest również fakt, że wśród osób dotkniętych chorobą Heinego-Medina procent wielkich indywidualności jest wysoki, a osoby dotknięte chorobą w średnim stopniu osiągały relatywnie dobre wynagrodzenie. Wielu też, poprzez swój cielesny handicap, wykazało się na poważnych, kierowniczych stanowiskach. Większość osób dotkniętych chorobą polio założyła rodziny i w należyty sposób wychowała dzieci. Jednak skłonność do pracoholizmu, fizycznego i psychicznego przeciążania organizmu, to - niestety - kolejny stres, na który narażeni są chorzy. Amerykańskie analizy psychologiczne wykazały, że ten typ osobowości, który pomagał chorym przezwyciężyć trudności oraz zdobyć dobrą pozycję w pracy i w społeczeństwie, niewątpliwie tym razem miał niekorzystny wpływ na późniejszy rozwój PPS. Dlatego amerykańscy psycholodzy troszcząc się o to, by zapobiec, albo przynajmniej spowolnić jego rozwój, zalecają „rozbić” tego rodzaju zniewalającego postępowania u osób dotkniętych chorobą, ponieważ jest to niezbędne, aby zapobieganie PPS było skuteczne. Koniecznością jest zwolnienie tempa i trzymanie się pewnych zasad.

Dziesięć rad (dekalog) dla osób po polio

1. Wsłuchujcie się w swoje ciało, aby zaspokajać jego potrzeby i uczcie się zapobiegać jego dolegliwościom. Nie oznacza to, że oddacie się lenistwu.
2. Lepiej jest pracować rozważnie i oszczędnie, niż przeciążyć swoje mięśnie. To obowiązuje w każdym przypadku. Jeśli was cokolwiek męczy lub w efekcie sprawia ból, raczej tego nie róbcie.
3. Śpieszcie się powoli i z przerwami na odpoczynek. Odpoczywajcie często i efektywnie. Zajdziecie dalej a unikniecie trudności.
4. Bądźcie wyrozumiali dla swoich neuronów. Używajcie pomocy ortopedycznych (przyrządów), które ulżą pracy waszych mięśni i wesprą wasze stawy. Jeśli nie ma innej możliwości, korzystajcie z wózka.
5. Powiedzcie "do widzenia" lekom, dopóki ich niezbędnie nie potrzebujecie. W skrajnych przypadkach wybierajcie te, które wam najmniej zaszkodzą.
6. Wysypiajcie się dostatecznie długo i wydajnie. Jeśli cierpicie na zaburzenia snu lub budzicie się zmęczeni i z różnymi bólami, idźcie do lekarza.

7. Chłód jest wielkim nieprzyjacielem. Trzymajcie się ciepło. Używajcie materiałów, które utrzymują ciepło i są przewiewne.
8. Obfite (lecz nie tłuste) śniadanie i małe porcje posiłków z niską zawartością cukru i lipidów w ciągu dnia, to jest dieta, dzięki której można zapobiegać zmęczeniu i otyłości. (Lipidy – złożone związki chemiczne, tłuszczowe, nierozpuszczalne w wodzie)
9. Ostrożnie ze środkami znieczulającymi, mogą działać dłużej i mocniej niż u innych osób. Uprzedźmy wcześniej chirurga, dentystę lub też lekarza prowadzącego, o możliwości wystąpienia problemu.
10. Nie wahajcie się prosić o pomoc, a także nauczcie się pomoc przyjmować; ułatwi to wasze życie i zwiększy samodzielność.

Rada dla przyjaciół i rodziny

Bądźcie gotowi do udzielenia pomocy, jednak pomagajcie tylko wtedy, kiedy jesteście o to poproszeni. Nieodpowiednia pomoc może nawet zaszkodzić. Przy udzielaniu pomocy starajcie się nie krytykować, nie narzucać swojego zdania, bowiem wasze dobre intencje i rady i tak w większości mogą być nieprzydatne, ponieważ nie macie doświadczeń życiowych z tego rodzaju ograniczeniami sprawności.

Rada dla lekarzy i personelu medycznego

Jeśli chcecie jak najlepiej pomóc pacjentom, którzy przeszli polio, a zwłaszcza gdy należycie do młodej generacji lekarzy, dla których choroba Heinego – Medina jest właściwie nieznaną, będziemy zadowoleni, jeśli po przeczytaniu tego materiału okażecie więcej zrozumienia dla pacjentów po polio. Więcej fachowych informacji można znaleźć na różnych stronach internetowych, gdzie również znajdziecie odnośniki do fachowej literatury.

Wyniki badań i wypływające z tego wnioski jasno ukazują, że i przy zwykłej opiece zdrowotnej istnieje potrzeba uwzględniania specyfiki tej grupy pacjentów. Na pierwszy rzut oka jest to może niewidoczne. Jednak chorzy sami chętnie zwrócą uwagę na niektóre specyficzne cechy tej choroby lub udostępnią materiały. Z pewnością żaden lekarz nie powinien mieć o to pretensji. Przeciwnie, wzajemne współdziałanie z pacjentami z PPS wesprze chorego i jego stan psychiczny.