

# ***Jestem... słyszę... czuję***

poradnik dla opiekunów  
osób w różnych stanach świadomości



- /// Praca zbiorowa pod redakcją: Janiny Mirończuk
- /// Fotografie: Agnieszka Bielecka, mgr Joanna Celmer-Domańska, arch. Fundacji „Światło”
- /// Wszystkie prawa zastrzeżone. Książka ani jej część nie może być przedrukowywana ani w żaden sposób reprodukowana lub odczytywana w środkach masowego przekazu bez pisemnej zgody Fundacji „Światło”
- /// Fundacja „Światło”, 87-100 Toruń, ul. Grunwaldzka 64, tel. 056 651 12 17  
e-mail: [fundacja@swiatlo.org](mailto:fundacja@swiatlo.org); [www.swiatlo.org](http://www.swiatlo.org)
- /// Wydawca: Fundacja „Światło”- Toruń 2023, ISBN 978-83-932526-1-9

# Fundacja

FUNDACJA  
ŚWIATŁO



# ŚWIATŁO

**Fundacja Światło** w Toruniu od 2003 roku prowadzi Zakład dla osób w różnym stanie świadomości (dwa lata wcześniej oddział dla tych osób był w strukturze opieki paliatywnej).

Pierwsze lata działalności były okresem nagłaśniania problemów pacjentów w różnym stopniu świadomości, marginalizowanych zdrowotnie i społecznie. Następne lata – udowadnianiem, że osoby te nie „śpią”, tylko inaczej żyją. Robiliśmy to poprzez organizowanie konferencji ogólnopolskich i międzynarodowych. Działająca przy Fundacji „Światło” Toruńska Teatralna Grupa EFATA (grupa wolontariuszy) poprzez spektakle teatralne przybliżyła społeczeństwu problemy podopiecznych i ich rodzin. Działa już 17 lat.

Obecnie, mając na uwadze postęp medycyny i współpracę z ośrodkami naukowymi w kraju i za granicą, wypracowujemy działania zapewniające podopiecznym komfort życia, mając na uwadze wielozmysłową stymulację (szczególnie mózgu). Współpracujemy z Uniwersytetem Jagiellońskim w Krakowie, Uniwersytetem Mikołaja Kopernika w Toruniu, Uniwersytetem Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Politechniką Gdańską oraz ośrodkami zagranicznymi w Niemczech, Francji, Belgii i Szkocji.

Z ponad 2000 osób przyjętych w różnym stanie świadomości (nie tylko tych rokowujących na wybudzenie), wybudziło się u nas 79 osób. Część wróciła do pracy, szkoły lub po prostu inaczej żyje. U niektórych poprawił się sposób komunikacji z otoczeniem, świadomy kontakt.





Jak trudno jest pogodzić się z innym życiem ukochanej osoby...  
Przeżyliście ogromny szok po wypadku komunikacyjnym, udarze czy próbie samobójczej najbliższej osoby, ale ona żyje. Wspólnym mianownikiem jest uszkodzenie mózgu. Musimy uwierzyć, że Wasi najbliżsi słyszą, czują, widzą, tylko nie odpowiadają tak jak my byśmy tego oczekiwali.

Zmienia się Wasze wspólne życie, co wymaga wielu kompromisów. I dlatego właśnie chcemy dać Wam duży zakres najbardziej aktualnej wiedzy:

- aby nie popełniać błędów w postępowaniu,
- aby Wasze postępowanie było adekwatne do stanu zdrowia najbliższej osoby w różnym stanie świadomości,
- aby można było ułożyć życie sobie i ukochanej osobie, akceptując jej stan zdrowia,
- aby wypracować w sobie właściwe traktowanie swoich emocji, stanów psychicznych, tzw. „zdrowy egoizm”, gdyż od kondycji opiekuna zależy dalsza opieka oraz życie osoby chorej, jak i całej rodziny.

**Fundacja Światło** w Toruniu jest zawsze do Waszej dyspozycji. Zapytania można składać telefonicznie i mailowo (tel. 56 651 12 17, fundacja@swiatlo.org).

*Janina Mirończuk*  
Prezes Fundacji „Światło”



# Autorzy

/// **mgr Janina Mirończuk** – założycielka i Prezes Fundacji „Światło” – mgr pielęgniarstwa, osoba obdarzona niezwykłą charyzmą, bogatym doświadczeniem i intuicją zawodową oraz niespotykaną inwencją twórczą

/// **mgr Agnieszka Mirończuk-Mazanowska** – koordynator opieki w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym Fundacji „Światło”, dyrektor Centrum Opieki Wytchnieniowej „Dom Światła”. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Specjalistka z zakresu organizacji i zarządzania w ochronie zdrowia, menedżer w Opiece zdrowotnej

/// **dr Małgorzata Piotrowska-Dombek** – lekarz neurolog, od 2012 r. zajmuje się pacjentami ZOL-u Fundacji „Światło”

/// **Monika Balińska** – pielęgniarka od 20 lat związana z oddziałem apalicznym ZOL-u Fundacji „Światło”, koordynator Leczenie Ran i Odleżyn

**4**

/// **mgr Marlena Topolska-Skowrońska** – psycholog, terapeuta zajęciowy, od 15 lat związana z ZOL-em Fundacji „Światło”. Prowadzi zajęcia indywidualne z pacjentami i rodzinami

/// **mgr Klaudia Knorp** – psycholog, od 5 lat pracuje z pacjentami neurologicznymi, a od roku związana z oddziałem apalicznym ZOL-u Fundacji „Światło”. Prowadzi zajęcia indywidualne z pacjentami i rodzinami

/// **Agata Glamowska** – technik fizjoterapii, od 14 lat związana z ZOL-em Fundacji „Światło”

/// **Elżbieta Kończalska** – technik fizjoterapii, wieloletni pracownik ZOL-u Fundacji „Światło”

/// **Beata Kowalczyk** – technik fizjoterapii, wieloletni pracownik ZOL-u Fundacji „Światło”

---

/// **mgr Ewelina Zielińska-Machado** – fizjoterapeutka, pracownik ZOL-u Fundacji „Światło”

/// **mgr Marcelina Pawłowska** – fizjoterapeutka, od 10 lat pracownik ZOL-u Fundacji „Światło”

/// **Agnieszka Jasińska** – technik fizjoterapii, wieloletni pracownik ZOL-u Fundacji „Światło”

/// **Dorota Szabat** – technik masażysta, około roku związana z oddziałem apalicznym ZOL-u Fundacji „Światło”

/// **mgr Magdalena Lausz** – neurologopeda, terapeuta SI

/// **mgr Joanna Celmer-Domańska** – terapeuta widzenia i neurorehabilitacji „C-Eye”, pracownik Oddziałów Rehabilitacji Neurologicznej IPCZD i Kliniki „Budzik” dla dzieci, od kilku lat współpracuje z Fundacją „Światło” konsultując pacjentów ZOL-u w zakresie funkcjonowania wzrokowego

/// **mgr Klaudia Nowicka** – optometrystka, ortoptystka, współpracuje z Fundacją „Światło” prowadząc zajęcia stymulacji funkcji wzrokowych na „C-Eye” z pacjentami ZOL-u

/// **ks. Szymon Bober** – misjonarz, Absolwent Studiów Wyższych - Warszawskie Seminarium Teologiczne, Teolog - Pedagog, Duszpasterz Osób Niepełnosprawnych, Duszpasterz Pacjentów z Zaburzeniami Świadomości, Duszpasterz Pacjentów z Chorobami Psychicznymi. Specjalista z zakresu organizacji i zarządzania w pomocy społecznej, Społeczny Dyrektor Centrum Wsparcia „Za Horyzont” w Toruniu. Konsultant z zakresu pomocy rodzinom w opiece długoterminowej nad pacjentami (od 26 lat), Misjonarz Europy Wschodniej i Azji (Mołdawia, Ukraina, Rumunia, Gruzja) Duszpasterz - Wolontariusz Fundacji „Światło”





FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# CHARAKTERYSTYKA ZABURZEŃ ŚWIADOMOŚCI

# 1

Aby mówić o zaburzeniach świadomości (*disorders of consciousness, DOC*), należy najpierw odpowiedzieć sobie na pytanie, czym jest świadomość.

**Świadomość** jest przedmiotem badań, które w ostatnich dziesięcioleciach zyskują na popularności wśród badaczy. Przez „świadomość” rozumie się zdolność do postrzegania rzeczywistości we własnej osobie, jak i w świecie. Jest ona powiązana z takimi procesami poznawczymi, jak percepcja, myślenie i emocje, a także z poczuciem przeżywania zjawisk psychicznych. O zjawisku świadomości możemy mówić, kiedy dochodzi do celowego rozpoznawania napływających informacji, ich odbierania, a także przetwarzania (Mazur, Klimarczyk i in., 2014). Istnieją jednak przypadki, kiedy świadomość może zostać zakłócona, na przykład w wyniku urazów czaszkowo-mózgowych, udarów, niedotlenienia mózgu itp. Dochodzi wtedy do utraty zdolności do odbierania i reagowania na informacje dopływające zarówno z wewnątrz organizmu, jak i ze świata zewnętrznego.

7

Zaburzenia świadomości możemy podzielić na jakościowe oraz ilościowe.

W przypadku tych pierwszych w obrazie klinicznym pojawiają się zniekształcenia postrzegania rzeczywistości oraz analizowanych informacji. Źródło patologii może być mózgowie lub pozamózgowe i oddziałuje głównie na funkcje półkul mózgu – nie stwierdza się natomiast niewydolności pnia mózgu. Zaburzenia ilościowe charakteryzują się zaburzeniami przytomności, które postrzega się jako niedomogę pnia mózgu związaną z czynnością aktywującego układu siatkowatego pnia. Kiedy układ siatkowaty pracuje prawidłowo, jest podstawą wszystkich procesów poznawczych. Narastający bądź nagły ubytek energetyczny tej części pnia będzie prowadził do zaburzeń przytomności. Może mieć swoją przyczynę pierwotnie mózgową, jak na przykład udar, krwotok, uraz czaszkowo-mózgowy itp., bądź pozamózgową w postaci zaburzeń układu krążenia, zaburzeń wodno-elektrolitowych, odpornościowych itp. (Mazur, Klimarczyk i in., 2014).

W kontekście diagnozy świadomości istotny wydaje się podział zaburzeń z uwagi na etiologię na:

- wynikające z urazu (np. obrażeń mechanicznych mózgowia),
- pozaurazowe (głównie anoksja, będąca zazwyczaj wynikiem nagłego zatrzymania krążenia).

Podział ten skutkuje innym przebiegiem zaburzeń, co przekłada się na różnice w kryteriach diagnostycznych i prognozach – w zależności od rodzaju zaburzeń, miejsca ich wystąpienia i czasu, jaki minął od rozpoznania (Ashwal i in., 1994).

Zaburzenia świadomości, czasem określane mianem „globalnych zaburzeń świadomości” (*global DOC*) albo długotrwałych zaburzeń świadomości (*prolonged DOC*), są następstwem ciężkich uszkodzeń mózgowia. Jest to zaburzenie związku między ilościowym (poziom pobudzenia, przytomność) a treściowym (świadomość siebie i otoczenia) aspektem świadomości. Należy pamiętać, że wysoki poziom pobudzenia niekoniecznie musi oznaczać zachowaną zdolność do świadomych przeżyć i odwrotnie.

## 8

Wśród grupy zaburzeń ilościowych wyróżniamy: śpiączkę, stan wegetatywny, stan minimalnej świadomości. Pierwszą charakterystyczną cechą globalnych zaburzeń świadomości jest różnorodność objawów. Obraz kliniczny osób dotkniętych tym zaburzeniem jest odmienny nie tylko pod względem objawowym, ale i etiologicznym. Globalne zaburzenia świadomości porządkuje się ze względu na złożoność zachowanych procesów umysłowych – najcięższymi z nich jest śpiączka, najlżejszymi są natomiast minimalne stany świadomości (Wyrwa, 2015–2016).

## **ŚPIĄCZKA**

Termin śpiączka (łac. *coma*) pochodzi od greckiego słowa „koma”, oznaczającego głęboki sen. Jest to stan, w którym pacjent nie wykazuje żadnych oznak pobudzenia ani świadomości siebie bądź otoczenia. Równocześnie funkcjonalność struktur podkorowych, przede wszystkim pnia mózgu, jest zachowana w stopniu pozwalającym na samodzielne podtrzymanie podstawowych czynności biologicznych (Young, 2009).

Powstaje wskutek rozległych uszkodzeń kory mózgowej i istoty białej, obustronnego uszkodzenia wzgórza lub ogniskowych uszkodzeń pnia mózgu.

### **Objawy:**

- pacjent leży z zamkniętymi oczami, nie reaguje na polecenia, nie porusza się, nie komunikuje się, jest niereaktywny,
- brak rytmu dobowego – cyklu sen/czuwanie,
- brak świadomości auto- i allopsychicznej (siebie i otoczenia),
- całkowity brak pobudzenia (spontanicznego bądź w odpowiedzi na stymulację),
- zachowanie jest ograniczone do odruchów pnia mózgu (np.: oczno-głowy),
- na wykresach badań elektroencefalograficznych (EEG) dominują fale theta i delta,
- taki stan musi trwać co najmniej 1 godzinę, aby odróżnić go od omdlenia, delirium czy ostrej dezorientacji (Giacino i Schiff, 2009) i nie może być dłuższy niż 6 tygodni.

### **Rokowanie**

Śpiączka zwykle trwa około dwóch do czterech tygodni (Overgaard, 2009), po których pacjent może wybudzić się całkowicie bądź przejść do stanu wegetatywnego, ewentualnie do stanu minimalnej świadomości. Dużo rzadszym przypadkiem jest pojawienie się zespołu zamknięcia.

**Stan wegetatywny** (*vegetative state, VS*) jest uznawany za sytuację, w której ciało zachowuje zdolność do funkcjonowania i rozwoju przy jednoczesnym braku doznań i myśli pacjenta, a więc zaniku aspektu jakościowego świadomości (Schnakers, 2012).

Stan wegetatywny, jak ujawniły badania *post mortem*, zwykle wiąże się z rozległymi uszkodzeniami istoty białej w następstwie urazu lub istoty szarej w przypadkach wywołanych czynnikami pozaurazowymi i w około 80% przypadków obserwuje się uszkodzenia systemu wzgórzowego (Kinney i Samuels, 1994; Adams i in., 2000).

Zaburzenie to nosi różne nazwy. Najbardziej rozpowszechnioną, zwłaszcza w literaturze anglojęzycznej, jest „stan wegetatywny”. Jednakże pojęcie to obecnie poddaje się krytyce z uwagi na zredukowanie życia pacjenta do wegetacji, co nie jest zgodne ze współczesnym stanem wiedzy (Laureys i in., 2010). Literaturę polską natomiast zdominowało sformułowanie „stan apaliczny” (Kretschmer, 1940), czyli

„zespół odkorowania”, które również nie jest trafne, gdyż sugeruje, że kora pacjentów ulega zniszczeniu bądź przestaje funkcjonować, podczas gdy, jak wspomniano wcześniej, istotną rolę w powstaniu zaburzenia mogą mieć uszkodzenia istoty białej albo systemu wzgórzowego. W ostatnich latach przyjęto więc mniej obciążony znaczeniowo termin „zespół niereaktywnej przytomności” lub „nieresponsywne czuwanie” (*unresponsive wakefulness syndrome, UWS*), który odwołuje się wyłącznie do objawów (Laureys i in., 2010).

### **Objawy:**

- obecny rytm snu i czuwania,
- obecne spontaniczne oddychanie, tętno i termoregulacja,
- reakcje odruchowe na ból (grymasy twarzy, jęk), mruganie na bodźce zagrażające,
- obecne, choć nieadekwatne, reakcje typu śmiech, płacz,
- obecne odruchy pniowe (rogówkowy, oczno-mózgowy, oczno-przedśionkowy),
- odwracanie głowy w kierunku dźwięku,
- brak jednoznacznych dowodów na rozumienie mowy, zdolności komunikacyjne czy zachowania celowe.

10

### **Rokowanie**

Pacjent z diagnozą stanu wegetatywnego może mieć w przyszłości zmienne rozpoznanie.

W przypadku braku poprawy w przeciągu miesiąca mówi się o „przetrwiałym stanie wegetatywnym” (*persistent vegetative state, PVS*).

Stan wegetatywny trwający dłużej niż 3 miesiące przy uszkodzeniach nieurazowych lub 1 rok przy uszkodzeniach urazowych uznaje się za przewlekły stan wegetatywny (*chronic vegetative state, CVS*).

Pacjent w stanie wegetatywnym po upływie roku może przejść do MCS.

Badania wskazują, że odsetek osób wracających do zdrowia spada wraz z upływem czasu – po upływie roku około 60% pozostaje w stanie wegetatywnym bądź

umiera, a jedynie u 10% w wyniku odbytej rehabilitacji następuje poprawa stanu zdrowia (Plum i in., 2007).

W tym miejscu warto wspomnieć o **zespole zamknięcia** (*lockheed in syndrome*, LIS), chociaż nie jest on zaburzeniem świadomości. Podobnie jak pacjenci w stanie wegetatywnym, ci z zespołem zamknięcia nie przejawiają żadnej celowej aktywności behawioralnej, co wynika nie z zaburzeń pracy wyższych partii mózgu, ale z uszkodzenia dróg eferentnych, zazwyczaj w wyniku udaru pnia mózgu (najczęściej w brzusznej części mostu), rzadziej w następstwie urazu. Osoby takie mają jednak zachowaną świadomość siebie i otoczenia, a percepcja i pojmowanie są identyczne jak u osób zdrowych (Schnakers i in., 2012).

Wyróżnić można kilka odmian syndromu zamknięcia, różniących się stopniem kontroli pacjenta nad własną motoryką (Bauer i in., 1979):

- „klasyczny” – najbardziej znany, dotyczy on osób, które zachowały wolicjonalną kontrolę jedynie w zakresie ruchów pionowych gałek ocznych i mrugania,
- „niepełny” – odwołuje się do przypadków, w których oprócz ruchów oka pacjent porusza inną częścią ciała (np. palcem czy mięśniem głowy),
- „całkowity” – osoby dotknięte paraliżem pozbawione są kontroli nad wszystkimi mięśniami, co nie pozwala im na jakąkolwiek komunikację.

W zespole zamknięcia funkcjonowanie poznawcze pozostaje na poziomie osób zdrowych, świadomość również nie jest zaburzona (Giacino i in., 2009) – uznaje się więc, że pacjenci mogą podejmować decyzje dotyczące swojego stanu (Laureys i in., 2005).

**Stan minimalnej świadomości** (*minimally conscious state*, MCS) – stan głęboko zmienionej świadomości, w którym można stwierdzić minimalne, choć ustalone symptomy behawioralnych oznak świadomości siebie i otoczenia (Giacino i in., 2002).

## **Objawy:**

- wykonywanie prostych poleceń,
- odpowiedzi tak/nie – słowne lub gestykulacyjne – niezależnie od trafności,
- zrozumiała mowa,
- zachowania celowe – ruchy lub reakcje emocjonalne powiązane przyczynowo z bodźcami z otoczenia, a nie spowodowane odruchami.

Czynnikami utrudniającym diagnozę może być apraksja, afazja, ślepotą, głuchota, a także fakt, iż reakcje świadczące o świadomości występują niesystematycznie (konieczna jest wielokrotność pomiarów).

Przyczyną powstania stanu minimalnej świadomości są typowe uszkodzenia: rozsiane uszkodzenia aksonalne, wieloogniskowe lezje tkanki mózgowej (udział uszkodzeń wzgórza jest mniejszy).

## **Rokowanie**

Stan ten bywa przejściowy (np. pacjent po wyjściu ze śpiączki lub stanu wegetatywnego wchodzi w MCS, a następnie stopniowo odzyskuje funkcje motoryczne i poznawcze) albo trwałe (np. spowodowany chorobami degeneracyjnymi bądź wrodzonymi).

Spektrum zachowań rozróżnianych u osób w opisywanym stanie na tyle się rozszerzyło, że wprowadzono dodatkowy podział na MCS- oraz MCS+ (Bruno i in., 2012).

### **■ MCS -**

- adekwatne reakcje emocjonalne,
- śledzenie wzrokowe lub fiksacja,
- sięganie do przedmiotów, manipulowanie przedmiotami,
- lokalizowanie bodźca bólowego, automatyczne reakcje ruchowe.

### **■ MCS +**

- wykonywanie poleceń,
- komunikacja (nieadekwatna),
- rozpoznawanie przedmiotów,
- zrozumiałe werbalizacje.

W stanie minimalnej świadomości można obserwować zjawisko **zespołu dysocjacji poznawczo-ruchowej** (*cognitive motor dissociation, CMD*), nazywanej także MCS\*, która jest pewnego rodzaju połączeniem MCS i LIS. Zespół ten obserwuje się w sytuacjach, gdy pacjent pod względem behawioralnym zachowuje się jak pacjent w UWS, a jednocześnie badania neuroobrazowe (wyniki pomiarów aktywności mózgu) wskazują na stan minimalnej świadomości z uwagi na zdolność do aktywnego wykonywania poleceń (np. wykonywania poleceń ruchowych).

Szacuje się, że 15-20% pacjentów z rozpoznaniem UWS tak naprawdę przebywa w stanie dysocjacji poznawczo-ruchowej (Claassen i in., 2019).

**Wyjście ze stanu minimalnej świadomości** (*emergence from MCS, eMCS*) – stan przejścia od fluktuujących przejawów świadomości do pełnej funkcjonalności. Wyjście ze stanu minimalnej świadomości można określić jako wybudzenie się pacjenta, które wyraża się w adekwatnej i spójnej komunikacji (niekoniecznie głosowej) lub funkcjonalnym użyciu przedmiotów. Jeden z powyższych objawów musi być stwierdzony podczas dwóch kolejnych pomiarów. U osób w tym stanie ciągle obserwuje się pewne deficyty, niemniej są one na najlepszej drodze do pełnej sprawności.

**13**

Dla zobrazowania poszczególnych stanów warto dokonać zestawienia w formie tabelarycznej.



FUNKCJA ZABURZENIA	MOWA		Funkcje poznawcze	Percepcja wzrokowa	Funkcje motoryczne	Emocje	Pobudzenie
	Ekspresja	Rozumienie					
ŚPIĄCZKA	Brak	Brak	Brak	Brak	Tylko podstawowe odruchy	Brak	Brak cyklu snu i czuwania
STAN WEGETYWNY	Brak	Brak	Brak	Nieregularna reakcja wzdrygnięcia na bodźce zagrażające	Tylko ruchy mimowolne	Samoistny płacz lub śmiech	Sporadyczne okresy przebudzenia
STAN MINIMALNEJ ŚWIADOMOŚCI	Spontaniczna, ograniczona do pojedynczych słów lub krótkich zdań	Niepełne rozumienie prostych poleceń	Ograniczone (do pojedynczych słów)	Podążanie wzrokowe i rozpoznawanie przedmiotów	Ruchy celowe	Adekwatny płacz lub śmiech	Sporadyczne okresy przebudzenia
ZESPÓŁ ZAMKNIĘCIA	Zniesiona zdolność mówienia (afonia)	W normie	W normie lub blisko normy	W normie	Tetraplegia	Obecne	Normalny cykl snu i czuwania

Tab. 1. Charakterystyczne cechy w klinicznej diagnozie stanów zaburzeń świadomości (na podstawie: Giacino i in., 2014)

Wychodzeniu z eMCS może towarzyszyć: dezorientacja, podatność na rozproszenie, niepokój, zaburzenia snu, labilność emocjonalna i urojenia.

W przypadku etiologii urazowej występuje zazwyczaj **pourazowy stan splątaniowy** (*posttraumatic confusional state*), a w przypadku etiologii nieurazowej **ostry stan splątaniowy** (*acute confusional state*) – odnotowany u 93% pacjentów w eMCS (Sherer i in., 2020).

Główne symptomy neurobehawioralne niezbędne do zdiagnozowania stanu splątaniowego to:

- zaburzenia koncentracji uwagi,
- zaburzenia orientacji w czasie i przestrzeni,
- upośledzenie pamięci,
- duża zmienność nasilenia symptomów w ciągu dnia.

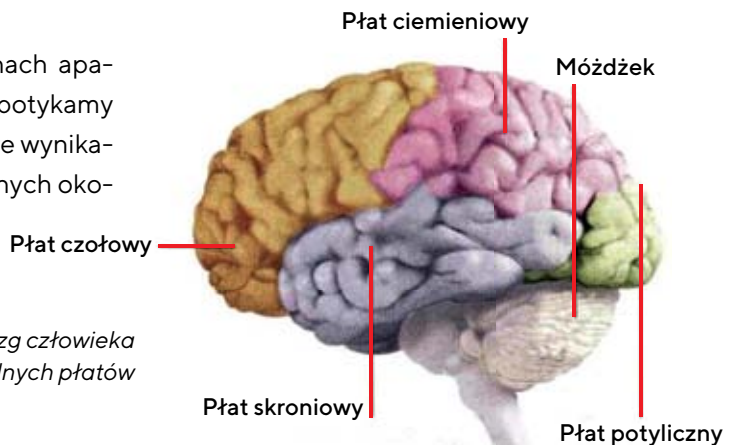
Ponadto w stanie tym można zaobserwować:

- zaburzenia emocjonalne i behawioralne (impulsywność, hipo/hiperaktywność, rozhamowanie, spłaszczenie afektu, labilność emocjonalna),
- zaburzenia cyklu snu i czuwania,
- zaburzenia percepcyjne (iluzje/halucynacje),
- urojenia,
- konfabulacje (Sherer i in., 2020).

## 1. Uszkodzenia mózgu i ich konsekwencje

U pacjentów w stanach apalicznych bardzo często spotykamy różne formy zaburzeń, które wynikają z uszkodzeń poszczególnych okolic mózgu.

*Rysunek przedstawiający mózg człowieka z uwzględnieniem poszczególnych płatów*



### **Za co odpowiada płuć czołowy?**

- Analiza i kontrola stanów emocjonalnych, ekspresji języka, uczucia błogostanu, frustracji, lęku i napięcia,
- Pamięć robocza, wyuczonych działań ruchowych, relacje czasowe, kontrola sekwencji zdarzeń i przewidywanie konsekwencji działań,
- Kojarzenie znaczenia i symbolu, kojarzenie sytuacyjne, planowanie i inicjowanie działania, ocena sytuacji,
- Wola działania,
- Mowa (obszar Brocka – płuć lewy),
- Ruch gałek ocznych zależny od woli.

### **Uszkodzenia płuć czołowego:**

- afazja Brocka, zmiany osobowości, nieakceptowane zachowania społeczne, zachowania agresywne,
- utrata możliwości poruszania częściami ciała, niezdolność do planowania wykonania sekwencji ruchów podczas wykonywania czynności,
- schematyczność myślenia, sztywność zachowania, upór przywracanie do jednej myśli,
- niestabilność emocjonalna i zmiany nastroju.

16

### **Za co odpowiada płuć skroniowy?**

- Słuch i wrażenia dźwiękowe,
- Rozumienie mowy, gramatyka, prozodia (obszar Wernickego),
- Rozpoznawanie zapachów i obiektów oraz ich kategoryzacja,
- Pamięć werbalna, zapamiętywanie.

### **Uszkodzenia płuć skroniowego:**

- trudności w rozumieniu mowy, słowotok, zaburzenia przypominania, amnezja następcza,
- zaburzenia słuchu, percepcji dźwięku, uwagi na bodźce słuchowe i wzrokowe,
- trudności w rozpoznawaniu twarzy (prozopagnozja).

### **Za co odpowiada płuć ciemieniowy?**

- Czucie dotyku, bólu, temperatury,
- Orientacja przestrzenna, relacje przestrzenne ruchów palców,

- Integracja wrażeń ruchu, wzroku, czucia,
- Rozumienie języka symbolicznego, pojęć abstrakcyjnych i geometrycznych.

### **Uszkodzenia płata ciemieniowego:**

- zaburzenia orientacji przestrzennej, integracji wrażeń wzrokowych w całość,
- niezdolność do odróżnienia kierunków lewo-prawo,
- niemożność skupienia wzroku w określonym miejscu.

### **Za co odpowiada płat potyliczny?**

- Ośrodek przetwarzania wzrokowego,
- Skojarzenia wzrokowe,
- Analiza koloru, kształtu, głębi i ruchu.

### **Uszkodzenia płata potylicznego:**

- trudności w rozpoznawaniu koloru, głębi, ruchu, kształtu,
- zaburzenia rozpoznawania znaków, symboli, słów pisanych,
- halucynacje wzrokowe,
- trudności z czytaniem i/lub pisanie.

**17**

### **Za co odpowiada mózdzek?**

- Koordynuje ruchy dowolne, kontroluje siłę, czas trwania i siłę skurczu mięśni,
- Utrzymanie równowagi,
- Utrzymanie napięcia mięśniowego i postawy ciała.

### **Uszkodzenia mózdku:**

- niezborność ruchowa,
- trudność w utrzymaniu równowagi,
- zaburzenia mowy pod postacią dysartrii.

### **Za co odpowiada pień mózgu?**

- Oddychanie, kontrola rytmu serca, ogólny poziom przytomności, sen,
- Połykanie, kaszel i odruchy wymiotne,
- Pocienie się, utrzymywanie ciśnienia krwi, temperatury i trawienia (system autonomiczny).

## **Uszkodzenie pnia mózgu:**

- zaburzenia oddychania, problemy z równowagą, koordynacją i ruchami,
- wymioty, trudności w połykaniu płynów i pożywienia (dysfagia),
- zaburzenia snu.

## **2. Diagnostyka**

Trafna i rzetelna diagnoza świadomości pacjentów po ciężkich urazach mózgu jest poważnym wyzwaniem medycznym, naukowym i etycznym. Trudności w rozpoznawaniu poszczególnych stanów, zwłaszcza odróżnianiu stanu niereaktywnej przytomności od stanu minimalnej świadomości, gdzie granica jest rozmyta, ogromne zróżnicowanie pacjentów ze względu na lokalizację uszkodzeń, rodzaj zaburzeń i etiologię stanowią zasadnicze problemy w diagnostyce.

Rozpoznanie opiera się w głównej mierze na stymulacji sensorycznej, która ujawnia zewnętrzne reakcje pacjenta w odpowiedzi na określone bodźce z otoczenia. Z uwagi na fakt, iż komunikacja z chorym jest zazwyczaj bardzo ograniczona, a czasem wręcz niemożliwa, niezwykle istotny okazuje się dobór jak najbardziej precyzyjnych narzędzi diagnostycznych.

W ocenie klinicznej pacjentów z zaburzeniami świadomości wykorzystuje się różne skale behawioralne, które opierają się na kryteriach obserwacyjnych: testują przytomność, poziom pobudzenia, reakcje emocjonalne, odruchowe lub nieodruchowe reakcje na bodźce, a nawet występowanie zachowań celowych.

### **Skala śpiączki Glasgow (*Glasgow Coma Scale, GCS*)**

Jest ona jedną z pierwszych, a zarazem najpowszechniej stosowanych skal behawioralnych wykorzystywanych do diagnozy zaburzeń świadomości. Schemat postępowania zaproponowany przez G. Teasdale i B. Janneta w 1974 r. jest do dnia dzisiejszego używany w wielu krajach świata, a w części z nich, w tym w Polsce, stanowi jedyne narzędzie do takiej diagnozy dostępne w oddziałach szpitalnych.

Skala śpiączki Glasgow określa stan pacjenta na podstawie trzech podskal, obejmujących kolejno: możliwości otwierania oczu (spontaniczna, w odpowiedzi na polecenia słowne czy bodźce bólowe, brak jakiegokolwiek możliwości), kontakt słowny (logiczna odpowiedź, odpowiedź chaotyczna czy nieadekwatna, niezrozumiałe dźwięki, brak odpowiedzi) i reakcje ruchowe (spełnianie poleceń, lokalizacja bólu,

reakcja obronna na ból, reakcja zgięciowa, reakcja wyprostna, brak jakiegokolwiek ruchu). Narzędzie to obejmuje ocenę stanu pacjenta w zakresie od 3 do 15 punktów, gdzie wynik 3 świadczy o najcięższym stanie, 9 uważa się za próg przytomności, a 15 punktów oznacza brak zaburzeń przytomności (Pąchalska, 2007).

Skalę krytykuje się za zbyt dużą ogólność, brak szczegółowego uwzględniania odruchów pniowych oraz brak alternatywy dla uszkodzeń mogących towarzyszyć stanom pourazowym mózgu (np. uszkodzenia wzroku, tracheostomia czy wspomaganie oddychania), które uniemożliwiają wykonanie pomiaru wybranych punktów skali. W związku z tym coraz częściej pojawiają się sugestie odejścia od tego narzędzia (Green i in., 2011).

### **Skala FOUR (*Full Outline of Unresponsiveness*)**

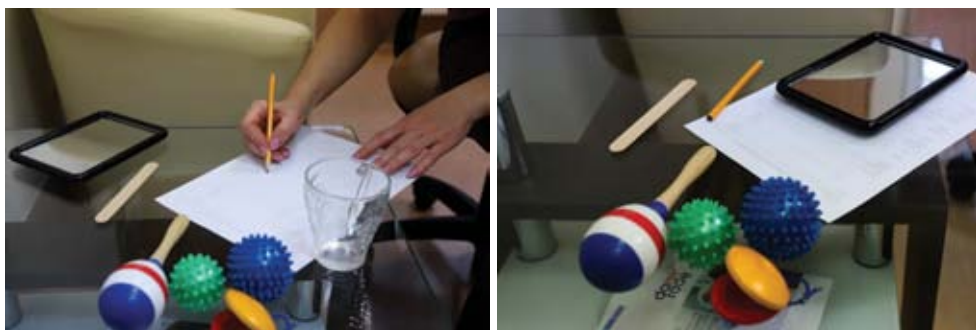
Jest ona udoskonaloną wersją Skali śpiączki Glasgow i składa się z czterech podskal – oceniających reakcje motoryczne, ruchy oczu, odruchy z pnia mózgu, sprawność oddychania. W skali tej zrezygnowano z punktu oceniającego funkcje werbalne, co w istotny sposób wpłynęło na możliwość jej zastosowania w przypadku pacjentów poddanych intubacji czy w inny sposób ograniczonych podłączonym sprzętem medycznym, np. sztucznie wentylowanych (Gundelmund i in., 2012). Z jej pomocą można skutecznie przewidzieć wyzdrowienie lub śmierć mózgu kilka godzin po udarze oraz zidentyfikować zespół zamknięcia, co działa na jej korzyść. Minusem jest niewątpliwie gorsza standaryzacja w przypadku stanu minimalnej świadomości (Stead i in., 2009).

### **Skala CRS-R (*Coma Recovery Scale-Revised*)**

Obecnie uznaje się ją za standardowe narzędzie do określania stanu świadomości pacjentów po ciężkich uszkodzeniach mózgu. Doskonale różnicuje stan wegetatywny od stanu minimalnej świadomości, jest również rzetelna w ocenie stanu przejściowego między stanem minimalnej świadomości a pełną rekonwalescencją, co ma korzystny wpływ na planowanie rehabilitacji.

CRS-R składa się z sześciu podskal, które kolejno obejmują: funkcje słuchowe, wzrokowe, ruchowe, werbalne, zdolność do komunikacji oraz poziom pobudzenia pacjenta. Ocenie podlegają odpowiedzi pacjenta na określone bodźce sensoryczne. Badany może otrzymać od 0 do 23 punktów, jednakże nie jest istotna zsumowana

ilość punktów, a pojedyncze maksymalne wyniki w wybranych podskalach. Hierarchia ocen w poszczególnych podskalach odwołuje się do coraz bardziej złożonych struktur: od reakcji kontrolowanych przez pień mózgu czy struktury podkorowe, aż po funkcje korowe, wymagające świadomości siebie lub otoczenia. Na uwagę zasługuje znaczne rozbudowanie opisu stanu pacjenta, który pozwala na ocenę zdolności komunikacyjnych i koncentracji uwagi, co sprawia, że CRS-R stała się zalecanym narzędziem do oceny prognostycznej i planowania rehabilitacji i jest stosowana w naszej placówce. Warto wspomnieć, że jej tłumaczenie na język polski było efektem wspólnych działań z dr. Markiem Binderem z UJ w Krakowie, który na grupie naszych podopiecznych przeprowadzał jedno z pierwszych pomiarów w Polsce z jej zastosowaniem (Giacino, 2004).



### **Skala SMART (*Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique*)**

Została opracowana wraz z podejmowaniem behawioralnych oddziaływań, wymagających stymulacji ruchowej pacjenta, które mają na celu utrzymanie sprawności i plastyczności mózgu osób z zaburzeniami świadomości (Gill-Thwaites, 1997).

Składa się ona z ośmiu podskali, z których każda skupia się na innej modalności, kolejno: wzrokowej, słuchowej, dotykowej, węchowej, smakowej, a następnie na funkcjach motorycznych, zdolnościach komunikacyjnych i poziomie pobudzenia. Wyniki na każdej podskali pogrupowane są w poziomy (1 – brak reakcji, 3 – reakcję odruchową, 5 – reakcję celową/skierowaną). Skala SMART osiągnęła stosunkowo wysoki poziom trafności w diagnozowaniu świadomości pacjentów w stanach wegetatywnym i minimalnej świadomości (Gill-Thwaites i Munday, 2004).

Powyżej opisano jedynie wybrane narzędzia behawioralne znajdujące zastosowanie w Polsce. Raport American Congress of Rehabilitation Medicine (2010) wymienia jednak aż siedem skal, których procedury oceny i punktacji uznawane są za dopuszczalne do różnicowania stanu wegetatywnego od stanu minimalnej świadomości lub stanu wyjścia z MCS. Wśród nich znajdują się omówione skale CRS-R i SMART, a ponadto: SSAM (*Sensory Stimulation Assessment Measure*), WHIM (*Wessex Head Injury Matrix*), WNSSP (*Western Neuro Sensory Stimulation Profile*), DOCS (*Disorders of Consciousness Scale*) i CNC (*Coma/Near-Coma Scale*).

Stosowane skale behawioralne warto wzbogacić przesiewowym badaniem słuchu polegającym na rejestracji odpowiedzi powstających w uchu wewnętrznym po podaniu dźwięków – jest to metoda rejestracji otoemisji akustycznych wywołanych trzaskiem (TEOAE). Drugą metodą, bardziej szczegółową i pozwalającą na zlokalizowanie miejsca uszkodzenia słuchu oraz określenie progu słyszalności dla różnych częstotliwości, jest rejestracja słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu (ABR). Obie metody są całkowicie bezpieczne, niebolesne i nieskomplikowane. Nie wymagają także przeprowadzania w placówkach audiologicznych lub laryngologicznych.

Obecnie coraz powszechniej stosuje się także szereg technik neuroobrazowania (EEG, fMRI, TMS, PET i wiele innych), które niosą informacje o stanie świadomości pacjenta, sprawdzają obecność wolicjonalnej reakcji na określone zadania bądź też badają funkcjonalny stan mózgowia, który pozwalałby na istnienie przeżyć świadomych. Od lat, z uwagi na zainteresowanie problematyką i chęć jej zgłębienia, wiele badań prowadzonych jest eksperymentalnie.

Na podstawie skal behawioralnych, w wyniku badania słuchu, a także w oparciu o metody neuroobrazowe określa się stopień zaburzeń, jak również wszelkie działania terapeutyczne oraz planuje dalsze postępowanie i rehabilitację.



FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# NAJCZĘSTSZE PROBLEMY ZDROWOTNE PACJENTÓW W STANIE NIERESPONSYWNEJ PRZYTOMNOŚCI

## 2

*dr Małgorzata Piotrowska-Dombek*

Pacjenci w stanie nierespowsywnej przytomności narażeni są na powikłania zdrowotne wynikające z następujących aspektów:

- nie są w stanie zgłaszać swoich dolegliwości ani potrzeb,
- nie wykonują ruchów dowolnych,
- są całkowicie zależni od opiekunów w kwestiach toalety, pielęgnacji, karmienia, rehabilitacji,
- zwykle mają założoną rurkę tracheostomijną,
- wymagają karmienia przez gastrostomię.

23

Najczęściej spotykanym powikłaniem zdrowotnym są **infekcje**.

Z uwagi na nieefektywny odruch kaszlowy, wynikający z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, ale też zaniku mięśni oddechowych, dochodzi do zalegania wydzieliny w drogach oddechowych, co sprzyja rozwojowi drobnoustrojów. Dodatkowo obecność tracheostomii to wrota infekcji – dlatego tak ważna jest właściwa pielęgnacja rurki tracheostomijnej.

Z powodu zaburzeń połykania pacjenci wymagają karmienia poprzez gastrostomię (tzw. PEG). W przypadku zaburzeń motoryki przewodu pokarmowego może mieć miejsce cofanie się pokarmu (połączonego już z enzymami trawiennymi) z żołądka do przetyku (wymioty). Stąd może dojść do aspiracji cofającej się treści do dróg oddechowych, co wywołać może tzw. zachłystowe zapalenie płuc, wymagające złożonej antybiotykoterapii. Podobna sytuacja może mieć miejsce w następstwie forsowania karmienia doustnego.

Drugim, po drogach oddechowych, obszarem, gdzie zdarzają się infekcje jest układ moczowy. Jest to związane z koniecznością stosowania pieluchomajtek i niekiedy cewników.

Leczenie infekcji bakteryjnych związane jest ze stosowaniem antybiotyków. Ponieważ nasi pacjenci mają już zwykle za sobą dłuższy pobyt w szpitalu i leczenie infekcji tam występujących, bywają nosicielami bakterii opornych na wiele antybiotyków dostępnych dla leczenia otwartego. Dlatego zdarzają się sytuacje, gdzie niezbędne okazuje się przekazanie pacjenta do oddziału szpitalnego celem leczenia infekcji antybiotykami zarezerwowanymi dla leczenia szpitalnego.

Każda kolejna antybiotykoterapia zwiększa ryzyko rozwoju rzekomobłoniastego zapalenia jelit, czyli ciężkiej i wyniszczającej infekcji przewodu pokarmowego, wymagającej wielotygodniowej terapii.

Ponieważ te infekcje tak trudno się leczy, należy dołożyć wszelkich starań, aby im zapobiegać. Poza staranną pielęgnacją należy zwrócić uwagę na ograniczanie dostępu drobnoustrojów poprzez:

- unikanie odwiedzania pacjenta przez osoby chore, nawet „tylko” przeziębione („zwykły” katar może okazać się źródłem poważniejszych infekcji u osób z obniżoną odpornością),
- unikanie odwiedzania pacjenta przez wiele osób jednocześnie,
- stosowanie środków ochrony osobistej (maseczki, rękawiczki, fartuchy),
- częste mycie i dezynfekowanie rąk,
- unikanie podawania jakichkolwiek pokarmów/płynów pacjentowi doustnie, bez wcześniejszej konsultacji/zgody personelu.

Argumentem dodatkowo potwierdzającym powyższe jest fakt znaczącego spadku wszelkich infekcji u pacjentów ZOL w okresie przymusowej izolacji w początkowym etapie pandemii Covid-19.

Oprócz infekcji poważnym problemem zdrowotnym jest narastająca w czasie **spastyczność**. Jest to efekt uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Dotyczy mięśni i polega głównie na występowaniu ich nadmiernego napięcia oraz ograniczeniu ich ruchomości.

Z jednej strony ciągłe nadmierne napięcie mięśniowe ma dla chorego negatywne konsekwencje. Prowadzi do przykurczów i osłabienia mięśni, a w rezultacie do ograniczenia ruchów i trwałych deformacji ciała. Często nasilone napięcie powoduje taką sztywność, że niemożliwa jest rehabilitacja. Zaniechanie usprawniania ru-

chowego pogłębia spastyczność, co sprawia większy ból. Spastyczność dotyka również mięśni gładkich, w tym pęcherza moczowego oraz jelit, zaburzając ich pracę.

Z drugiej strony spastyczność, po nauczeniu się jej kontrolowania i kompensacji utraconych funkcji ruchowych, może być pomocna, np. przy utrzymaniu postawy pionowej i zachowaniu motoryki dużej. Natomiast w przypadku uogólnionej wiotkości mięśni stabilizacja tułowia mogłaby być utrudniona lub wręcz niemożliwa.

Kolejne zagadnienie wpływające na stan zdrowia wielu pacjentów to **napady padaczkowe**.

Padaczka pourazowa rozpoznawana jest w przypadku wystąpienia co najmniej dwóch napadów padaczkowych, po upływie co najmniej tygodnia od urazu głowy, u osoby, która wcześniej nie miała napadu padaczkowego i ma wykluczone inne przyczyny drgawek. Napad pourazowy może wystąpić nawet do kilkunastu lat po urazie mózgu. U większości pacjentów występują napady częściowe lub wtórnie uogólnione.

Napady padaczkowe mogą wywoływać również uszkodzenia naczyniopochodne mózgu (np. udar mózgu), niedotlenienie, zaburzenia elektrolitowe, metaboliczne, toksyczne.

Podłożem napadów padaczkowych są zaburzenia w czynności bioelektrycznej mózgu, która może się rozwijać w określonym miejscu (ognisko padaczkorodne), a następnie rozprzestrzenić na cały mózg (uogólnione wyładowania).

Niebezpieczną sytuacją jest stan padaczkowy, podczas którego napad przedłuża się powyżej pół godziny lub krótsze napady występujące bez przerwy, jeden po drugim. Prowadzi to do obrzęku mózgu i może być przyczyną śmierci. Dlatego należy ograniczać występowanie napadów padaczkowych poprzez stosowanie leków przeciwpadaczkowych oraz reagować lekami przerywającymi napad, gdy tylko ten wystąpi.

Wskutek uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego obserwuje się też zaburzenia równowagi faz snu i czuwania lub też odwrócenie tych faz. Przedłużanie się tego stanu prowadzi do rozdrażnienia i przemęczenia pacjenta, co znacznie zmniejsza efektywność terapii, dlatego niekiedy potrzebne jest jego regulowanie za pomocą leków.



FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# METODY PRACY PSYCHOLOGA Z OSOBAMI W RÓŻNYCH STANACH ŚWIADOMOŚCI

# 3

*mgr Marlena Topolska-Skowrońska – psycholog*  
*mgr Klaudia Knorps – psycholog*

Metody pracy psychologa uzależnione są od stanu świadomości pacjenta, jego możliwości i potrzeb. Punktem wyjścia jest właściwa diagnoza, która może ulegać zmianom na przestrzeni czasu, dlatego wymaga aktualizacji w oparciu o wnikliwą ocenę prowadzoną systematycznie w toku zajęć z pacjentem.

Optymistyczny okazuje się fakt możliwości zaistnienia funkcjonalnych zmian, dzięki plastyczności mózgu. Procesy naprawcze i pobudzenie powstania nowych neuronów mogą być spowodowane uszkodzeniami mózgu.

Aż do końca lat 90. ubiegłego wieku mylnie uznawano, że mózg przestaje wytwarzać nowe neurony wraz z osiągnięciem dorosłości i następuje stopniowa neurodegeneracja, co oparte było na poglądzie Cajala o niezmienności ośrodkowego układu nerwowego w wieku dorosłym (Santiago Ramón y Cajal, 1913). Obecnie badania (*post mortem*) opublikowane przez Erikssona i jego współpracowników w 1988 r. wskazują na to, że proces neurogenezy zachodzi również w mózgu dorosłego człowieka, w tych samych strukturach, co w mózgu szczura. Termin neurogeneza (ang. *neurogenesis*) oznacza dosłownie „narodziny neuronów”. O tym, czy przeważać będzie proces neurogenezy, czy neurodegeneracji decydować może wiele czynników. Jednym z nich są hormony – estrogen i testosteron, które pobudzają neurogenezę, natomiast kortyzol (hormon stresu) ją hamuje, stąd niewątpliwy wpływ warunków środowiskowych (sprzyjającej atmosfery, konstrukcji osobowości i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych).

Kolejnym czynnikiem mogącym aktywować neurogenezę są neuroprzekaźniki: serotoniny, dopaminy, acetylocholino, glutaminianu czy kwasu gammaaminomasłowego GABA. Korzystny wpływ na powstanie nowych neuronów mogą mieć suplementy, m.in.: kwas foliowy, witamina B12, kwasy omega-3, resweratrol, tryptofan.

Wykazano ponadto, że procesy neurogenezy mogą stymulować leki przeciwdepresyjne. Współcześnie wiemy, że mózg posiada nerwowe komórki macierzyste, z których mogą powstawać nowe, dojrzałe neurony i komórki glejowe (neurogeneza wieku postnatalnego). Przez całe życie dochodzi do tworzenia się nowych neuronów w zależności od sprzyjających warunków (za A. Latacz, 2014).

### **a. Śpiączka**

W tym stanie pacjent przebywa jeszcze w szpitalu na OIOM-ie i jest stymulowany spontanicznie przez wszystko, co się wokół niego dzieje. Z uwagi na stan ostry i zazwyczaj nieustanną walkę o życie narażony jest na izolację od najbliższych. Odwiedziny w wyznaczonych zaledwie kilku godzinach w ciągu dnia znacznie ograniczają możliwości działań strictly stymulacyjnych. Istotne jest więc, aby jak najlepiej wykorzystać przeznaczony na wizytę czas. Ważne, aby zapewnić maksymalne wsparcie w tym trudnym momencie, za sprawą komunikatów werbalnych, jak i przekazów niewerbalnych, a więc wszelkich pozasłownych sposobów przepływu informacji (oprócz wypowiedzianych treści szalenie istotny jest ton głosu, tempo mówienia, czułe gesty). W ten sposób zapewniamy poczucie bezpieczeństwa i oczekujemy na zmianę stanu.

28

### **b. Stan nieresponsywnej świadomości**

Na tym etapie, dzięki możliwości wydłużenia czasu przebywania z bliskim, intensyfikujemy dotychczas podejmowane działania. Dla tej grupy pacjentów możliwą formą porozumiewania się jest komunikacja niewerbalna, w skład której wchodzi mowa ciała (mimika, oddech, postawa ciała, reakcje wegetatywne, tj.: czerwienienie się, pocenie, skurcze) oraz różnego rodzaju zachowania wokalne. Wszelkie wysyłane przez pacjenta sygnały stają się częścią komunikatu, który może doprowadzić do uzyskania informacji związanych z jego odczuciami i przeżyciami.

Schemat pracy wygląda tutaj następująco:

- nawiązanie kontaktu z pacjentem,
- wychwycenie sygnału wysydanego przez pacjenta,
- pomoc pacjentowi w rozwinięciu tego sygnału,
- weryfikacja kierunku pracy w oparciu o obserwowane reakcje pacjenta.

Wejście w kontakt z pacjentem polega na łagodnym i wolnym mówieniu w rytm oddechu pacjenta. Ważne jest jednocześnie delikatne dotknięcie ramienia pacjenta, górnej części klatki piersiowej, dolnej części nóg lub głowy pacjenta w trakcie wdechu i zwolnienie nacisku przy wydechu. Mówienie do pacjenta połączone z dotykiem go zgodnie z rytmem jego oddechu pozwala na wysnucie teorii „nadawania na tych samych falach”. Należy pamiętać, iż niewerbalny sposób traktowania pacjenta jest równie ważny, co wypowiedane treści. Pozytywny stosunek do pacjenta może zaowocować wysyłaniem minimalnych sygnałów przez pacjenta. Pojawiające się w sprzyjającej atmosferze wszelkie ruchy, wokalizacje, zmiany rytmu oddechu, oznaki wegetatywne i tym podobne, są często jedyną możliwą formą komunikacji pacjenta ze światem zewnętrznym, na którą trzeba zwrócić uwagę. Wysyłane sygnały wymagają wzmocnienia poprzez zachęcenie do pracy w różnych kanałach, tj.: wzrokowym, słuchowym, ruchowym czy proprioceptywnym. W celu zachęcenia pacjenta do jeszcze pełniejszego wyrażania siebie, bez narzucania jakichkolwiek treści, stosuje się metodę „pustego dojścia”, która działa inspirująco i kojąco. Podobnie jest w przypadku oddychania – tutaj również stosuje się metodę pustego dojścia (oddychając przez jakiś czas zgodnie z pacjentem, a następnie dodając swój własny rytm oddechu i towarzyszące mu dźwięki), jak i wzmocniania ruchu, celem uświadomienia pacjentowi jego możliwości (dotykamy miejsc, w których ruch się rozpoczyna oraz obszarów, w których ukryty jest potencjalny ruch).

Reakcja pacjenta na działanie terapeuty staje się swoistym feedbackiem pozwalającym na ustalenie dalszego kierunku pracy. Jeśli spotykamy się z pozytywną odpowiedzią na naszą stymulację, podążamy dalej tą drogą, a jeśli oddźwięk jest negatywny, zmieniamy kierunek działania. Ważne jest, aby pamiętać, że w komunikacji z pacjentem istotną rolę odgrywa empatia i intuicja, które niewątpliwie pomagają w rozpoznawaniu wysyłanych przez pacjenta sygnałów niewerbalnych. Na tym etapie ogromne znaczenie ma wspieranie i motywowanie pacjenta do działania.

W podejściu do pacjentów proponowana jest terapia wielozmysłowa, polegająca na pobudzaniu zmysłów i doświadczaniu nowych wrażeń, które są niezbędne do stymulacji mózgu. Stymulacja wielozmysłowa odbywa się zazwyczaj w sali wyposażonej w różne urządzenia aktywizujące lub wyciszające chorego, w zależności od aktualnych potrzeb. Pobudzanie zmysłów powoduje reakcję zwrotną obserwowaną bezpośrednio w zmianie zachowania pacjenta lub zarejestrowaną na aparaturze pomiarowej. Bodźce są odpowiednio dobrane, aby oprócz stymulowania, zapewnić relaks i odpoczynek.

Z pomocą przychodzi metoda Snoezelen (znana w Polsce również jako Sala Doświadczania Świata), powstała pod koniec lat 70. XX wieku w Holandii. Metoda ta polega na silnym stymulowaniu poznawania świata na poziomie sensorycznym, które jest początkiem poznawania spostrzeżeniowego, a w konsekwencji myślowego. Istotą metody Snoezelen jest poszukiwanie dróg dojścia do pacjentów, z którymi kontakt jest utrudniony i którzy mają problemy z odbieraniem otoczenia oraz samych siebie w otoczeniu. W tym celu stosuje się bezzadaniową i niedyrektywną stymulację polisensoryczną, w oparciu o zasady sformułowane przez głównych twórców i propagatorów Snoezelen: Ada Verheula i Jana Hulsegge (1974).

Kluczowe dla skuteczności metody Snoezelen są: odpowiednio zaaranżowana przestrzeń, właściwie dobrane sprzęty, odpowiednie prowadzenie sesji przez terapeutę.

O unikatowości tej metody świadczy fakt podwójnego efektu: relaksacji i aktywizacji zarazem (A. Zawiślak, 2009).



Poniżej zamieszczono cele zajęć prowadzonych w Sali Doświadczania Świata.

### **CELE GŁÓWNE:**

- Doskonalenie komunikacji pozawerbalnej,
- Usprawnianie percepcji oraz motoryki,
- Wyzwalanie aktywności ruchowej,
- Zapewnienie atmosfery pełnej życzliwości, akceptacji i poczucia bezpieczeństwa.

### **CELE SZCZEGÓŁOWE:**

- Stymulacja percepcji wzrokowej:
  - aktywizowanie zmysłu wzroku,
  - rozwijanie spostrzegawczości, koncentracji wzrokowej,
  - wydłużenie czasu koncentracji wzroku na bodźcach wizualnych,
  - rozwijanie kierunkowości spostrzegania,
  - kształcenie analizy i syntezy wzrokowej,
  - rozwijanie pamięci wzrokowej,
  - oddziaływanie za pomocą barw na nastrój, samopoczucie i aktywizację.
- Stymulacja percepcji słuchowej:
  - aktywizowanie zmysłu słuchu,
  - poszerzanie zasobu doświadczeń w zakresie percepcji słuchowej,
  - usprawnienie koncentracji na bodźcach słuchowych,
  - zmniejszenie lęku przed bodźcami nieznanymi,
  - reagowanie na różne sygnały,
  - rozwijanie umiejętności różnicowania dźwięków otoczenia i dźwięków mowy,
  - doświadczanie znaczenia pojęć: cicho – głośno, dźwięki wysokie – niskie, szybkie – wolne, przerywane – ciągłe,
  - oddziaływanie na samopoczucie i nastrój.
- Stymulacja percepcji dotykowej:
  - badanie przedmiotów o różnej fakturze,
  - nabywanie różnych doświadczeń dotykowych i łączenie ich z różnymi przedmiotami i sytuacjami (rozwijanie pamięci dotykowej),
  - wyczuwanie poszczególnych części ciała w trakcie dotykania ich różnymi materiałami.
- Stymulacja percepcji węchowej:
  - aktywizacja zmysłu węchu,

- gromadzenie doświadczeń węchowych,
- kojarzenie zapachu z różnymi substancjami.
- Stymulacja zmysłu równowagi:
  - doświadczanie ruchu,
  - normalizowanie napięcia mięśniowego,
  - rozwijanie orientacji w schemacie ciała,
  - rozwijanie orientacji przestrzennej,
  - wzbogacanie aktywności.

Inną metodą pracy polisensorycznej z pacjentem poza Salą Doświadczania Świata jest terapia naturalna, do której zaliczyć można esteterapię, silwoterapię czy chromoterapię. Terapie te nie mają skutków ubocznych, są bezbolesne i nie wymagają żadnych nakładów finansowych w warunkach naturalnych.

Esteterapia (gr. *aisthesis* - wrażenia zmysłowe, doznania) - terapia ta wykorzystuje kontakt z pięknym otoczeniem, np. z przyrodą.



Silwoterapia (łac. *silva* - las) - terapia ta polega na pobudzaniu sił witalnych organizmu poprzez kontakt z drzewami i krzewami. Najprostszą formą tej terapii jest

spacer. Kolejnym etapem jest kontakt z rośliną poprzez przytulanie się czy dotykanie, a także korzystanie z olejków eterycznych poprzez głębokie, spokojne oddychanie.

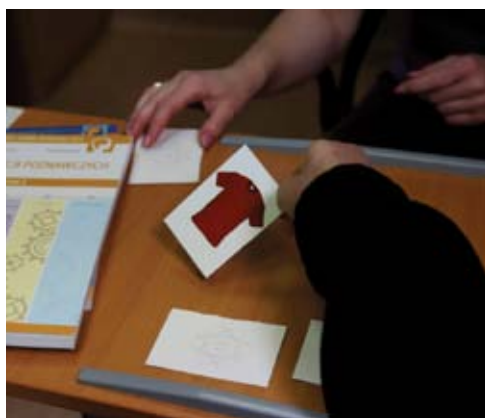


Chromoterapia, czyli terapia kolorami – podczas obcowania ze środowiskiem naturalnym oddziałuje nie tylko kolorystyka otoczenia, ale i jego naświetlenie. Każdy



element światła słonecznego wywiera biologicznie istotny wpływ na organizm człowieka, zwiększając jego pozytywne nastawienie i ogólną aktywność.

W pracy z pacjentem nie można pominąć aspektu mającego walor odprężający i regeneracyjny. W tym celu proponuje się zajęcia relaksacyjne, które mają służyć złagodzeniu skutków stresu poprzez odprężenie i rozładowanie napięcia psychofizycznego i mięśniowego, rozluźnienie i wyciszenie. Zajęcia relaksacyjne wykorzystują elementy muzykoterapii, aromaterapii. Mogą być także prowadzone z użyciem łóżka wodnego.



### ***c. Stan minimalnej świadomości***

Wraz z pojawieniem się celowości w działaniach pacjenta współudział w procesie terapeutycznym jest zauważalny w każdym z jego podtypów. Repertuar proponowanych pacjentowi form aktywności jest na tym etapie znacznie bogatszy. Oprócz kontynuowanej nadal stymulacji polisensorycznej do działań dołącza się trening funkcji poznawczych. Z pomocą przychodzą tutaj materiały w formie obrazkowej, jak i specjalistyczne oprogramowania komputerowe do tego typu zajęć. Na terapię składają się ćwiczenia uwagi, orientacji, percepcji wzrokowo-przestrzen-

nej, zdolności pragmatycznych, pamięci oraz umiejętności integrowania informacji. Warto także na tym etapie przystąpić do treningu umiejętności społecznych, z uwagi na to, że kompetencje społeczne bywają zaburzone w konsekwencji zdarzenia, będącego przyczyną obecnego stanu świadomości. Jak w każdej sferze ważna jest systematyczność prowadzonych treningów. Nieodłącznym elementem aktywizacji pacjenta i jego motywowania jest wspieranie go i dbanie o utrzymanie pozytywnego samopoczucia, zwłaszcza że wzrost świadomości auto- i allopsychicznej może wiązać się z poczuciem ograniczeń, strat mających charakter przejściowy lub trwałe, będących niewątpliwie źródłem frustracji.

#### **d. Wyjście ze stanu minimalnej świadomości**

Pacjent wymaga dalszego treningu funkcji poznawczych, który może być kontynuowany poza placówką w warunkach domowych. Nierzadko taka forma aktywizacji jest niezbędna jeszcze przez długi czas od wybudzenia, celem maksymalnego usprawnienia poznawczego pacjenta. Zdarza się, że tego typu stymulacja staje się codziennym rytuałem w nowej rzeczywistości, gdyż tylko systematyczne ćwiczenia zapewnić mogą funkcjonowanie pacjenta na dobrym poziomie. Ponadto nadal istotne jest wsparcie psychologiczne, z uwagi na borykanie się z nowymi trudnościami związanymi z powrotem do funkcjonowania w społeczeństwie, pełnienia ról rodzinnych czy zawodowych.

## **PRACA Z RODZINĄ**

Udział rodziny w procesie terapeutycznym pacjenta jest nieoceniony. Czynna obecność bliskich ma niewątpliwie wpływ na przebieg rehabilitacji, niejednokrotnie rzutując na przyspieszenie efektów podejmowanych działań. Ponadto jest źródłem motywacji, dlatego poszukuje się wciąż nowych rozwiązań na zintensyfikowanie kontaktu z bliskimi za pośrednictwem różnych aplikacji do komunikacji, dzięki którym możliwe są spotkania on-line, jeśli z różnych przyczyn niemożliwe są kontakty bezpośrednie.

Kiedy rodzina jest liczna, podział obowiązków między jej członkami ułatwia sprawowanie opieki nad osobą niesamodzielną. Jeżeli jednak opieka nad taką osobą, z różnych powodów, nie może być dzielona, opiekun powinien liczyć się z trudnościami wynikającymi z przeciążenia. Nieustanne wsparcie sprawowane w pojedynkę jest niezwykle trudne i wyczerpujące.

Poczucie przygnębienia, smutku i żalu, nierzadko osamotnienia, walki z lękiem, poczuciem winy czy gniewu może doprowadzić do kryzysu, z którym opiekun nie będzie w stanie sobie poradzić, z uwagi na brak umiejętności czy też wsparcia ze strony innych. Opiekun ma prawo do odczuwania negatywnych emocji – wobec siebie, otoczenia czy chorego, są one zupełnie naturalne. Ważne jest jednak, aby umiał sobie z nimi radzić, rozładowywać je, gdyż tłumienie tylko pogarsza sytuację. Dobrym rozwiązaniem może wówczas okazać się poradnictwo psychologiczne, które pomoże zrozumieć problem i poszukać jego rozwiązania. Podstawowym zadaniem poradnictwa psychologicznego jest skoncentrowanie osoby przeżywającej kryzys na jej mocnych stronach, celem odzyskania przez nią równowagi emocjonalnej i przekonania o możliwości wpływania na swoje życie. Z pomocą psychologa można:

- w bezpiecznej atmosferze odreagować napięcia, które wynikają z przeżywanych uczuć i stresu związanego z aktualnymi trudnościami,
- rozpoznać i zrozumieć problem,
- ustalać czynniki będące źródłem problemu i go podtrzymujące,
- odszukać w sobie umiejętności bądź nauczyć się nowych sposobów niezbędnych do usunięcia źródeł problemu,
- odzyskać możliwość wpływania na własne życie i wiarę we własne siły.

Ogromne obciążenie psychiczne, fizyczne i emocjonalne może doprowadzić do powstania **zespołu stresu opiekuna** (*Caregiver Stress Syndrome, CSS*). Wyczerpanie wynikające z obciążenia obowiązkami i poczucia odpowiedzialności za drugiego człowieka, który jest zupełnie niesamodzielny, wymagający przejęcia pełnej opieki i decyzyjności, co do dalszego postępowania, jest niewątpliwie źródłem kryzysu. Sytuację często pogarsza brak bądź znacznie ograniczona komunikacja z chorym, a także brak reakcji czy wdzięczności z jego strony – opiekunowie często czują się niedocenieni przez osobę, której się poświęcają, nie widzą efektów swoich działań. Innym ważnym czynnikiem predysponującym do powstania zespołu stresu opiekuna jest brak wsparcia finansowego. Zmieniające się potrzeby podopiecznego są niezwykle kosztowne, a budżet opiekuna z racji nowych wydatków znacznie ograniczony, co zaburza poczucie bezpieczeństwa i generuje niepokój o dalsze życie.

### **Zespół stresu opiekuna – objawy**

Na początku pojawia się lęk związany z nową sytuacją, poczucie osamotnienia i pozostawienia samemu sobie z problemami, mimo wcześniejszych deklaracji po-

mocy. Pojawia się także bezsilność, beznadziejność, a nawet poczucie winy za niewystarczające starania, w związku z brakiem poprawy stanu. Opiekun z czasem staje się apatyczny, coraz bardziej zamknięty w sobie.

Kolejnym etapem jest wzmożona nerwowość, drażliwość, irytacja, złość, a nawet wściekłość. Przedłużające się napięcie powoduje rozwój frustracji. Ponadto przewlekły stres prowadzi do pojawienia się objawów wyczerpania fizycznego, osłabienia systemu odporności, dolegliwości bólowych, problemów ze snem, zaburzeń żywienia i wypróżniania, a nawet skłonności do uzależnień. Jeśli opiekun na tym etapie nie otrzyma pomocy, może dojść do rozwoju różnego rodzaju schorzeń, w tym nadciśnienia, cukrzycy, chorób serca i wrzodów żołądka, nowotworów czy depresji.

Objawy, które powinny skłonić do poszukiwania pomocy u specjalisty obejmują:

- Sferę fizyczną: spadek odporności, wzrost ciśnienia, bóle głowy, żołądka, bezsenność, wyczerpanie, ciągłe poczucie zmęczenia, częstsze sięganie po używki (tytoń, kofeina, alkohol), zła dieta;
- Sferę emocjonalną: ogólne przygnębienie, poczucie bezradności, obniżenie samooceny, brak nadziei na zmianę sytuacji, zmienność nastrojów;
- Postawy: obwinianie się, przeświadczenie o własnych niekompetencjach, nadmierne krytycyzm wobec swoich zachowań, pesymizm, znudzenie;
- Zachowania: brak kreatywności, obojętność wobec potrzeb bliskiego, złe zarządzanie czasem, narzekanie, częste konflikty, utrata zdolności cieszenia się drobnymi przyjemnościami.

Warto zatem nie doprowadzać do ich wystąpienia i na wczesnym etapie szukać wsparcia.

Aby zapobiec zespołowi stresu opiekuna, warto:

- zapewnić sobie różne formy wypoczynku, dbać o regularny sen i właściwe odżywianie oraz regularne wychodzenie z domu,
- pielęgnować kontakty z przyjaciółmi, znajomymi, gdyż to oni są źródłem wsparcia i odskocznią od codziennej rutyny,
- zatroszczyć się o rozwój pasji, zainteresowań, robienie rzeczy, które są ważne i sprawiają przyjemność,
- zadbać o bycie nie tylko opiekunem, ale także osobą pełniącą inne role w rodzinie – należy pamiętać, że pozostali członkowie rodziny też są ważni i nas potrzebują,

- próbować przygotować się na to, co może przynieść przyszłość – zgłębiać swoją wiedzę w tym zakresie, szukać pomocy dla bliskiego i siebie, nie wpędzać się w poczucie winy, jeśli nie zmienia się stan bliskiego bądź jeśli opiekę nad bliskim powierza się innym – placówki są po to, aby zagwarantować opiekę i rehabilitację dostosowaną do potrzeb i możliwości chorego, mają zapewnić opiekunowi możliwość nabrania sił i energii do wykonywania jego trudnej roli.

Opiekunowie doświadczają różnorodnych problemów w zależności od ich indywidualnej sytuacji. Z innymi wyzwaniami będzie mierzył się opiekun – współmałżonek senior, z innymi opiekun – dorosłe dziecko, zwłaszcza jeśli łączy szereg ról związanych z własną rodziną, pracą zawodową, wspieraniem rodzica, a jeszcze z innymi nieletni – rodzeństwo, dzieci czy też wnukowie.

Poczucie obciążenia wspieraniem jest także uzależnione od stanu podopiecznego i obszarów, w których bliski wymaga pomocy, a także od ilości osób wspierających (czy opieka jest rozłożona na poszczególnych członków rodziny, czy też scedowana na jedną osobę).

Kolejnym aspektem są względy finansowe oraz wcześniejsze relacje z podopiecznym.

Niezależnie jednakże od powyższych opiekunowie doświadczają podobnych emocji. Prócz miłości, troski i chęci niesienia pomocy może pojawić się lęk, drażliwość, bezsilność, poczucie winy, a w konsekwencji tzw. wypalenie opiekuna.

Należy pamiętać, że wypalenie opiekuna nie jest chwilowym kryzysem, lecz procesem, który nie wymaga leczenia medycznego, ale ponieważ ma charakter trwały, niezbędna jest pomoc z zewnątrz – wsparcie oferowane przez psychologa, np. w formie indywidualnych konsultacji lub w ramach grupy wsparcia.

## Depresja u opiekuna

Czymś innym od zespołu stresu opiekuna jest depresja, która jak wynika z badań dotyka od 11 do 52% osób opiekujących się chorymi członkami rodziny. To zespół obejmujący różnorodne objawy, które odnoszą się nie tylko do sfery związanej ze sprawowaniem opieki, ale które wpływają na inne obszary funkcjonowania opiekuna – na jego życie osobiste i zawodowe, na postrzeganie samego siebie, otoczenia i wizję przyszłości. **Objawy depresji** możemy podzielić na cztery grupy:

- związane z emocjami – np.: przygnębienie, smutek, drażliwość, poczucie pustki, beznadziejności, bezradności, zniechęcenie, utrata zainteresowań, niewielka sa-

tysfakcja z życia,

- związane z myślami – np.: problemy z koncentracją uwagi i podejmowaniem decyzji, negatywna ocena siebie, świata i przeszłości,
- związane z ciałem – np.: notoryczne zmęczenie, osłabienie, bóle głowy, żołądka, serca, przyspieszony oddech, duszności, brak tchu, suchość w jamie ustnej, biegunki lub zaparcia, zwiększony bądź zmniejszony apetyt, poczucie nadmiernej senności lub bezsenność,
- związane z zachowaniem – np.: utrata zainteresowania światem, wycofanie z kontaktów z innymi, niepokój lub spowolnienie ruchowe, spowolniona mowa, bezbarwny, monotony głos, unikanie kontaktu wzrokowego.

Niestety, opiekunowie borykający się z depresją najczęściej nie szukają pomocy, albowiem:

- nie zdają sobie sprawy z powagi sytuacji, bagatelizują swój stan, mając mylne przekonanie, że nie jest to choroba, a zatem nie wymaga pomocy specjalisty,
- mają poczucie, że depresja jest naturalną konsekwencją sprawowania opieki, gdyż wiąże się ze ogromnym stresem i przemęczeniem i dotyka każdego opiekuna,
- mają poczucie wstydu w związku z wystąpieniem objawów, które świadczą ich zdaniem o słabości, byciu niewystarczająco dobrym opiekunem,
- w obliczu cierpienia najbliższej osoby dbałość o swój komfort psychofizyczny uznają za coś egoistycznego,
- są zbyt silnie skoncentrowani na opiece, przez co zaniedbują własne zdrowie fizyczne i psychiczne.

## CO WARTO WIEDZIEĆ O DEPRESJI OPIEKUNA

Depresja opiekuna nie przebiega typowo i składa się z kilku etapów:

**Etap pierwszy:** pierwsze objawy związane są z emocjami i reakcjami organizmu, jest to np.: drażliwość, sptylenie odczuwania przyjemności, zmiany w apetycie, zaburzenia snu, spadek energii, obniżona aktywność, różnego rodzaju bóle. W pierwszej fazie depresji opiekun nie mówi, że jest mu smutno, nie ma typowych objawów, więc rzadko kiedy dolegliwości te utożsamiane są z chorobą.

**Etap drugi:** jest nasileniem objawów związanych z emocjami, którym towarzyszą objawy związane z zachowaniem i myśleniem. Etap ten charakteryzuje się występowaniem typowych dla depresji odczuć smutku, przygnębienia, bezradności i beznadziejności. Pojawia się także negatywne myślenie o sobie i swojej sytuacji, a także

utrata zainteresowania otoczeniem. Tego etapu depresji opiekun nadal może być nieświadomy, ale zauważają go już osoby z najbliższego otoczenia.

**Etap trzeci:** objawy depresji są w pełni widoczne we wszystkich sferach życia. Opiekun przestaje panować nad emocjami, pojawiają się negatywne myśli dotyczące nie tylko siebie i swojego podopiecznego, ale także otoczenia, przyszłości – mogą pojawić się myśli samobójcze. W zachowaniu opiekuna dominuje wycofanie się z kontaktów, osłabienie więzi z otoczeniem, a nawet wrogość wobec podopiecznego. Zauważalne są także zmiany w ciele opiekuna, będące wyrazem wyczerpania, zaburzeń snu czy problemów żywieniowych.

Należy pamiętać, że depresja jest chorobą i tak samo, jak inne jednostki chorobowe, wymaga leczenia.

## GDZIE SZUKAĆ POMOCY?

**Psycholog** – może prowadzić konsultacje indywidualne lub terapię psychologiczną.

**Psychiatra** – ma możliwość przepisania leków przeciwdepresyjnych i monitorowania stanu na każdym etapie leczenia.

40

**Grupa wsparcia** – spotkasz tam osoby, które jak Ty sprawują bądź sprawowały opiekę nad osobą niesamodzielną. Pomogą Ci zobaczyć, że nie jesteś sam ze swoimi problemami i nie musisz samotnie przechodzić przez trudne emocje.

**Twoi bliscy** – nie bój się prosić o wsparcie i pomoc. Nie odmawiaj drobnych przysług. Nawet jeśli ktoś nie potrafi zajmować się bliskim tak dobrze, jak Ty, nie rezygnuj z pomocy, gdyż dzięki niej zyskujesz cenny dla siebie czas na odpoczynek, załatwienie spraw bieżących, drobne przyjemności.

**Twoi znajomi** – kontakt z nimi uzmysłowi Ci, że istnieje świat poza sprawowaniem opieki, a także, że inni też mają swoje problemy i radości. Dzięki temu oderwiesz się choćby na chwilę od własnej codzienności, odświeżysz także myślenie na temat własnej sytuacji.

**Ty sam** – spróbuj zadbać o własny sen, odpoczynek, dietę, kondycję fizyczną i zdrowotną – pamiętaj o badaniach kontrolnych. Przypomnij sobie, co sprawiało Ci radość, zatroszcz się o pielęgnowanie swoich pasji. Warto do nich wrócić, gdy odzyskasz siły.

W pracy z rodziną, oprócz pomocy w zakresie rozwiązywania problemów związanych z pełnieniem roli opiekuna, istotna jest kwestia przekazywania informacji o stanie chorego i podejmowanych działaniach terapeutycznych. Opiekun powi-

nien zdawać sobie sprawę z realnej sytuacji bliskiego, bez nadmiernego pocieszenia, które prowadzić może z czasem do utraty zaufania i wiarygodności, jak i bez przekazywania negatywnych prognoz, które mogą pozbawić motywacji do współpracy. Ponadto na uwagę zasługuje praca nad odbudową więzi komunikacyjnej z osobą, która na skutek zaistniałej sytuacji uważana jest za obcą, odległą, za osobę, z którą bliscy nie potrafią się już porozumiewać. Opiekunowie powinni mieć na względzie to, że ich podopieczny zazwyczaj wszystko słyszy, aczkolwiek może mieć problem z rozumieniem mowy.

W edukowaniu rodziny niewątpliwie pomocny okaże się poniżej zamieszczony zbiór podstawowych wytycznych ujętych w oryginalnej formie.

### ***List Pacjentów do Bliskich***

- Głaszcz mnie, dotykaj jak najczęściej, masuj moje dłonie, tak dobrze jest czuć, że jesteś obok.
- Mów do mnie jak najwięcej, Twój znajomy głos działa na mnie kojąco.
- Mów do mnie łagodnie, wolno, prostymi zdaniami – nawet jeśli nie zrozumieć treści Twojej wypowiedzi, wyczuję ton Twojego głosu i intencję przekazu.
- Możesz opowiedzieć mi o wszystkim, co dzieje się dookoła, nadal jestem przecież członkiem rodziny, społeczeństwa.
- Powiedz mi o swoich uczuciach, podziel się radościami czy smutkami i daj mi odczuć, że jestem Ci potrzebny/a.
- Nie mów do mnie zdrobniale, jak do dziecka, pamiętaj, że jestem dorosły/a mimo mojej niesamodzielności.
- Pielęgnuj moje zainteresowania i podaruj mi małe szczęścia: przynieś mi moje ulubione przedmioty, będące namiastką domu, gazety, książki, mój ulubiony zapach, płyty z muzyką czy nagrania wypowiedzi bliskich. To Ty znasz mnie najlepiej i wiesz, co jest dla mnie ważne, dlatego podziel się tą informacją z terapeutami, aby ułatwić im ze mną kontakt.
- Obserwuj mnie uważnie, gdyż cały czas pracuję nad przebicciem się przez barierę niemocy, by choćby drobnym gestem pokazać Ci, że słyszę, czuję i rozumiem.
- Bądź cierpliwy, nie zniechęcaj się, daj mi czas, pozwól mi odpocząć, pamiętaj, że każdy gest to dla mnie ogromny wysiłek.
- Dbaj o siebie, dobre relacje z innymi, zbuduj własną sieć wsparcia, gdyż opieka nade mną jest bardzo wyczerpująca. Nie chcę patrzeć na Ciebie zmęczonego, smutnego, bo nie mogę Cię przytulić i Cię wesprzeć. Troszcząc się o siebie, troszczysz się o mnie.

- Kibicuj mi w tej trudnej drodze, ciesz się z małych kroków i kochaj, nawet jeśli do końca życia nic nie miałyby się zmienić.
- Jeśli nie będę miał/a sił dalej walczyć, zrozum to i po prostu przy mnie bądź.

***Pamiętaj, że jako opiekun w rzeczywistości masz dwie osoby, którymi się zajmujesz: podopiecznego i samego siebie. Tylko wtedy, gdy będziesz zdrowy, w dobrym samopoczuciu, będziesz w stanie sprawować nad Twoim bliskim opiekę adekwatną do jego potrzeb.***





FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# WYBRANE PROBLEMY PIELĘGNACYJNE

# 4

*Monika Balińska – specjalista opieki długoterminowej*

Sprawowanie opieki nad pacjentem w śpiączce jest procesem trudnym i długotrwałym. Jedną z trudności w opiece jest pielęgnacja ciała. Długotrwanie unieruchomiony chory wymaga wnikliwej obserwacji skóry. Należy pamiętać, aby podczas wykonywania toalety ciała zapewnić choremu poczucie intymności, nie obnażać całego ciała, zadbać, by w pomieszczeniu było ciepło. Pacjent powinien być też na bieżąco informowany, jaką czynność będziemy wykonywać.

Toaletę ciała wykonujemy według schematu:

- a. Mycie zębów i jamy ustnej
- b. Golenie (u mężczyzn)
- c. Mycie twarzy, oczu i uszu
- d. Mycie klatki piersiowej
- e. Mycie kończyn górnych
- f. Mycie brzucha
- g. Mycie pleców i pośladków
- h. Mycie kończyn dolnych
- i. Mycie krocza

Toaletę ciała należy wykonywać codziennie w łóżku, a raz w tygodniu w postaci kąpeli.

Bieliznę osobistą zmieniać należy codziennie oraz w razie potrzeby, bieliznę pościelową raz w tygodniu bądź w razie potrzeb.

Skóra powinna być zawsze osuszona, co zapobiega maceracji i pękaniu naskórka.

Na miejsca narażone na drażniące działanie moczu i stolca oraz miejsca narażone na odparzenia (m.in. skóra pod piersiami, pachwiny, skóra za uszami) należy nakładać środki ochronne (Sudocrem, Menalind, kremy z cynkiem).

Toaleta okolic intymnych – wg potrzeb.

Zmiana pieluchomajtek – wg potrzeb.

Większość pacjentów w śpiączce oddycha przez rurkę tracheostomijną, wymaga ona szczególnej uwagi oraz pielęgnacji.

Wymiany rurki tracheostomijnej dokonuje lekarz, natomiast rolą opiekuna jest odpowiednia pielęgnacja skóry wokół rurki oraz odsysanie zalegającej wydzieliny. Odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych nie jest przyjemną czynnością dla chorego, utrzymuje jednak komfort oddychania, a niekiedy utrzymuje chorego przy życiu. Podczas odsysania należy zapewnić choremu bezpieczeństwo, ważne jest zachowanie higieny, mycie rąk, przygotowanie niezbędnego sprzętu, do którego należą: rękawiczki, ssak oraz cewniki jednorazowe. Pacjent musi być poinformowany o czynności, jaką będziemy wykonywać. Skórę wokół rurki należy przemywać 0,9% roztworem soli fizjologicznej, w razie stanów zapalnych – Octeniseptem, używając do tego jałowych gazików. Pod rurkę zakładamy jałowy gazik, co zapobiega odparzeniom i maceracji skóry.

Podczas odsysania wprowadzamy delikatnie jałowy cewnik do rurki aż do wystąpienia oporu. Czynność wykonujemy przy zamkniętym ssaniu, następnie wysuwamy cewnik ruchem obrotowym. Czas odsysania powinien być krótki, chory powinien mieć po nim możliwość swobodnego oddychania.

Żywienie pacjenta w śpiączce to kolejna trudność. Brak odruchu przełykania jest wskazaniem do karmienia przez sondę żołądkową lub przetokę odżywczą Peg. Gastrostomia jest jednak bezpieczniejsza dla chorego, ułatwia też jego pielęgnację. I tu występują jednak problemy, takie jak wyciek treści pokarmowej, stany zapalne skóry wokół Pega. Powodem wycieku może być nieprawidłowa pozycja karmienia (chory powinien być ułożony w pozycji półwysokiej i pozostawać w niej przez około pół godziny po karmieniu). Przed każdym podaniem pokarmu należy kontrolować zaleganie w żołądku. Skóra wokół przetoki musi być codziennie myta łagodnym środkiem myjącym i zabezpieczana jałowym gazikiem, w przypadku stanów zapalnych skóry do pielęgnacji należy użyć również środków odkażających, np. Octeniseptu. Peg-a należy obracać wokół własnej osi kilka razy w ciągu doby. Pokarm po-

dajemy małymi porcjami, nie więcej niż 300 ml, po każdym posiłku Peg musi zostać przepłukany wodą.

Gotowe mieszanki do żywienia można również podawać przez aparat grawitacyjny lub wykorzystując do tego pompy. Ilość i rodzaj mieszanki dobierane są indywidualnie do potrzeb chorego.

Prawidłowe odżywianie zapewnia podaż niezbędnych ilości energii i składników odżywczych, odgrywa ważną rolę w zapobieganiu rozwojowi chorób przebiegających z niedożywieniem i w ich leczeniu.

Aby zapewnić choremu odżywianie dostosowane do jego potrzeb, należy:

- ocenić stan odżywienia,
- poznać zapotrzebowanie na energię i składniki odżywcze,
- poznać współczesne możliwości dostarczania pożywienia w każdej jednostce chorobowej.

Należy zaznaczyć, że dostarczanie pożywienia przez przewód pokarmowy stymuluje wydzielanie żółci, enzymów trawiennych oraz perystaltykę jelit.

Odpowiednio dobrana dieta przemysłowa zapewnia chorym w śpiączce możliwość dostarczania im wszystkich niezbędnych składników. Firma Nutricia oferuje szeroki wybór preparatów o składzie dostosowanym do jednostki chorobowej. Są to produkty dla chorych ze zwiększonym zapotrzebowaniem energetycznym, z odleżynami, nietolerancją laktozy, cukrzycą. I tak mamy tu gotowe mieszanki: Nutrison, Nutrison Energy, Diason, Multi Fibre, Nutrison Soya, Peptisorb i wiele innych.

47

U pacjentów wybudzających się ze śpiączki ocenia się możliwości przełykania. Proces ten wymaga stymulacji i współpracy z logopedą, który podejmuje próby podaży pokarmu drogą doustną.

Gdy odruch połykania jest zachowany, podaje się początkowo niewielkie ilości wody zagęszczonej, następnie pokarmu w formie papki, zwiększając jego ilość i gęstość w zależności od postępów chorego. Oceny możliwości w przyjmowaniu pokarmów doustnie dokonuje cały zespół medyczny na czele z logopedą. Ważne, żeby członkowie rodziny nie podawali bez wiedzy personelu swoim bliskim żadnych pokarmów doustnie. Wiąże się to z groźnymi powikłaniami, do których należą m.in.: wymioty, kaszel, drapanie w gardle oraz jego podrażnienie, zachłystowe zapalenie płuc mogące doprowadzić do niewydolności oddechowej, a w niektórych przypadkach nawet zgonu.

Skóra pacjenta jest narażona na wiele powikłań, w tym odleżyny.

Odleżyna jest to uszkodzenie skóry i tkanek głębiej leżących, powstałe pod wpływem niedostatecznego odżywienia tkanki wskutek zaburzenia krążenia krwi. Długotrwały nacisk przekraczający wartość włósniczkowego ciśnienia tętniczego powoduje zahamowanie mikrokrążenia w tkankach, ich niedokrwienie, niedotlenienie i zmiany martwicze.

Miejscami najczęstszego występowania odleżyn są: pośladki, pięty, łopatki, łokcie, skóra wzdłuż kręgosłupa, okolice kości biodrowych, małżowiny uszne, skóra potylicy, kostki, pięty, wewnętrzne strony kolan.

### **Czynnikami ryzyka rozwoju odleżyn są:**

- ucisk – unieruchomienie w jednej pozycji sprawia, że cała masa ciała skupiona jest na małej powierzchni (w pozycji na wznak – np. okolice kości krzyżowej, potylica, łokcie, łopatki, odcinek ciała wzdłuż kręgosłupa, pięty; na boku – skóra okolicy stawów biodrowych, kostki nóg, małżowiny uszne). Nadwaga powoduje zwiększenie ucisku w tych miejscach, gdzie tkanka kostna jest położona pod cienką warstwą tkanki podskórnej. Niedowaga – brak prawidłowo rozwiniętej tkanki podskórnej prowadzi do wzmożonego nacisku powierzchniowego,
- siły ścinające – działają przy „ześlizgiwaniu się” chorego w łóżku lub wózku, pod wpływem własnego ciężaru. Wzajemne przemieszczanie się skóry i tkanki podskórnej powoduje zaginanie tętniczek i upośledza krążenie,
- tarcie o podłoże – powoduje utratę warstwy rogowej naskórka i tworzenie pęcherzy śródskórnokowych (np. podczas nieumiejętnej zmiany pozycji ciała),
- stan skóry – występowanie schorzeń skórnych, które wpływają na zmianę jej wyglądu poprzez zaczerwienienie, zasinienie, łuszczenie,
- stan odżywienia – organizm pacjenta cierpiącego na niedożywienie regeneruje się wolniej z uwagi na deficyty składników odżywczych, białka i minerałów,
- stan ogólny i psychiczny chorego – choroby współistniejące, np. cukrzyca, anemія, nieprawidłowa masa ciała, miażdżyca, nietrzymanie zwieraczy, choroby naczyń mózgu, śpiączka.

Do oceny ryzyka rozwoju odleżyn stosowane są punktowe skale m.in.: Norton, Braden, Waterlow, Douglas, CBO.

Stadia odleżyn oceniamy m.in. wg skali Torrance'a (skala 5-stopniowa).



### **Stopień 1**

blednące  
zaczerwienienie,  
ciągłość  
skóry zachowana



### **Stopień 2**

nieblednące po ucisku  
zaczerwienienie,  
pęcherze, drobne otarcia  
naskórka, maceracja



### **Stopień 3**

uszkodzenie pełnej  
grubości skóry do  
granicy z tkanką  
podskórną, martwica  
powierzchnowa czarna  
lub żółta

#### **Stopień 4**

przerwanie ciągłości  
pełnej grubości skóry  
i tkanki tłuszczowej,  
wysięk, odkrycie mięśni



#### **Stopień 5**

martwica obejmuje mię-  
śnie, przekracza powięź,  
może sięgać do stawów  
i kości



Jedną z najskuteczniejszych metod walki z odleżynami jest profilaktyka. Zadaniem pierwszoplanowym w prewencji odleżyn jest: określenie czynników ryzyka, plan postępowania, indywidualne ustalenie miejsc najbardziej narażonych na ucisk, ograniczenie wpływu sił mechanicznych na tkanki (zmiana pozycji ułożeniowej co 2 godziny, stosowanie materaca przeciwoleżynowego), redukcja ucisku, tarcia, sił ścinających, wzmacnianie funkcji ochronnej skóry, wyrównanie zaburzeń stanu odżywienia, leczenie choroby podstawowej.

#### **Aby skutecznie leczyć odleżyny, należy:**

- dobrać opatrunek zgodnie z miejscową charakterystyką rany (stopień odleżyny),

adekwatnie do ilości wysięku i fazy procesu gojenia. Ważna jest systematyczna ocena i skuteczność opatrunku, jego rodzaj należy zmieniać wraz z postępowaniem procesu gojenia.

### **Rodzaje opatrunków i ich zastosowanie:**

#### **Leczenie ran odleżynowych 1 i 2 stopnia**

Cienkie opatrunki błonowe (np. Tegaderm, Suprasorb F), preparaty wzmacniające barierę ochronną skóry (emolienty, maść z witaminą A).

#### **Leczenie ran odleżynowych 3 stopnia**

Cienkie opatrunki błonowe, hydrokoloidowe, hydrożele morficzne, siatki pokryte cząstkami hydrokoloidów, cienkie opatrunki ze srebrem (Atrauman Ag, Urgo Clean Ag), emolienty tylko na skórę otaczającą odleżynę.

#### **Leczenie ran odleżynowych 4 i 5 stopnia**

Opracowanie i leczenie chirurgiczne, opracowanie mechaniczne, miejscowe środki przeciwdrobnoustrojowe, antyseptyki, opatrunki chłonne i oczyszczające (Aqu acel Ag+Extra), poliuretany hydrowłókniny, pasty, żele, wtórne opatrunki pokrywające.

Pamiętajmy, że odleżyny mogą dawać groźne powikłania, są to m.in. zakażenia, zapalenia szpiku i kości, przetoki, posocznica, a nawet zgon pacjenta.



FUNDACJA  
ŚWIATŁO

## I. FIZJOTERAPIA PACJENTÓW W RÓŻNYCH STANACH ŚWIADOMOŚCI

*Agata Glamowska - fizjoterapeuta*

Często w języku potocznym dla grupy pacjentów z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (OUN) używa się określenia, że są to pacjenci w śpiączce, że są nieprzytomni, że nic nie odczuwają, że nie mają kontaktu z otaczającym ich światem. Osoba w śpiączce nie ma zdolności postrzegania, nie otwiera oczu, nie reaguje na bodźce zewnętrzne. Jednak taki stan rzadko trwa dłużej niż pięć tygodni. Po upływie tego czasu chory odzyskuje świadomość, a jeśli to nie następuje, może dojść do jego śmierci lub obudzenia bez odzyskania świadomości.

Myśląc o budzeniu, należy rozumieć, że występują fazy czuwania i snu. Oznacza to, że pacjent wchodzi w tzw. stan wegetatywny. W tym stanie pacjent otwiera oczy, zazwyczaj oddycha samodzielnie, występuje wiele odruchów spontanicznych – zgrzytanie zębami, przełykanie, ruchy kończyn lub głowy. Mogą pojawiać się uśmiechy, dźwięki, płacz, lecz nie są to zachowania celowe. Czasami pojawiają się ledwo zauważalne, celowe, świadome ruchy i wtedy mówi się już o stanie minimalnej świadomości. Bardzo trudnym zadaniem jest odróżnienie stanu wegetatywnego od stanu minimalnej świadomości. Należy także wziąć pod uwagę fakt porażenia mięśni, które wykonują świadome ruchy. Z takim stanem ma się do czynienia w przypadku „zespołu zamknięcia”. Wtedy komunikacja pacjenta ze światem zewnętrznym jest bardzo utrudniona, pomimo przejawów świadomości. Dlatego mając kontakt z chorym, który nie przejawia oznak świadomości, trzeba go traktować jako osobę z pewnym obszarem świadomości i ciągle pracować nad nowymi aktywnościami.

W przypadku uszkodzenia OUN jako pierwsza, bezpośrednio po urazie, występuje faza ostra. W tym momencie stan chorego może wahać się od stopnia bar-

dzo lekkiego do ciężkiego – stanu śpiączki, gdzie dodatkowo występuje konieczność wspomagania oddechu. Już w tej fazie konieczne jest rozpoczęcie terapii, aby tak szybko, jak to jest możliwe, zacząć stymulować plastyczności centralnego układu nerwowego (CUN) w odpowiednim kierunku. Pozwoli to na zredukowanie do minimum powstania patologii, które w późniejszym okresie znacznie utrudniają i ograniczają próbę rehabilitacji. Źle prowadzona faza ostra sprawia, że w następnych etapach ma się do czynienia z bólem, przykurczami, obrzękiem itp.

Pacjenci, u których doszło do uszkodzenia CUN nie są w stanie ocenić we właściwy sposób własnej sytuacji. Występuje u nich zespół splątania. Nie są w stanie wskazać, co jest z lewej, co z prawej strony, czyli zaburzona jest u nich percepcja ciała – ciało. W stosunku do tego pacjenta nie używa się poleceń typu „porusz lewą ręką”. Nie potrafi on także określić swojego położenia w przestrzeni (zaburzenie percepcji ciała – przestrzeń), nie wie, jak daleko od niego znajdują się przedmioty, jak wysoko jest łóżko, jak daleko stoi wózek. Pacjent traci możliwość trójplaszczynowego widzenia. Mówiąc o zaburzeniach percepcji na linii ciało – ciało, należy wspomnieć, że chory, leżąc na łóżku wręcz w ekstremalnej pozycji, nie wie, gdzie jest środek jego ciała. Środka swojego ciała szuka poprzez pociąganie, np. cewnika, gdyż CUN szuka odpowiedzi z ciała lub z przestrzeni. Słyszcy się czasem, że osoby opiekujące się przywiązują pacjenta, zwiększając poprzez to torowanie danego zachowania i pogarszając w ten sposób obecną i tak trudną sytuację.

Decydującym czynnikiem dla przebiegu procesu rehabilitacyjnego jest interdyscyplinarna praca całego zespołu. Wynik rehabilitacji jest efektem procesu, który trwa 24 godziny na dobę, a więc wszystko, co dzieje się z chorym przez ten czas ma wpływ na jego stan ogólny, jego usprawnianie i postępy. To zobowiązuje wszystkie osoby pracujące z pacjentem do poznania zasad prawidłowego przemieszczania i układania pacjenta w obrębie łóżka i poza nim na wózku inwalidzkim.

Istnieje kilka celów terapeutycznych, które należy sobie stawiać w codziennej pracy. Należą do nich działania profilaktyczne zapalenia płuc, profilaktyka odleżyn, przykurczów i zakrzepicy. Ponadto należy pracować nad poprawą percepcji oraz skupić się na funkcjach życiowych – nad rytmem wdechu i wydechu, dba się np. o to, by chory potrafił efektywnie kaszleć.

Ważnym aspektem pracy jest udzielenie instruktażu rodzinie pacjenta. To ona w późniejszym czasie ma przejąć rolę terapeuty. Częstym obrazem jest widok pacjenta w łóżku otoczonym przez wiele osób, które mówią do niego i dotykają go jednocześnie. Warto pamiętać, że mówić powinna tylko jedna osoba i to ona powinna

w danym momencie dotykać ramienia pacjenta. Leżący może wtedy zlokalizować, z której strony dochodzi głos.

Stosując ćwiczenia, należy uwzględnić występujące zaburzenia percepcji ciała. Wykonywane mobilizacje wspierają te zaburzenia, poprawiają połączenia ciała pacjenta z jego otoczeniem, poprawiają czucie oraz percepcję, regulują napięcie mięśniowe oraz stanowią profilaktykę przykurczów. W pracy należy unikać ruchów osiowych oraz w przestrzeni, gdyż pacjent nie jest w stanie uświadomić sobie takiego ruchu, powoduje to u niego strach, a to z kolei buduje napięcie. Wykonywane ruchy, zarówno podczas terapii, jak i podczas toalety i pielęgnacji, powinny być wolne. Pacjent musi poczuć, co dzieje się z jego ciałem. Poza tym o wszystkich wykonywanych czynnościach powinien być uprzedzany słownie.

Istotną sprawą dla opisywanej grupy pacjentów jest ich właściwe układanie. Występujące zaburzenia w zakresie percepcji ciało – ciało i ciało – przestrzeń będą powodowały zwiększanie napięcia. Centralny układ nerwowy będzie budował napięcie, żeby „coś” poczuć, dlatego tak ważne dla regulacji napięcia są pozycje ułożeniowe u osób, które często wiele czasu spędzają w łóżku. Pacjentów nadaktywnych układu się w wyciszonym miejscu, w pozycji bocznej, podpierając ich z każdej strony poduszkami, klinami, kocami, gdyż chory potrzebuje informacji z każdej części ciała.

Pozycjonowanie powinno być stosowane natychmiast przez 24 godziny, a zmiana ułożenia powinna następować co 2–4 godziny. Każdy pacjent jest inny, indywidualny i należy pozycję przystosować do niego. Musi być ona także wygodna. Należy unikać długiego leżenia na plecach i pamiętać o ograniczaniu bodźców. Używane materace nie powinny być zbyt miękkie. U pacjentów, u których jest to możliwe, zaleca się stosowanie materacy typu „język”, gdyż materace zmiennociśnieniowe nie dają stabilnej podstawy i powodują wytwarzanie napięcia przez CUN.

### **Ułożenie na boku:**

- łóżko ułożone płasko,
- tułów podparty od strony grzbietowej,
- głowa i szyja – podparte,
- ręka leży rozluźniona, łokieć w wyproście lub zgięciu, bark – zgięcie i rotacja zewnętrzną,
- noga przy podłożu w wyprostowanej pozycji (w miarę możliwości pacjenta), stopa leży rozluźniona,
- noga zewnętrzna – biodro i kolano zgięte do 90°, podparte klinami, poduszkami.



Aby zapewnić bezpieczeństwo i stabilną pozycję osobie, która często zaopatrzona jest w rurkę tracheotomijną i kaszle z dużą siłą, przez co zmienia swoją pozycję, bark zewnętrzny zabezpiecza się koczem i mocuje za plecami.

#### **Ułożenie na plecach:**

- poduszka pod głowę, tułów i miednicę,
- nogi w przedłużeniu tułowia,
- bez poduszek pod kolanami,
- należy zapewnić stabilne podparcie dla przykurczonych kończyn, w miarę konieczności – poduszki pod ramię.

#### **Ułożenie w wózku:**

- pozycja wyprostowana,
- twarde poduszki na przejściu lędźwiowo-  
-piersiowym,

- niektórzy pacjenci potrzebują podparcia pod obręcz barkową oraz od strony brzusznej i bocznej, w czasie jazdy stopy na podnóżkach.

Terapię dobrze zacząć od głowy, daje się jasne komendy: czoło do czoła. Pacjent nie ma proksymalnej stabilności – aby ją uzyskać, owijają się brzuch, w ten sposób daje się odpowiedź CUN o środku ciała.



Należy pokazać pacjentowi jego ciało, mówiąc i dotykając poszczególnych jego części – „tu masz nos, ucho, ramię”. Dłoni pacjenta można użyć do doświadczania własnego ciała, należy je odpowiednio przygotować. Dla ręki jest przeznaczona 1/3 wszystkich neuronów ruchowych i czuciowych. Jest to bardzo ważny powód, aby CUN odczuł jej istnienie.

Pracując z kończyną dolną, należy pokazać pacjentowi jego nogę. Przesuwając piętę do pośladka, pięta przesuwa się do płaszczyzny podporu, gdy czuje się, że napięcie mięśniowe wzrasta, zatrzymuje się kończynę i stosuje aproksymację na biodro.



Na naszym oddziale, gdzie jest wielu pacjentów w stanach wegetatywnych, minimalnej świadomości lub stanach zamknięcia, stosuje się podnośniki i maty nośne, gdyż w ten sposób więcej pacjentów może spędzać czas poza łóżkiem i na własnej sali.

### **Stymulacja bazalna**

Inne sposoby rozwiązywania problemów pacjentów w śpiączce pokazuje koncepcja stymulacji bazalnej. W pracy można wykorzystać te jej elementy, które obejmują szeroki problem złożoności chorych w różnym okresie od ich zachorowania.

Pojęcie stymulacji bazalnej pojawiło się w latach 70. XX wieku w Niemczech. Twórcą tej koncepcji jest A. Fröhlich.

### **Cel stymulacji bazalnej:**

- pomoc w uzyskaniu umiejętności samodzielnego poruszania się i kontaktu z otoczeniem,

- zaspokojenie potrzeb osoby chorej poprzez specyficzne zadania (bodźce środowiska zewnętrznego, doświadczenia wielu zmysłów), otwieranie ścieżki na możliwości poznania świata, który u osób chorych jest w dużym stopniu ograniczony.

Osoby głęboko niepełnosprawne po zdarzeniu, które zmienia ich dotychczasowy świat, muszą nauczyć się nowego życia.

Zdarzenie traumatyczne, w którym osoba głęboko niepełnosprawna traci swoją harmonię i bezpieczeństwo, często nie pozwala jej na zaakceptowanie teraźniejszego życia.

U osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością przewagę mają doświadczenia traumatyczne, tj.:

- reanimacja, intubacja, ryzyko uduszenia się, infekcje, urazy mózgu,
- ciężka rehabilitacja, zabiegi, częsta zmiana miejsc (transport na badania), duża liczba obcych osób (brak poczucia bezpieczeństwa, stałości otoczenia, niepewność),
- ból, strach, brak możliwości decydowania o sobie, niezrozumienie sytuacji i tego, co się dzieje.

Nowy świat osoby z wieloraką głęboką niepełnosprawnością to nieustająca walka z przeciwnościami wywołanymi traumatycznym zdarzeniem. Stan wielkiego napięcia, braku stabilności i poczucia swobody w poruszaniu się w innym, niezrozumiałym świecie powoduje często frustrację, agresję, apatię, ucieczkę. Dlatego zadaniem terapeuty, który pracuje według koncepcji stymulacji bazalnej, powinno być zaakceptowanie stanu chorego oraz próby podjęcia kontaktu z nim poprzez ruch, dotyk, bliskość i wspólne działanie. Taka integralna całość pozwoli na sukces.

Koncepcja stymulacji bazalnej jest nowym narzędziem dla terapeuty, który może lepiej zrozumieć problemy pacjenta w skomplikowanej dla niego sytuacji życiowej. Trudno wybrać i określić złoty środek pozwalający w uniwersalny sposób na usprawnianie chorego. Trudność ta polega na indywidualności każdego z pacjentów. Różnorodność studiów przypadku jest tak duża, że zebranie wszystkiego, co najważniejsze, nie jest możliwe. Schematyczność i próba wytworzenia uniwersalnego modelu pracy z pacjentem nie może przynieść pożądanego sukcesu.

Stymulacja bazalna jako koncepcja pozwala na pobudzenie potencjału tkwiącego w każdym chorym. Aby u pacjenta uzyskać najlepsze efekty, stymulacja bazalna wykorzystuje następujące metody:

**stymulację wibracyjną** – celem pracy z pacjentem jest uzyskanie najlepszego pobudzenia percepcji, zmniejszenie bólu, przykucie uwagi na stymulacje, zwiększenie nacisku na punkty kostne, które mają u pacjenta wzmocnić poczucie własnego ciała, działanie uspokajające lub pobudzające; w stymulacji wykorzystuje się takie narzędzia pracy, jak dłonie terapeuty, głos terapeuty i pacjenta (jeśli jest to możliwe), kamerton, urządzenia elektro-wibracyjne, instrumenty muzyczne powodujące wytwarzanie wibracji itp.; terapię wykonuje się na mięśniach, punktach kostnych, systemie nerwowym i skórze;

**stymulację słuchową** – w głównej mierze do takiej stymulacji wykorzystuje się głos, muzykę i dźwięki pochodzące z czynności życia codziennego; terapia ma głównie polegać na spełnieniu założeń terapeutycznych; znając problemy chorego, poprzez taką stymulację można spowodować jego wyciszenie lub pobudzenie;

60

**stymulację wzrokową** – każdy człowiek ma swój świat i swoją rzeczywistość, wspólne cechy i relacje powstają dopiero podczas wymiany „ty” i „ja”, w czasie dialogu; leki, niepełnosprawność i choroba wpływają na koordynację wzrokową i szybko doprowadzają do przeciążenia; brak ruchu i monotonia stwarzają własne wewnętrzne obrazy i oko (nerw wzrokowy) przyzwyczajają się do danej sytuacji; prawdziwe obrazy mieszają się ze wspomnieniami, cienie i wzory tapet zaczynają przypominać straszne postacie, sufit obraca się, a przedmioty nie chcą spać; rzeczywistość dla pacjenta się zmienia; czuje się zagrożony, niepewny, zdenerwowany, a kontakt z osobą z zewnątrz jest trudny do osiągnięcia. Pacjent jest zdezorientowany i zmieszany;

**stymulację węchową** – terapia polega na stymulacji chorego za pomocą różnego rodzaju zapachów, z wykorzystaniem np. olejków eterycznych; poprzez stymulację zmysłu węchu można u pacjenta pobudzić emocje, ponieważ różne zapachy przywołują u chorego wspomnienia; mogą one być pozytywne i negatywne;

**stymulację przedsionkową** – celem stymulacji jest wywołanie i odzyskanie od dawna znanych doświadczeń ruchowych; wykorzystuje się tu różnego rodzaju kołysania, obracanie, zmianę pozycji w przestrzeni;

**stymulację dotykową** – jest to najczęstsza i najbardziej wykorzystywana stymulacja przez fizjoterapeutów; aby terapia przynosiła oczekiwany skutek, należy zawsze zastanowić się nad celem, który chce się uzyskać; każdy chory ma indywidualny sposób odbioru bodźca dotykowego, należy więc tak dobrać bodziec, aby chory zareagował nie niego pozytywnie; dlatego trzeba zadbać o jakość dotyku, wykorzystując odpowiedni nacisk, powierzchnię, różnorodność dotyku, rytm, tempo, kierunek, trwanie, środek przekazu, postawę, z jaką wychodzi się na spotkanie osobie chorej.

### **Praktyczne zastosowanie stymulacji bazalnej – zmywania według koncepcji stymulacji bazalnej**

Pozycja wyjściowa: w zależności od potrzeb pacjenta (leżenie na wznak, na boku).

Na dłoniach terapeuty skarpetki, ruch zaczyna się od barku i daje sygnał naciskiem na staw barkowy. Ruch wykonuje się z naciskiem rytmicznie, tempo wolne. Ruch kończy się na palcach chorego jedną dłońią, drugą dłoń przynosi się na bark, nie odrywając obu dłoni od ręki pacjenta. Ruch powtarza się ok. 5 razy. Pracę kończy się na barku, naciskiem na staw.

### **Stymulacja wibracyjna**

Do stymulacji wykorzystuje się balon. Dłonie chorego kładzie się na balonie. Poprzez przyłożenie ust terapeuty do balonu i sygnał dźwiękowy wprawia się balon w wibracje.





### **Stymulacja przedsionkowa**

Pacjent oparty o plecy terapeuty.

Terapeuta wprawia swoje ciało w ruch, powodując delikatne kołysanie.

## **II. ZAOPATRZENIE ORTOPEDYCZNE**

*Elżbieta Kończalska – fizjoterapeuta*

### **Zaopatrzenie ortopedyczne**

Zaopatrzenie ortopedyczne pełni istotną rolę w leczeniu i kompleksowej rehabilitacji chorych z dysfunkcją narządu ruchu:

- wózek multipozycyjny posiada regulowany zagłówek oraz jednoczesną regulację nachylenia oparcia, siedziska i podparcia tydek. Wyposażony jest standardowo

- w odchylone podłokietniki ułatwiają przesiadanie się pacjenta. Elementy, z których zostały wykonane poszczególne części są wyprofilowane, dzięki czemu pacjent przyjmuje bardzo wygodną pozycję, obicie tapicerki jest odporne na dezynfekcję,
- materac zmiennociśnieniowy oferuje najlepsze odciążenie ciała chorego, ponieważ ciało osoby leżącej na materacu podpierane jest na zmianę w różnych miejscach, co zmniejsza ucisk i poprawia ukrwienie tkanek i termowentylację skóry,
  - materac piankowy typu język umożliwia optymalne rozłożenie nacisku wywieranego przez ciało na tkanki przylegające do podłoża. Dzięki temu spowalnia proces zatykania naczyń krwionośnych, prowadzący do powstawania odleżyn,
  - ortezy,
  - kształtki rehabilitacyjne,
  - mata do przemieszczania pacjenta,
  - podnośnik rehabilitacyjny,
  - balkonik,
  - stół do pionizacji.



### III. SPASTYCZNOŚĆ

*Beata Kowalczyk – fizjoterapeuta*

Spastyczność to nieprawidłowa kontrola oraz wzrost napięcia mięśniowego w przebiegu uszkodzenia górnego neuronu ruchowego. Spastyczność nasila się w reakcji na ból, ale również podczas np. gorączki, w stresie, niepokoju, infekcji, braku poczucia bezpieczeństwa. Wpływ na spastyczność ma także otoczenie, hałas, obecność innych osób, drażniące światło, niedobór snu czy głód. Spastyczność to objaw towarzyszący innym chorobom, np. przy uszkodzeniach czaszkowo-mózgowych, jest to stan, w którym mięśnie nadmiernie się napinają, dotyczy to najczęściej mięśni kończyn górnych i kończyn dolnych, ale mogą też zaburzać pracę narządów wewnętrznych, np. jelit. U każdego chorego występuje inne spektrum objawów spastyczności. Do głównych objawów spastyczności należą ciągła aktywność mięśni, gwałtowne skurcze i wzmożenie odruchów. Spastyczność oceniamy skalą Ashwortha – określa ona stopnie napięcia mięśniowego. Cele, które sobie stawiamy w pracy z pacjentem spastycznym to zmniejszenie bólu mogącego powodować ograniczenia ruchomości stawowej, wskutek czego może dochodzić do tworzenia się deformacji, przykurczy, zaników mięśniowych i nieodwracalnych zmian w postaci kostnienia i zwłóknienia w mięśniach i stawach. Dążymy również do eliminowania nieprzyjemnych odczuć pacjenta i poprawy komfortu życia. Metody dobierane są indywidualnie dla każdego pacjenta, np.:

- ćwiczenia rozciągające (elongacja), które wpływają na wydłużenie napiętych i sztywnych tkanek, mięśni, ścięgien,
- dociski stawowe, które pobudzają błonę maziową do produkcji mazi stawowej, co zapobiega tworzeniu się zrostów stawowych.

Przy spastyczności bardzo ważną rolę odgrywają pozycje ułożeniowe, które wspomagają pacjenta w radzeniu sobie ze skutkami grawitacji oraz utrzymaniu postawy ciała bez aktywności mięśniowej.

Formą wspomagającą terapię jest farmakologia.

## IV. PNF PROPRIOCEPTYWNE NERWOWO-MIĘŚNIOWE TOROWANIE

*Ewelina Zielińska-Machado – fizjoterapeuta*

Metoda proprioceptywnego torowania znana jako PNF („Praca Nad Funkcją”) powstała w 1946 roku. Jej twórcami są neurofizjolog Herman Kabata i fizjoterapeutka Magg Knott.

Filozofia PNF:

- pozytywne nastawienie pacjenta do jego problemu,
- globalna obserwacja pacjenta,
- intensywny trening (sumowanie bodźców, irradycja),
- mobilizacja rezerw (częste zmiany pozycji wyjściowych, zmiany kolejności ruchu, zadania domowe),
- myślenie funkcjonalne (nauka dnia codziennego),
- uzyskanie odpowiedzi na każdy bodziec,
- BEZBOLESNA praca z pacjentem.

65

**Zadaniem PNF** jest pobudzanie i uruchamianie możliwości adaptacyjnych OUN.

Stymulacja OUN jest ukierunkowana na odtworzenie bądź poprawę zaburzonej funkcji. Uzyskać to można dzięki plastyczności układu nerwowego, który pobudza się poprzez aktywizowanie receptorów narządu ruchu.

Ruchy stosowane w kinezyterapii nie są odzwierciedleniem ruchów wykorzystywanych w pracy i życiu codziennym. Opracowano zatem konkretne wzorce ruchowe dla kończyny górnej, kończyny dolnej, głowy i szyi, które są podstawą tej koncepcji.

**1 Etap terapii** – stymulacja, praca we wzorcach.

**2 Etap terapii** – wdrożenie technik specjalnych bazujących na poprawie jakości ruchu.

Celem każdego fizjoterapeuty jest określenie głównego problemu funkcjonalnego i opracowanie terapii, która opiera się na najsprawniejszych elementach (nieuszkodzonych).

**Cel** – uzyskanie możliwie jak największego poziomu funkcjonalnego.

Terapeuta dokonuje oceny możliwości ruchowych pacjenta i dostosowuje do nich terapię.

Podczas ćwiczeń zwraca się szczególną uwagę na:

- a. pozycję wyjściową, kierunek wykonywanego ruchu, stopień rozciągnięcia mięśni, siłę nacisku, wielkość oporu, rodzaj chwytu oraz kolejność aktywacji mięśni,
- b. stosuje się również opór, kompresję i trakcję,
- c. kontrolowanie wykonywanego ruchu poprzez wodzenie wzrokiem.



Stosowanie metody PNF niesie ze sobą bardzo dużo korzyści zarówno dla pacjenta, jak i jego najbliższego otoczenia. Terapia nie powoduje przykrych konsekwencji w postaci bólu. Efektami terapii jest wzmocnienie siły mięśniowej, wzrost ruchomości w stawach oraz poprawa równowagi. Ćwiczenia angażujące nieporażoną stronę ciała aktywizują mięśnie strony porażonej.

## V. TERAPIA BOBATH

*mgr Marcelina Pawłowska – fizjoterapeuta*

Prowadzenie terapii u pacjenta apalicznego jest ograniczone poprzez brak czynnej współpracy z jego strony oraz brak jednoznacznych reakcji na zadawane bodźce. Głównym założeniem jest zastosowanie wytycznych do pracy z pacjentem neurologicznym oraz subiektywna ocena reakcji chorego na zadawane bodźce. Współcześnie znane koncepcje i metody terapeutyczne nie dają jednoznacznych wskazówek do pracy z takim pacjentem.

Do celów fizjoterapii zalicza się:

- profilaktykę przeciwoleżynową,
- pozycjonowanie i pionizację,
- wspomaganie oddechu – trening oddechowy,
- normalizację napięcia mięśniowego, utrzymanie długości i elastyczności mięśniowej (kombinacje metod NDT Bobath, Stymulacji Bazalnej, PNF).

W skład zespołu terapeutycznego wchodzi terapeutów komunikacji alternatywnej („C-Eye”), neurologopedzi (trening oddychania i połykania), psycholog (rozmowy wspierające, kontakt z rodziną).

### **Koncepcja Bobath**

Historia metody rewalidacyjnej dzieci – terapia NDT-Bobath – sięga lat 40. XX wieku. Jej twórcami byli Berta i Karel Bobath. Do Polski terapia NDT-Bobath dotarła w latach 80. XX wieku.

Metoda NDT-Bobath:

- hamuje niewłaściwą postawę oraz nieprawidłowe odruchy i zaburzenia ruchowe powstałe w wyniku uszkodzenia mózgu,
- normalizuje napięcie mięśniowe (podwyższa obniżone i obniża wzmożone),
- wyzwala ruchy jak najbardziej zbliżone do prawidłowych.

Jest metodą terapii i rehabilitacji, która została opracowana dla chorych z patofizjologią OUN, dedykowana dla dorosłych, dzieci i niemowląt.

Opiera się na wspólnym z pacjentem, rodziną i opiekunami rozpoznaniu zaburzeń partycypacji oraz analizowaniu aktywności, które wpłynąć będą na przezwyciężenie tych ograniczeń.

Należy sformułować hipotezę na temat zaburzenia strukturalnego będącego przyczyną dysfunkcji oraz zidentyfikować specyficzne zaburzenie strukturalne ograniczające funkcję.

Wspólnie z pacjentem bądź rodziną należy sformułować znaczące, osiągalne i krótkoterminowe cele.



## VI. FIZJOTERAPIA UKŁADU ODDECHOWEGO

*Agnieszka Jasińska – fizjoterapeuta*

Fizjoterapia układu oddechowego to działania fizjoterapeutyczne nakierowane na poprawę zaburzeń czynności oddechowych i zapobieganie tym zaburzeniom.

Oddychanie jest naturalną czynnością niezależną od naszej woli, jednak mamy na nią całkowity wpływ.

Techniki fizjoterapii układu oddechowego opracowano w latach 40. XX wieku. Poprzez odpowiednio dobrane techniki pomagamy w odkrztuszeniu wydzieliny gromadzącej się w oskrzelach oraz ułatwiamy oddychanie w różnych stanach zaburzonej czynności układu oddechowego.

### **Wskazania fizjoterapii oddechowej:**

- urazy głowy upośledzające stan świadomości,
- porażenna niedrożność przewodu pokarmowego, utrudniona ruchomość przepony,
- urazy klatki piersiowej takie jak: odma, złamania żeber, stłuczenie płuc,
- stosowanie leków uspokajających,
- długotrwała pozycja leżąca.

### **Cele fizjoterapii oddechowej:**

- zwiększenie ruchomości stawów klatki piersiowej i przepony,
- zwiększenie pojemności życiowej płuc,
- wzmocnienie mięśni wdechowych i wydechowych,
- udrożnienie drzewa oskrzelowego,
- reedukacja wzorca oddechowego,
- poprawienie parametrów oddechowych,
- ból, regulacja napięcia mięśniowego,
- mobilizacja żeber, kręgosłupa i stawu ramiennie-łopatkowego,
- kaszel, artykulacja,
- wpływ na narządy wewnętrzne, np. pęcherz moczowy, jelita,
- aktywizacja pacjenta,
- poprawa tolerancji wysiłku fizycznego.

## **DO GŁÓWNYCH TECHNIK OCZYSZCZANIA OSKRZELI NALEŻĄ:**

### **Fizjoterapia konwencjonalna:**

- drenaż ułożeniowy,
- techniki wspomagające drenaż (oklepywanie, wstrząsanie, wibracje, uciski),

### **Fizjoterapia współczesna:**

- drenaż autogeniczny wspomagany,
- drenaż ułożeniowy zmodyfikowany,
- technika natężonego wydechu,
- technika aktywnego cyklu oddechowego,
- drenaż autogeniczny,

- technika podwyższonego ciśnienia oskrzelowego (PEP),
- technika zmiennego ciśnienia oskrzelowego (PEP oscylacyjny),
- technika wysokiej częstotliwości wibracji klatki piersiowej (kamizelka The Vest).

**Terapia oddechowa powinna być poprzedzona inhalacją, której celem jest:**

- zmniejszenie zapalnego obrzęku błony śluzowej oskrzeli,
- zmniejszenie skurczu mięśni gładkich oskrzeli,
- nawilżenie dróg oddechowych,
- rozrzedzenie zagęszczonej lepkiej warstwy wydzieliny,
- usprawnienie transportu produkowanego w nadmiarze śluzu zalegającego w drogach oddechowych.



Terapia oddechowa jest niezwykle istotna u osób trwale lub czasowo unieruchomionych, przebywających w pozycjach leżących.

Należy pamiętać, że terapia oddechowa powinna być wykonywana przez specjalistów, np. fizjoterapeutę, lekarza, pielęgniarkę. Rodzina pacjenta jest czynnym obserwatorem terapii i dodatkowo winna być przeszkolona z prawidłowych pozycji ułożeniowych, które ułatwiają proces oddychania, jak i z inhalacji, usuwania zakażeń bakteryjnych, wirusowych i grzybiczych z układu oddechowego.

## VII. FIZJOLOGICZNY WPŁYW MASAŻU KLASYCZNEGO NA ORGANIZM

*Dorota Szabat – masażystka*

Masaż wywiera znaczący wpływ na organizm jako integralną całość oraz na poszczególne jego układy i narządy. Zabieg ten może mieć działanie lokalne na tkanki bezpośrednio masowane oraz działanie ogólne na cały organizm w wyniku zmian odruchowych zachodzących w układzie: krążenia, nerwowym, wewnątrzwydzielniczym oraz narządach wewnętrznych. Masaż jest jedną z częściej wykorzystywanych metod terapeutycznych. Może on być stosowany zarówno jako samodzielny zabieg leczniczy, jak i jako środek przygotowawczy i/lub uzupełniający proces terapii.

### WPŁYW MASAŻU NA POSZCZEGÓLNE TKANKI I UKŁADY

#### UKŁAD NERWOWY

Masaż jako bodziec mechaniczny wywiera bezpośredni wpływ na obwodowy układ nerwowy, a za jego pośrednictwem na ośrodkowy układ nerwowy, który kontroluje i koordynuje pracę poszczególnych narządów i układów w organizmie. W zależności od zastosowanych technik masażu oraz intensywności ich wykonywania, masaż może działać zarówno pobudzająco na układ nerwowy, jak i wyciszająco. Ponadto masaż wpływa na:

- lepsze ukrwienie, odżywienie i utlenowanie układu nerwowego,
- stymulację przewodnictwa nerwowego,
- oddziaływanie na układ autonomiczny doprowadza do wyrównania funkcjonowania układu sympatycznego i parasympatycznego.

#### UKŁAD KRĄŻENIA

Do podstawowych funkcji układu krążenia zalicza się:

- funkcję oddechową,
- funkcję odżywczą,
- funkcję regulacyjną,
- funkcję termoregulacyjną,
- funkcję odpornościową.

Funkcja oddechowa jest najważniejszą funkcją układu krążenia. Krążąca krew pobiera tlen i dostarcza go do komórek i tkanek. Funkcja odżywcza polega na dostarczaniu tkankom substancji odżywczych oraz odprowadzeniu końcowych produktów przemiany materii do narządów wydalniczych. Funkcja regulacyjna polega na rozprowadzaniu substancji biologicznie czynnych (hormonów), które regulują wiele procesów życiowych. Funkcja termoregulacyjna polega na wyrównaniu i utrzymaniu stałej temperatury ciała, przenoszeniu ciepła z mięśni do wątroby oraz regulacji oddawania ciepła na zewnątrz. Funkcja odpornościowa – we krwi znajdują się ciała odpornościowe, które w przypadku pojawienia się drobnoustrojów niszczą je.

### **W trakcie masażu dochodzi do:**

- miejscowego przekrwienia, a co za tym idzie do lepszego dotlenienia i odżywienia komórek,
- przyspieszenia przemiany materii,
- szybszego usuwania zbędnych produktów przemiany materii,
- szybszego wchłaniania obrzęków i opuchlizn,
- poprawy odpływu krwi żylnej,
- zmniejszenia ciśnienia krwi tętniczej,
- rozszerzenia naczyń krwionośnych, przez co wzrasta szybkość obiegu krwi.

72

### **UKŁAD ODDECHOWY**

Masaż może wpływać na układ oddechowy w sposób bezpośredni oraz pośredni.

Oddziaływanie bezpośrednie polega na uelastycznieniu klatki piersiowej poprzez masaż mięśni międzyżebrowych oraz opracowaniu okolicy stawów żebrowo-poprzecznych i żebrowo-kręgowych. Wykonanie masażu pomocne jest również przy usuwaniu nadmiaru wydzieliny śluzowej z oskrzeli.

Oddziaływanie pośrednie ma miejsce przy udziale innych układów, np. układu krwionośnego, nerwowego, hormonalnego.

### **Wpływ masażu na układ oddechowy:**

- dochodzi do lepszej wentylacji płuc,
- następuje wydzielenie histaminy, co prowadzi do zwężenia drzewa oskrzelowego i zmniejszenia powierzchni nieużytecznej płuc,
- wzmocnieniu ulegają mięśnie międzyżebrowe, co prowadzi do zwiększenia ru-

- chomości w stawach mostkowo-żebrowych i mostkowo-kręgowych, doprowadza to tym samym do zwiększenia objętości klatki piersiowej i pobudzenia oddychania,
- przez oklepywanie klatki piersiowej i grzbietu dochodzi do usunięcia zalegań w drzewie oskrzelowym i płucach,
  - poprawia się wentylacja płuc i wydolność oddechowa organizmu.

## **UKŁAD POKARMOWY**

Masażem można także oddziaływać na układ pokarmowy w sposób bezpośredni, poprzez masaż powłok brzusznych oraz pośredni, za pośrednictwem układu krążenia, układu nerwowego i układu hormonalnego.

### **Wpływ masażu na układ pokarmowy:**

- następuje szybsze trawienie pokarmu,
- poprawa perystaltyki jelit w efekcie powoduje przyspieszone wydalanie z przewodu pokarmowego produktów, które nie zostały strawione,
- poprawia się przemiana materii,
- następuje pobudzenie wydzielania hormonów żołądkowo-jelitowych.

### **Wpływ masażu na tkankę mięśniową**

Wpływ masażu na mięśnie szkieletowe zależy od tego, jaki efekt chcemy uzyskać. Dopasowując odpowiednie techniki masażu oraz uwzględniając zmiany patologiczne w obrębie mięśni, wyróżnia się następujące rodzaje działań, których celem jest poprawa stanu zdrowia:

- działanie pobudzające (zwiększające napięcie mięśni),
- działanie rozluźniające (obniżające napięcie mięśni),
- działanie odżywcze (zaopatrywanie mięśni w tlen i substancje odżywcze, odprowadzanie produktów przemiany materii, np. kwasu mlekowego),
- działanie zwiększające masę mięśniową (zapobieganie zanikom i przykurczom).

### **Wpływ masażu na tkankę łączną**

Tkanka łączna jest najbardziej rozpowszechnioną tkanką w organizmie. Zbudowane są z niej wszystkie narządy i układy organizmu. W zależności od jej przeznaczenia tkankę łączną można podzielić na: tkankę łączną właściwą wiotką, właściwą zbitą, chrzęstną i kostną.

### **Wpływ masażu na tkankę łączną właściwą wiotką:**

- podczas masażu dochodzi do uelastycznienia tkanki wiotkiej,
- następuje lepsze ukrwienie i odżywienie tej tkanki, a to wpływa na poprawę jej funkcji życiowych.

### **Wpływ masażu na tkankę łączną właściwą zbitą:**

- masaż prowadzi do uelastycznienia tej tkanki i wzmocnienia jej włókien,
- poprawie ulegają procesy odżywcze tkanki, co zapobiega zmianom zwyrodnieniowym,
- dochodzi do przyspieszonej regeneracji włókien.

### **Wpływ masażu na tkankę chrzęstną:**

- masaż ma na celu poprawę procesów odżywczych w tkance,
- utrzymanie odpowiedniej elastyczności,
- zapobieganie procesom zwyrodnieniowym.

### **Wpływ masażu na tkankę kostną:**

- odżywienie tkanki kostnej,
- utrzymuje homeostazę między związkami organicznymi i nieorganicznymi,
- w przypadku złamań czy pęknięć przyspiesza procesy kostnienia.

## **WPŁYW MASAŻU NA SKÓRĘ**

Skóra jest największym organem człowieka. Pełni ważną funkcję ochronną i termoregulacyjną dla organizmu.

### **Wpływ masażu na skórę:**

- masaż ułatwia oddychania skórne,
- usuwa ze skóry obumarłe komórki naskórka,
- poprawia się czynność wydalnicza gruczołów łojowych i potowych,
- naczynia skórne rozszerzają się, przez co poprawia się odżywianie skóry oraz znajdujących się w niej gruczołów,
- przyspiesza obieg krwi i chłonki w naczyniach skórnych,
- zwiększa elastyczność i sprężystość skóry.

Różnorodność technik masażu pozwala na odpowiednią stymulację receptorów, a tym samym na regenerację uszkodzonego przewodnictwa nerwowego. W opiece nad pacjentem w stanie apalicznym masaż jest ważną składową rehabilitacji. Niekiedy służy jako przygotowanie ciała pacjenta do dalszych działań z zakresu kinezyterapii, innym razem stanowi osobny zabieg terapeutyczny mający na celu zapobieganie negatywnym skutkom unieruchomienia, zapobieganie przykurczom mięśniowym, redukcję obrzęków oraz relaksację pacjenta. Rodzaj i formę masażu dobiera się indywidualnie do aktualnego stanu fizycznego pacjenta i jego potrzeb. Masaż odbywa się w pozycji leżącej lub siedzącej, a także w leżeniu przodem. Stosuje się masaż całościowy lub częściowy. Szczególną uwagę zwraca się na stymulację twarzy, głowy, dłoni i stóp.

Rodzaje masażu wykorzystywane w pracy z pacjentem apalicznym:

- a. Masaż tkanek głębokich,
- b. Masaż klasyczny leczniczy,
- c. Masaż relaksacyjny,
- d. Manualny drenaż limfatyczny,
- e. Masaż sensoryczny.

Masaż tkanek głębokich jest formą pracy z ciałem pacjenta. Polega ona na umiejętnym wykorzystaniu szeregu technik mających na celu usunięcie napięć i dysfunkcji układu mięśniowo-powięziowego, w sposób bardzo łagodny i bezpieczny dla pacjenta. Do wykonania tego masażu używa się nie tylko dłoni, ale również pięści, łokci i przedramion. Techniki w masażu tkanek głębokich w dużej mierze opierają się na kompresji oraz rozciąganiu tkanek w różnych kierunkach. Techniki te wykonywane są bardzo powoli.

Masaż klasyczny leczniczy jest jedną z najpopularniejszych form masażu. Wykorzystuje się w nim różne techniki, takie jak: głaskanie, rozcieranie, ugniatanie, oklepywanie, wibracje. Do wykonania tego masażu wykorzystać można nie tylko dłonie, ale również przedramiona oraz łokcie. Siła wykonania zabiegu powinna być odpowiednio dostosowana do potrzeb i preferencji pacjenta. Masaż klasyczny rozluźnia napięte mięśnie, poprawia przepływ krwi, zwiększa elastyczność mięśni i zakres ich ruchomości oraz zmniejsza odczucia bólowe. Wpływa pozytywnie na samopoczucie i stan emocjonalny pacjenta.

Celem masażu relaksacyjnego u pacjentów w stanie apalicznym jest uzyska-

nie stanu głębokiego relaksu mięśni, ale i umysłu. Stres i niepokój spowodowany sytuacją, w jakiej znajdują się pacjenci po urazie czaszkowo-mózgowym wpływa negatywnie na proces rehabilitacji. Czuły i spokojny dotyk likwiduje bóle mięśniowe, pozwala na wyciszenie i poprawę ogólnego samopoczucia pacjenta.

Manualny drenaż limfatyczny jest jedną z metod leczenia fizykalnego, która ma za zadanie usprawnienie krążenia limfy w celu zapobiegania powstawaniu chorób wywołanych jej zastojem, ale także ma za zadanie likwidację istniejących już obrzęków. W tym celu stosuje się szereg technik i chwytów terapeutycznych wykonywanych z odpowiednią częstotliwością, siłą i w określonym czasie. Masaż limfatyczny, dzięki zastosowaniu bodźca mechanicznego, jakim może być np. nacisk rąk terapeuty, pozwala na odprowadzenie nadmiaru nagromadzonego płynu ustrojowego poprzez poprawę cyrkulacji.

Do wykonania masażu sensorycznego wykorzystujemy przedmioty o różnego rodzaju fakturach, m.in. wałek Lyapko, szorstki ręcznik, gąbki kąpielowe, gumowe wałki z kolcami itp. Masaż z użyciem aplikatora Lyapko to nowatorska metoda, która jest odmianą klasycznej refleksologii i nosi nazwę powierzchniowej terapii wieloigłowej. Działania polegają na umiarkowanym drażnieniu zakończeń nerwowych skupionych w określonych punktach skóry, mięśni i innych tkanek. Za ich pośrednictwem bodziec dociera do pni nerwowych, gdzie odbudowuje regulację nerwową organizmu. Ruch przy masażu sensorycznym odbywa się od obwodu w kierunku ujęć żylnych. Tempo masażu jest wolne, ruchy płynne, głębokie. Każdą technikę powtarzamy kilka razy. Masaż zaczynamy od obszarów mniej wrażliwych kończyn górnych, dłoni, kończyn dolnych, stóp lub grzbietu, następnie klatka piersiowa, brzuch, twarz. Masaż sensoryczny przynosi następujące efekty: głęboki ucisk stymuluje wzrost poziomu serotoniny i innych neurotransmiterów, wycisza ośrodkowy układ nerwowy.

76

## **WSKAZÓWKI DLA RODZINY**

### **Zasady i metodyka wykonywania masażu**

Bardzo ważna jest znajomość podstawowych zasad klasycznego masażu leczniczego. Pierwszą z nich jest fakt, że wszystkie techniki wykonuje się wzdłuż przebiegu naczyń limfatycznych bądź w kierunku najbliższych węzłów chłonnych. Oznacza to, że masujemy:

- kończyny górne – od dłoni do stawu łokciowego, a następnie do stawu ramiennego,
- kończyny dolne – od stopy do stawu kolanowego, a następnie do stawu biodrowego,

- miednicę i okolice krzyżową – w kierunku pachwiny,
- kark i obręcz barkową – w kierunku węzłów chłonnych podpotylicznych i pachowych,
- głowę i twarz – w stronę węzłów chłonnych przyusznych,
- szyję – od żuchwy i ucha w dół do węzłów chłonnych podobojczykowych,
- klatkę piersiową – od mostka na boki do węzłów chłonnych pachowych oraz w górę w kierunku węzłów chłonnych podobojczykowych,
- grzbiet – od kręgosłupa na boki oraz z dołu do góry w kierunku węzłów chłonnych pachowych,
- powłoki brzuszne – w kierunku węzłów chłonnych pachwinowych.

Należy pamiętać, że nie masuje się węzłów chłonnych, a jedynie ich okolice. Masaż zawsze wykonywany jest na obnażonym ciele i przy wygodnym ułożeniu pacjenta, tak aby rozluźnić jego tkanki. Masaż nie powinien sprawiać bólu, jednak po pierwszych masażach pacjent może odczuwać tzw. „bólę początkowe”, które po kilku sesjach terapeutycznych przechodzą.

Częściowy masaż trwa zazwyczaj około 10-15 minut. Z kolei masaż całego ciała u zdrowej osoby trwa około 45 minut, a u chorego nawet do 60 minut.

## **TECHNIKI MASAŻU**

Wyróżnia się 7 podstawowych technik klasycznego masażu leczniczego:

- głaskanie,
- rozcieranie,
- ugniatanie,
- oklepywanie,
- wibracja,
- wałkowanie,
- wyciskanie.

Każda technika wpływa inaczej na masowane tkanki. Dodatkowo działanie każdej z nich zależy od siły nacisku oraz tempa masażysty.

## **Wskazania**

Podstawowe wskazania do wykonania leczniczego masażu klasycznego różnią się w zależności od tego, czy zabieg będzie całkowity, czy częściowy.

## **Wskazania do masażu częściowego**

Przy chorobach skóry wskazania obejmują: odmrożenia, zaburzenia odżywcze skóry, w celu rozmiękczenia blizn pooperacyjnych i zrostów, a także w celach kosmetycznych.

W schorzeniach układu krążenia wskazania obejmują: stany obniżonego ciśnienia krwi, choroby obwodowych naczyń krwionośnych, chorobę Raynauda czy niewydolność krążenia celem ułatwienia odpływu krwi żyłnej i chłonki z kończyn dolnych.

W chorobach układu mięśniowego masaż wykonuje się celem: zapobiegania lub leczenia zaników mięśniowych, w stanach pourazowych mięśni, przy niedowładach i porażeniach, a także celem ich rozluźnienia lub pobudzenia.

Przy chorobach układu nerwowego wskazania obejmują: porażenia i niedowłady pochodzenia neurogennego, przewlekłe zapalenia nerwów, nerwobóle, choroby mózgu i opon mózgowych, zapalenia splotów nerwowych.

Ponadto, częściowy masaż leczniczy należy wykonać w przypadku obrzęków, przykurczy stawowych lub kontuzji takich jak skręcenia czy zwichnięcia oraz po zdjęciu gipsu.

**78**

## **Wskazania do masażu całkowitego**

Masaż całkowity wykonuje się:

- w rekonwalescencji,
- jako masaż kondycyjny,
- aby zapobiec odleżynom i zaburzeniom układu krążenia,
- w stanach związanych z długotrwałym przebywaniem w łóżku,
- przy nerwicach typu psychogennego,
- w otyłości i nadwadze.

## **Przeciwwskazania do masażu leczniczego**

Przeciwwskazania do zastosowania masażu leczniczego obejmują przede wszystkim:

- stany chorobowe przebiegające z wysoką gorączką,
- krwotok lub tendencje do krwotoków,
- ostre i podostre stany zapalne,
- przerwanie ciągłości skóry w miejscu masażu,
- wczesny okres po złamaniach, skręceniach i zwichnięciach,

- zmiany dermatologiczne, jak np. egzema, owrzodzenia, wypryski,
- choroby krwi, np. hemofilia,
- choroby zakaźne,
- tętniaki,
- niewyrównane nadciśnienie tętnicze,
- niewyrównane wady serca,
- choroby wrzodowe z krwawieniem,
- żylaki podudzi i ud,
- zakrzepica,
- nowotwór.



FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# TERAPIA MOWY, ODDYCHANIA I POŁYKANIA



*mgr Magdalena Lausz - neurologopeda*

Celem działania neurologopedy jest przede wszystkim odtworzenie utraczonych przez pacjenta umiejętności w zakresie mowy i komunikacji, a także strategii żywieniowych oraz fizjologii oddychania i połykania. Terapia odbywa się poprzez funkcjonalny trening i pobudzenie mechanizmów neuroplastyczności mózgu, które mają na celu poprawę efektywności działań, bezpieczeństwa, a w konsekwencji jakości życia pacjenta.

## **Terapia neurologopedyczna u pacjentów z ilościowymi zaburzeniami świadomości polega na:**

- określeniu statusu odżywiania (pozajelitowe, enteralne, PEG, sonda donosowa, doustnie),
- wszczęciu procedury rehabilitacji dysfagii (stymulacja połykania, trening poboru pokarmu drogą doustną z uwzględnieniem gęstości i tekstury, wzmocnienie odruchów obronnych: odruch wymiotny, kaszel, zmniejszenie ryzyka wystąpienia aspiracji),
- przygotowaniu pacjenta do dekaniulacji w przypadku indykacji do tracheotomii (zaburzenia funkcji układu oddechowego i pokarmowego: zniesiony odruch połykania, dysfonia),
- terapii oddechowej; włączenie treningu oddechowego (prawidłowy, fizjologiczny wzorzec oddechowy, koordynacja oddechu i połykania, wzmocnienie wydechu, wydłużenie fazy wydechowej, specjalistyczne techniki oczyszczania dróg oddechowych),
- normalizacji napięcia mięśniowego w obrębie twarzy, wnętrza jamy ustnej (uboga mimika, nadmiar lub brak ruchów),

- ocenie motoryki spontanicznej: żuchwa (cofnięta, wysunięta), wargi (osłabione napięcie bez możliwości pełnego zwarcia, asymetria), język (ruchomość, czucie ruchu),
- badaniu czucia orofacjalnego (reakcje na dotyk w obrębie twarzy, wnętrza jamy ustnej, kontrola przełykania śliny),
- kontroli efektywności terapii – badanie endoskopowe, videofluoroscopia (ocena stopnia aspiracji),
- wprowadzaniu alternatywnych metod komunikacji (gesty, ruchy oczu, piktogramy, „C-Eye”),
- współpracy z zespołem specjalistów (stymulacja polisensoryczna, wielomodalna).

## **DYSFAGIA – ZABURZENIA POŁYKANIA**

### **A. Problemy pacjenta:**

- trudności z formowaniem i transportem pokarmów płynnych i stałych z jamy ustnej do żołądka,
- problemy w zwieraniu i ruchach warg (trudno połączyć z otwartymi ustami),
- ograniczona ruchomość języka (brak ruchów lateralnych), trudności z żuciem kęsa pokarmowego,
- niedowład mięśni biorących udział w akcie połykania,
- zaburzenia czucia w obrębie jamy ustnej,
- zaburzenia koordynacji poszczególnych faz połykania,
- zaburzenia koordynacji połykania z oddechem,
- występowanie ruchów mimowolnych, mioklonii, drżeń,
- nieprawidłowy rozkład napięcia mięśniowego,
- brak możliwości samodzielnego jedzenia (inicjowanie, planowanie i kontrola podejmowanych działań),
- brak możliwości przyjęcia i utrzymania właściwej pozycji podczas jedzenia,
- zaburzenia posturalne – problemy ze stabilizacją głowy (głowa odchylona, doprzednie ustawienie głowy),
- osłabienie krytycznego wglądu we własne możliwości i prezentowane objawy,
- zaburzenia świadomości, stan wegetatywny,
- brak motywacji do jedzenia w ogóle, zwłaszcza podawanego przez inną osobę.

## B. Objawy dysfagii:

- kaszel przed lub po przełknięciu posiłku,
- magazynowanie jedzenia w przedsionku policzka,
- ślinienie się, szczególnie podczas posiłku,
- chrapliwy, bulgoczący głos po podaży pokarmu,
- łzawienie oczu,
- wydostawanie się posiłku nosem,
- ból podczas przełykania (reakcje mimiczne),
- męczliwość,
- niewydolność mięśnia pierścienno-gardłowego – osłabiony odruch gardłowy,
- ulewanie, wymioty.

## C. Terapia dysfagii:

- dieta o dopasowanej konsystencji,
- zagęszczanie płynów (preparat NUTILIS CLEAR),



- dostosowanie warunków jedzenia poprzez zastosowanie specjalnych sprzętów pomocniczych, np. kubków z wycięciem (redukuje odchylenie głowy, nie zasłania twarzy podczas picia),
- dostosowanie jednorazowej objętości posiłku do możliwości pacjenta z uwzględnieniem wartości odżywczych i czasu podaży,
- poprawa wrażliwości czuciowej i odbudowa odruchów (stymulacja termiczno-dotykowa, ćwiczenia poprawiające motorykę oralną, ochrona dróg oddechowych),

- włączenie specjalnych technik wspomagających przełykanie,
- pozycjonowanie podczas karmienia i po posiłku; wypracowanie kontroli głowy,
- zahamowanie podkorowych automatyzmów (ruchy pompujące, mlaskające, wysuwanie języka, zgrzytanie).

#### **D. Objawy wystąpienia aspiracji (stan po zakrztuszeniu):**

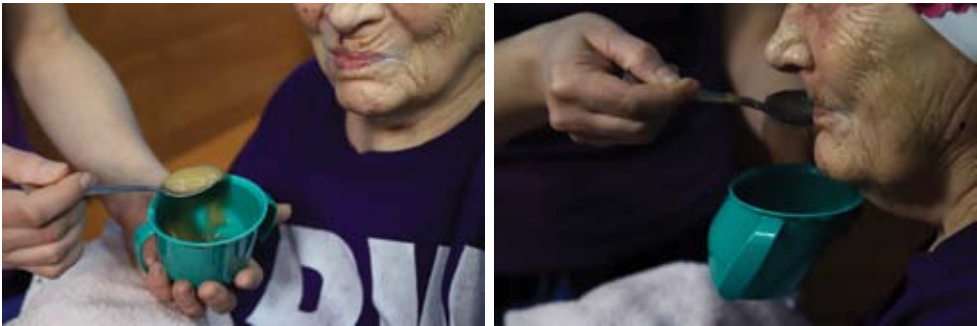
- zmiana jakości głosu (chrapliwy, bulgoczący),
- kaszel,
- sinica,
- tachykardia,
- zwiększona ilość wydzieliny z dróg oddechowych,
- niejasne stany podgorączkowe,
- duszność,
- zapalenie oskrzeli, płuc.

#### **E. Skutki wystąpienia aspiracji (skutki zakrztuszenia):**

- zachyłkowe zapalenie płuc,
- duszność,
- śmierć w wyniku zatrzymania treści pokarmowej (tylko przy pokarmie stałym) lub całkowitego zajęcia dróg oddechowych przez substancje niejasnego pochodzenia, które mogą prowadzić do ustania akcji serca.

#### **F. Zasady bezpiecznego karmienia pacjentów:**

- staranna higiena jamy ustnej po każdym posiłku, usunięcie zalegających resztek pokarmu zwłaszcza w sklepieniu podniebienia, płycie nazębnej i w przedzionkach policzków,
- utrzymywanie pozycji siedzącej lub przynajmniej półsiedzącej z oparciem pod kątem > 30 stopni w trakcie i przez co najmniej 30 minut po każdym posiłku w celu ograniczenia ryzyka refluksu,
- karmienie z zachowaniem małych kęsów i łyków, odpowiedniego tempa karmienia,
- zapewnienie pacjentowi spokoju podczas jedzenia poprzez ograniczenie do minimum bodźców, które mogą go rozpraszać (telewizor, radio, odgłosy z korytarza),
- podawanie płynów, często zagęszczonych w kubkach o dużej średnicy, z wycięciem



na nos, co ułatwia picie bez konieczności odchylenia głowy,

- monitorowanie ilości pokarmów i płynów przyjmowanych doustnie w celu prawidłowego odżywienia pacjenta i podaży odpowiedniej ilości pokarmu/płynu podanego drogą alternatywną.

### **G. Terapeutyczna higiena jamy ustnej:**

- ocena jamy ustnej (zęby, dziąsła, rany na ustach wewnętrzne i zewnętrzne powstałe w wyniku ugryzień, miejsca nacisku, policzki – zranienia, pozostałości pożywienia, ślina, barwa i konsystencja wydzieliny),
- zasady czyszczenia zębów: do jamy ustnej wchodzimy zawsze przez środek, wprowadzając szczoteczkę z pastą (rozpuszczoną w niewielkiej ilości wody i odsączoną) częścią grzbietową, ruchem wymiatającym myjemy zęby rozpoczynając od dziąseł przez powierzchnie zębowe po jednej stronie – wychodzimy z jamy ustnej – podpieramy wargę dolną i czekamy na przełknięcie – to samo robimy po drugiej stronie,
- czyszczenie języka – szpatułką z gazikiem zamoczoną w płynie do higieny jamy ustnej,
- podniebienie – ewakuacja wydzieliny i resztek pożywienia.

85

### **Metody pracy z pacjentem:**

- metody odtwórcze, stymulacja bierna (regulacja napięcia mięśniowego, wzmacnianie siły mięśniowej, aktywizacja czucia),
- masaż dłoni, twarzy (włączenie ucisku i wibracji według wskazań), zmienne rodzaje faktur i ruchów (oklepywanie, ostukiwanie, ugniatanie, uciskanie, kompresja stawów),
- wzbudzanie odruchów połękowych – bodźcowanie smakowe i termiczne (łuki podniebienne, nasada języka) – kilkanaście powtórzeń przed karmieniem,

- masaż sfery oralno-twarzowej,
- stymulacja powięziowa (działanie na mięsień),
- stymulacja punktowa (działanie na naczep mięśniowy) na bazie neurofizjologicznej metody symulacyjnej Castillo Moralesa – zastosowanie przy spastyce: pressure – trakcja – wibracja, przy wiotkości: pressure – trakcja – bez wibracji (wibracja obniża napięcie mięśniowe),
- rehabilitacja traktu facjo-oralnego F.O.T.T według K. Coombes (koncepcja Bobath – normalizacja napięcia mięśniowego, znalezienie najkorzystniejszego sposobu zapewnienia fizjologicznego połykania, oddychania, mówienia, 24-godzinny koncept terapeutyczny – praca w zespole interdyscyplinarnym z aktywizacją pacjenta i jego rodziny),
- metoda FELICE AFFOLTER – wyzwalanie celowego i skutecznego działania dłoni; aspekt komunikacyjny.

#### **Przygotowanie pacjenta do terapii logopedycznej i dekaniulacji – narzędzia badawcze:**

- wywiad z rodziną pacjenta,
- ocena motoryki spontanicznej i integracji odruchowej,
- badanie stanu anatomicznego i sprawności motorycznej narządów mowy,
- rozwój dentalny (zgryz, zęby, dziąsła),
- DYMUS – Dysphagia in Multiple Sclerosis (tłumaczenie dr n. med. Anna Czernuszenko, [www.polykanie.pl](http://www.polykanie.pl)),
- GUSS – Gugging Swallowing Screen (tłumaczenie dr n. med. Marika Litwin, dr n. med. Anna Czernuszenko [www.polykanie.pl](http://www.polykanie.pl)),
- przesiewowy test połykania wg Daniels 1997 (Fundacja Rehabilitacji Dostępnej TRANGO 2014, [www.polykanie.pl](http://www.polykanie.pl)),
- test przesiewowy połykania wg Crary 2013 (Fundacja Rehabilitacji Dostępnej TRANGO 2015, [www.polykanie.pl](http://www.polykanie.pl)).

W trakcie intensywnej terapii neurologopedycznej niezwykle ważna jest współpraca z pozostałymi członkami zespołu interdyscyplinarnego fizjoterapeutów, lekarzy, pielęgniarek, opiekunów medycznych, dietetyków i innych terapeutów. Tylko w takim przypadku jest możliwe holistyczne spojrzenie na pacjenta i zastosowanie najlepszych form wsparcia dla pacjentów.





FUNDACJA  
ŚWIATŁO

*Joanna Celmer-Domańska – terapeuta widzenia, tyflopedagog  
Klaudia Nowicka – optometrystka, ortoptystka*

Zmysł wzroku u każdego człowieka stanowi kluczowy element w odbiorze informacji z otoczenia. Jest on wyjątkowy nie tylko dlatego, że dzięki niemu pobieramy 80% informacji z otaczającego nas świata, ale również dlatego, że pozwala nam dopełnić bodźce odbierane innymi zmysłami lub wręcz częściowo je zastąpić. Widząc niedzielny obiad lub kremowe ciasto nasz mózg sam podpowiada nam jakiego smaku i zapachu się spodziewać. To dzięki sprawnemu układowi wzrokowemu możliwe jest poznanie pełnej struktury otoczenia, rozpoznanie z daleka znajomej osoby, przedmiotów oraz miejsc. Jest to niesamowity narząd, którego podstawy działań należy poszukiwać w mózgu. Właśnie w nim zachodzi analiza bodźców z detektorów – naszych oczu. Hasło powszechne w naukach o wzroku, czyli „widzimy mózgiem”, jest najlepszym odzwierciedleniem tego, że oczy odgrywają ogromną rolę w odbieraniu bodźców świetlnych, jednakże bez procesów zachodzących w mózgu nie byłaby możliwa analiza tego, na co patrzymy. Dlatego to właśnie poprawnie działający mózg jest tym najważniejszym elementem zmysłu wzroku.



W wyniku różnych zdarzeń, np. urazów czaszkowo-mózgowych, udarów, chorób neurologicznych itp., może dojść do zakłócenia procesu widzenia. Przyczyn zmian na etapie odbioru bodźców przez nasze oko jest wiele. Jedne z nich to procesy degeneracyjne struktur gałki ocznej, które pojawiają się często wraz z wiekiem lub przez czynniki środowiskowe i genetyczne. Do nich zalicza się na przykład zaćma, jaskra, zwyrodnienie plamki żółtej. Również zewnętrzne struktury gałek ocznych, jak powieki, mogą uniemożliwić prawidłowy odbiór informacji z otoczenia. Przykładem jest ptoza, która pojawia się zarówno z przyczyn rozciągniętych, jak i w wyniku porażenia mięśni. Najczęstszą barierą w prawidłowym odbiorze obrazów jest wada refrakcji (potocznie wada wzroku), ale także zez, niedowidzenie lub słabowidzenie (na skutek chorób okulistycznych i układowych oraz urazów). Przy ocenie diagnostycznej oraz pracy z pacjentami Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego Fundacji „Światło” należy pamiętać, że problemy wzrokowe nie wynikają tylko lub zawsze z nieprawidłowości w dalszej drodze wzrokowej w obrębie mózgu, ale również dotyczą ich powszechnie znane, wyżej wymienione problemy wzrokowe.

Poprawna diagnoza narządu wzroku oraz maksymalne wsparcie terapeutyczne pozwalają osiągnąć pacjentowi jego indywidualne maksymalne możliwości wzrokowe. W połączeniu z innymi oddziaływaniami terapeutycznymi (działania psychologa, neurologopedy, fizjoterapeuty i innych) umożliwiają one odbiór otaczającego świata, dają poczucie bezpieczeństwa, „zakotwiczenia” w przestrzeni, bycia tu i teraz, sprawczości (np. przy pracy i stymulowaniu funkcji poznawczych, indukowaniu komunikacji, np. za pomocą cyber-oka) oraz możliwość dalszego usprawniania na wielu polach. Nasi pacjenci mają różne możliwości komunikacyjne i znajdują się w różnych stanach świadomości. Z tego względu długa obserwacja oraz wielokrotna i indywidualna ocena powtarzalności odpowiedzi pacjenta i efektywności naszych działań to kluczowe elementy doboru metod i form terapii widzenia.

W Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym Fundacji „Światło” podczas konsultacji, zajęć terapii widzenia odbywa się cykliczna kontrola funkcji poznawczych oraz wzrokowych pacjentów. Oceniana jest motoryka gałek ocznych, rodzaj i zakres reakcji na bodźce świetlne, światło odbite, białe i kolorowe, bodźce kontrastowe, funkcje wzrokowe podstawowe optyczne i wyższe optyczno-percepcyjne. Przy ocenie należy uwzględnić indywidualne potrzeby i możliwości oraz wydolność i zakres uwagi pacjenta, a także jego umiejętności i gotowość komunikacyjną. Pacjenci z zaburzeniami świadomości, z problemami neurologicznymi będącymi wynikiem wypadków, udarów, innych chorób mogą mieć różnie nasilone problemy w zakresie:

- ruchów oczu i głowy, np. oczopląs, zęzy na skutek porażenia mięśni okoruchowych i dwojenie obrazu, wyrównawcze ustawienie głowy, wymuszone kierunki spojrzenia, np. skrajnie w prawo lub lewo, górę czy dół, skosy; niepożądane ruchy oczu w różnych kierunkach, trudność z utrzymaniem spojrzenia na obiekcie i twarzy,
- zaburzeń pola widzenia (np. pomijanie stronne, hemianopsja, ubytki w polu widzenia, np. połowicze, ćwiartkowe, półksiężycowate; mroczki centralny i rozsiane, opadanie powieki, problemy z przeziernością rogówki związane z niedomykaniem oczu),
- często mocno obniżonej ostrości widzenia, zamazywania się, migotania obrazu,
- obniżonej wrażliwości na kontrast,
- zwiększonej wrażliwości na światło lub jej zupełnego braku,
- funkcji poznawczych, analizy i syntezy wzrokowej, skutków afazji, agnozji wzrokowej, korowego uszkodzenia widzenia,
- fizjologicznych i chorobowych zmian w narządzie wzroku (zaćma, jaskra, starczo-wzroczność, własna zwiększona wada wzroku, zwyrodnienia siatkówki, zmiany cukrzycowe itp.),



- uwagi wzrokowej, męczliwości, niemożności skupienia się na dwóch bodźcach na raz, np. słuchowym i wzrokowym lub dotykowym,
- reakcji silnie odroczonych w stosunku do ekspozycji bodźca lub braku reakcji na bodziec,

- motywacji do aktywności, komunikacji (dotyczy to często pacjentów w zespole zamknięcia, którzy rozumieją co się do nich mówi, ale sami nie są w stanie nic przekazać żadnym z kanałów).

Zadaniem terapii widzenia jest wsparcie, nauczenie, zmotywowanie pacjenta, aby jak najlepiej wykorzystał swój wzrok i dzięki niemu miał możliwość stymulacji innych funkcji poznawczych i ruchowych.

Diagnozę oraz terapię widzenia pacjentów prowadzimy zgodnie z myślą: „zaczynamy tu, gdzie jesteś, a idziemy tam, gdzie cię jeszcze nie ma”. Bazujemy na zasadzie neuroplastyczności mózgu, wykorzystując mocne strony pacjenta, jego doświadczenia, zainteresowania z życia przed chorobą, staramy się zauważać i wzmacniać jego każdy przejaw aktywności wzrokowej i komunikacyjnej. Staramy się, aby uwierzył w to, że sam coś może i że warto „wracać” zarówno mentalnie, jak i ruchowo.

### **Przy pomiarze funkcji wzrokowych bierze się pod uwagę:**

- fiksowanie wzroku na dostosowanym do pacjenta bodźcu, może to być element świetlny, większej lub mniejszej wielkości, wydający dźwięk lub nie (nie należy zniechęcać się po pierwszej próbie, ponieważ obniżona ostrość wzroku lub kontrast, lub ograniczone pole widzenia, ruchy oczopląsowe lub porażenia mięśni mogą powodować mylne wrażenie, że pacjent nie jest w stanie w prawidłowy i zamierzony sposób skupić wzroku na obiekcie),
- lokalizowanie obiektów w przestrzeni i w różnych płaszczyznach,
- śledzenie w różnych kierunkach (górze-dół, prawa-lewa, skosy i okrąg),
- przenoszenie spojrzenia z obiektu na obiekt,
- koordynację wzrokowo-ruchową (oko-ręka),
- odruch mrugania przy zbliżającym się obiekcie (czy jest on prawidłowy, opóźniony lub nie istnieje, również w różnym obszarze pola widzenia),
- wielkość źrenic w zależności od intensywności światła (ocenia się czas reakcji, symetrię źrenic),
- funkcjonalne pole widzenia poprzez wprowadzanie w pole centralne i obwodowe różnych elementów o odmiennej lokalizacji, oceniamy reakcje pacjenta,
- orientacyjną ostrość widzenia, funkcjonalny zasięg widzenia,
- ocenę ruchów oczu przy przeszukiwaniu dużego zdjęcia (do tego celu wykorzystu-

- je się również cyber-oko, przy pomocy którego doskonale widać jak pacjent obserwuje np. zdjęcie rodziny, mapę swojej okolicy lub obraz przedstawiający zbiór osób, przez tę operację możliwe jest zaobserwowanie celowości i precyzyjności ruchów oczu, powtarzalności oraz zainteresowania, np. twarzami bliskich),
- odruch oczno-mózgowy, w którym ocenia się izolację ruchów oczu od ruchów głowy,
  - test Brücknera przy pomocy oftalmoskopu bezpośredniego, którego celem jest ocena odbicia światła od siatkówki oraz rogówki w celu przesiewowego zweryfikowania przezierności ośrodków optycznych lub wad refrakcji,



- test Hirschberga, w którym ocenia się symetryczność odbłasków rogówkowych, (asymetryczność odbłasków wskazuje na nieprawidłowe ustawienie oczu, przy pomocy listew pryzmatycznych specjalista ocenia kąt zezu oraz wielkość pryzmatu mogącego ustawić osie gałek ocznych w ortopozycji),
- skioskopię dynamiczną oraz statyczną, której celem jest ocena wady refrakcji, skorygowanie jej oraz ocena stanu akomodacji i dobór metody rozluźnienia zbyt napiętej lub wsparcia niedomogi akomodacji, jeśli istnieje taka potrzeba.

Zakres badań optometrycznych zależy od współpracy z pacjentem. W przypadku braku powtarzalnej współpracy można wykonać badania bez potrzeby aktywności komunikacyjnej pacjenta, oparte na odpowiedziach „ciała” oraz własnej obserwacji zachowań chorego.

Ocena oraz dobór korekcji okularowej bądź pryzmatycznej pozwala na wyeliminowanie problemów wynikających z wad wzroku lub dwojenia. Często zastosowanie okularów pozwala na poprawę wyżej wymienionych parametrów, dlatego ważna jest częsta kontrola funkcji wzrokowych oraz odpowiednie dopasowanie terapii do aktualnego stanu pacjenta. Ponadto zastosowanie metod optycznych często pomaga pacjentom w codziennych czynnościach oraz w pracy przy ćwiczeniach wzrokowych.



Terapia wzrokowa z pacjentami Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego Fundacji „Światło” opiera się na indywidualnych ćwiczeniach w pozycji leżącej lub siedzącej. Metody i formy stymulacji dostosowane są do warunków fizycznych pacjenta oraz jego potrzeb wzrokowych. W terapii tej wykorzystuje się różne bodźce. Mogą być to duże świecące przedmioty lub małe, bardziej precyzyjne, w zależności od wrażliwości stosuje się również różne jasności oraz kolory elementów. Pokazywanie wymienionych przedmiotów pacjentowi w różnych orientacjach przy zastosowaniu soczewek plusowych, pryzmatów pojedynczych lub sprzężonych może pobudzić pacjenta do lokalizacji przestrzennej oraz poprawy ruchów oczu.

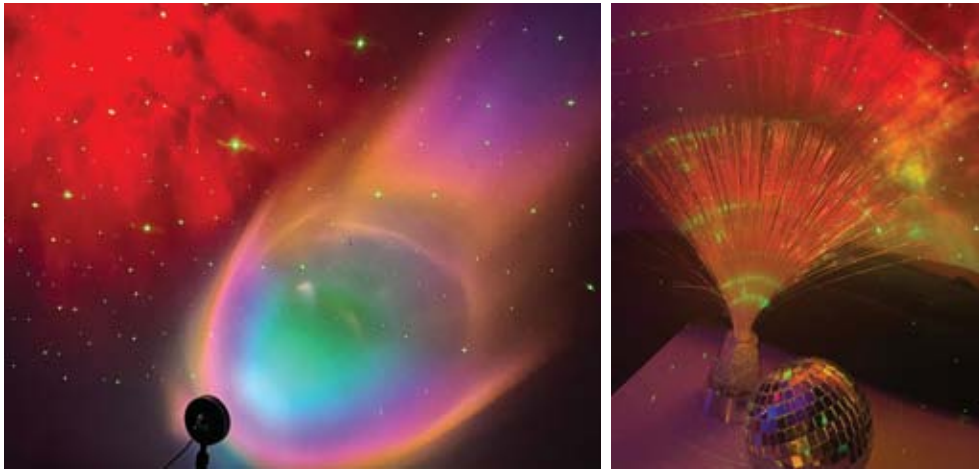
Przy prowadzeniu zajęć zawsze należy uważać na odpowiednią odległość oraz zakres pola widzenia. Należy wykorzystywać do pracy nieinfantylnie, dostosowane do wieku pacjenta przedmioty, które nie urażą, a zaciekawiają go. Do terapii również wykorzystuje się specjalne przesłonki, aby u niektórych chorych wyeliminować

efekt dwojenia. Podczas terapii istotne jest umożliwienie pacjentowi swobodnego obserwowania obiektów oraz możliwie długa ekspozycja na bodziec, ze względu na częste opóźnienie w odpowiedziach wzrokowych pacjentów.

**Miejsce zajęć wybierane jest w zależności od potrzeb i możliwości pacjenta.**

**Może być to:**

- zaciemnione pomieszczenie do stymulacji mocnymi bodźcami świetlnymi (projektory, światłowody, kule świetlne, lampy kolorowe, tablice podświetlane o silnym kontraście itp.),



- sala pacjenta z obecnym światłem dziennym lub sztucznym (np. do pracy wzrokowej na cyber-oku, stymulacji bezpośredniej oraz komputerowej),
- korytarz - do ćwiczeń widzenia na odległość,
- ogród przed budynkiem zakładu (np. spotkania z rodzinami, ogródek sensoryczny).

W momencie uzyskania umiarkowanie stabilnej ruchomości oczu pozwalającej na nawiązanie kontaktu wzrokowego lub możliwości utrzymania wzroku na jednym bodźcu, zazwyczaj przechodzi się do prób nawiązania komunikacji za pomocą wzroku. Wykorzystuje się do tego specjalne karty (np. wydany przez Fundację „Światło” segregator „Niech przemówią twoje oczy” z szeregiem zdjęć i obrazków ustawionych w sposób umożliwiający terapię obserwacji ruchów gałek ocznych), obrazki, przedmioty codziennego użytku.



96

Od początku pobytu pacjenta inicjowane są próby pracy na „C-Eye” (cyber-oku) bazującym na interakcji wzrokowej pacjenta z urządzeniem. „C-Eye” jest wyposażone w okulograf, który „czyta” ruchy oczu (zbierając informacje m.in z ustawienia źrenic) i ukazuje, na co obecnie pacjent patrzy na ekranie. Pracę na cyber-oku wdraża się jak najszybciej ze względu na możliwości, jakie oferuje. Można go używać do diagnozy, terapii widzenia, neurorehabilitacji, treningu słuchowego, komunikacji z otoczeniem, pracy w internecie, grania w gry sterowane wzrokiem, oglądania zdjęć i filmów. Można na nim ćwiczyć reakcje na bodźce wzrokowe, funkcje okulomotoryczne, uwagę wzrokową, funkcje poznawcze od prostych do zaawansowanych, pamięć, pisanie i czytanie, komunikację za pomocą pictogramów, zdjęć, wyrazów itp.

### Neurorehabilitacja przy wykorzystaniu „C-Eye” obejmuje:

- trening wzroku,
- ćwiczenie funkcji językowych,
- ćwiczenia funkcji wzrokowo-przestrzennych,
- ćwiczenia pamięci,
- ćwiczenie myślenia i wyobraźni,
- ćwiczenia umiejętności komunikacyjnych.



Za pomocą ruchów oczu pacjent ma możliwość czynnego dokonywania wyboru pomiędzy opcjami na ekranie. Możemy poddać pacjenta ocenie i diagnozie świadomości wzrokowej, funkcji poznawczych.

Terapia powinna odbywać się z czynnym udziałem rodzin naszych pacjentów. Udostępnione zdjęcia rodzinne, muzyka, filmy, informacje na temat zainteresowań, znanych miejsc lub pracy naszych pacjentów urozmaicają terapię oraz stanowią dodatkową motywację do wykonania wysiłku skupiania spojrzenia na rzeczach (budzących emocje i skojarzenia), które zawsze były ważne i obecne w życiu pacjenta. Zdarza się, że pacjent nie chce pracować na tych materiałach, bardzo emocjonalnie podchodzi do zdjęć, płacze. Jeżeli sytuacja jest powtarzalna wielokrotnie i zweryfikowaliśmy stan fizyczny pacjenta, to również jest to dla nas informacją, że prawdopodobnie rozpoznaje obiekty i osoby na zdjęciach. Daje nam to możliwość dalszej pracy w tym temacie, większej współpracy z psychologami w zakresie poprawienia samopoczucia pacjenta.

Sukces terapii oraz starań specjalistów możliwy jest wyłącznie przy zaangażowaniu całego interdyscyplinarnego zespołu, otoczenia pacjenta oraz jego samego. Dlatego ważne jest zastosowanie poniższych zaleceń dotyczących wzroku podczas odwiedzin rodziny i bliskich pacjenta:

- brak reakcji ze strony pacjenta nie jest jednoznaczny z tym, że nie słyszy, nie widzi lub nie rozumie tego, co się wokół niego dzieje, dlatego zawsze starajmy się utrzymywać przyjazne warunki dla pacjenta, w których będzie czuł się bezpiecznie, komfortowo, ale które pobudzą jego zmysły,
- brak kontaktu wzrokowego nie jest wyznacznikiem rozumienia lub słyszenia, może wynikać tylko z porażenia nerwów, starajmy się ustawić na linii wzroku pacjenta podczas rozmowy,
- przy prezentacji obrazków lub fotografii pamiętajmy, że pacjent może widzieć inaczej niż my, poprzez zawężone pole widzenia, problemy z ostrością widzenia, dwójnie, dlatego starajmy się dobrze oświetlić obiekty oraz prezentować je w różnych odległościach, rozmowa oraz zmiana pozycji może prowadzić do znalezienia kontaktu wzrokowego z pacjentem lub pobudzać ruchy oczu,
- komunikacja ze światem zewnętrznym ze strony pacjentów często może być niezauważana w chwili odwiedzin, nie oznacza to jednak, że pacjent nie podejmuje prób,
- jeżeli pacjent ma określony sposób komunikacji, który stosuje – ważne jest, aby wszyscy starali się komunikować z nim w ten sam sposób (np. przez podniesienie

- ręki, zamknięcie oczu, ruch głowy, komunikator z nagraniem lub cyber-oko),
- opowiadajmy o życiu w domu, wydarzeniach w pracy, pokażmy filmy, zdjęcia, traktujmy pacjenta jak pełnoprawnego partnera do rozmowy,
  - starajmy się zmotywować pacjenta do pracy, ćwiczeń, zauważajmy najmniejsze postępy, „kroki do przodu”, pokażmy, że go wspieramy.

Każde działanie, kontakt z pacjentami z zaburzeniami świadomości powinny odbywać się w atmosferze akceptacji ich niepełnosprawności, szacunku do pacjentów oraz wiary w to, że za pomocą małych kroków możemy naprawdę wiele zdziałać.





FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# OPIEKA DUCHOWA NAD PACJENTEM Z ZABURZENIAMI ŚWIADOMOŚCI

## 8

Ks. Szymon Bober

### **List Świętego Jakuba Apostoła – 5 rozdział wersety od 13 do 16**

*5<sup>13</sup> Spotkało kogoś z was nieszczęście? Niech się modli...<sup>14</sup> Choruje ktoś wśród was? Niech sprowadzi kapłanów Kościoła, by się modlili nad nim i namaścili go olejem w imię Pana\*.<sup>15</sup> A modlitwa pełna wiary będzie dla chorego ratunkiem i Pan go podźwignie, a jeśli by popełnił grzechy, będą mu odpuszczone.<sup>16</sup> Wyznawajcie zatem sobie nawzajem grzechy, módlcie się jeden za drugiego, byście odzyskali zdrowie. Wielką moc posiada wytrwała modlitwa sprawiedliwego.*

101

### **Aspekt prawny**

#### **OPIEKA DUSZPASTERSKA**

Podczas pobytu na leczeniu jednym z podstawowych praw każdego pacjenta jest prawo do opieki duszpasterskiej. Kierownicy placówek medycznych mają prawny obowiązek zapewnienia chorym wykonywania praktyk religijnych i kontaktu z przedstawicielami swojego wyznania na terenie szpitala (ZOL itd.).

**W duchowej opiece nad pacjentem z zaburzeniami świadomości jako Kapłani, personel medyczny, rodzina musimy mieć holistyczne podejście do pacjenta, które opiera się na przywróceniu harmonii we wszystkich obszarach jego życia, a nie tylko na leczeniu danego organu lub dolegliwości.**

**Holistyczne podejście do pacjenta** to metoda, której celem jest uzdrowienie całego człowieka – zarówno jego ciała, jak i ducha. Zachowanie równowagi ciała i duszy.

Dusza i Ciało to **jedna całość**, którą wyróżnia pięć głównych aspektów, wpływających na pojęcie „dobrego zdrowia”. Aspekty:

- duchowy,
- emocjonalny,
- społeczny,
- fizyczny,
- intelektualny.

Aby człowiek był zdrowy, musi być zachowana równowaga między wszystkimi tymi elementami. Jeśli jeden z nich szwankuje, gorzej funkcjonują również pozostałe.

Od dawna wiadomo, że **psychika wpływa na kondycję całego organizmu**. Wystarczy podać przykład stresu, który może wywołać nie tylko zdenerwowanie, ale i objawy chorobowe, jak ból brzucha, biegunkę czy infekcję spowodowaną spadkiem odporności.

Psychika wpływa również na proces zdrowienia – istnieją badania, które pokazują, że nastawienie psychiczne pacjenta do jego choroby może opóźnić lub przyspieszyć rekonwalescencję.

Dlatego głównym celem Holistycznej Opieki Duchowej nad pacjentem z zaburzeniami świadomości jest takie podejście, które pozwoli ocenić jego stan zdrowia nie tylko w sferze chorób i dolegliwości fizycznych, ale i w sferze jego duszy. A następnie doprowadzi do prawidłowego funkcjonowania każdej z nich, czyli uzdrowienia każdego aspektu jego zdrowia.

Opieka Duchowa nad pacjentem z zaburzeniami świadomości wymaga zatem holistycznego indywidualnego podejścia do pacjenta.

## **Zalecenia**

Wierzmy, że pacjenci z zaburzeniami świadomości nas słyszą, widzą i czują.

Jako Kapłani w zakładach osób z zaburzeniami świadomości poświęcamy czas – na przywitanie się z pacjentem, czynności religijne, modlitwę, rozmawianie z pacjentem. Poświęcamy czas na oczekiwanie aż pacjent nam odmruśnie, odkliknie palcem lub w inny sposób da nam odpowiedź na zadane pytanie. Poświęcamy czas na pożegnanie się z pacjentem.

Kapłani powinni się jednak również skupić na rodzinach i bliskich pacjentów (aby być duchowym wsparciem dla bliskich). Powinni być tymi, którzy pocieszają

i dają nadzieję na przyszłość. A kiedy pacjenci „odchodzą” – powinni być pocieszeniem i wsparciem duchowym na przygotowanie rodzin do „dobrego odejścia pacjenta”.

Rodziny i bliscy pacjentów – powinni być wsparciem w chorobie dla leżących na oddziałach. To, co my – „zdrowi” czujemy, przekazujemy dalej. Więc jako rodziny dzielimy się z pacjentami dobrymi informacjami – dającymi nadzieję.

Módlmy się również z nimi (rodziny, bliscy) – jako kapłan zalecam prostą modlitwę płynącą z serca – własnymi słowami: *Panie Boże proszę Cię dla* (imię chorego...) *o zdrowie..., o siłę..., o nadzieję..., o opiekę nad całą naszą rodziną* itd. Zakończyć możemy taką modlitwę Modlitwą Pańską („Ojcze Nasz...”).

Gdy „odchodzi” pacjent, przygotujmy siebie samych do odejścia (z kapłanem, psychologiem) i dajmy odejść pacjentowi godnie, modląc się z nim następująco (gdy nie ma kapłana w tym momencie) – jeśli pacjent nie jest w stanie mówić z nami modlitwy – poprośmy go, aby w myślach powtarzał modlitwę:

*Panie Jezu Chryste: Bardzo przepraszam Cię za zło, które popełniłem. Przebac mi, proszę. Odwracam się teraz od wszystkiego, co złe. Dziękuję, że umarłeś za mnie na krzyżu, abym otrzymał przebaczenie i wolność. Dziękuję, że mi przebaczasz i dajesz swojego Ducha. Z wdzięcznością go przyjmuję. Wejź, proszę, do mego życia przez swego Ducha Świętego i pozostań tam na zawsze. Dziękuję Ci, Panie Jezu. Amen.*



FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# ASPEKTY PRAWNE I SOCJALNE OPIEKI NAD OSOBAMI W STANIE APALICZNYM



*mgr Agnieszka Mirończuk-Mazanowska – koordynator opieki*

Każda choroba przewlekła, bez względu na rodzaj, zawsze dotyczy całej rodziny i jest dla niej istotnym źródłem stresu.

Kiedy ktoś zapada w śpiączkę, to na jego najbliższych spoczywa obowiązek zapewnienia mu opieki przy jednoczesnym stawieniu czoła niezwykle skomplikowanej sytuacji życiowej. Rodziny osób w śpiączce bardzo często nie zdają sobie sprawy z tego, jakie przysługują im prawa, a także nie wiedzą, że mogą uzyskać wsparcie w tak trudnej sytuacji. Znajomość przepisów i wiedza, gdzie szukać wsparcia w przypadku choroby przewlekłej, pomagają w przezwyciężeniu trudnych chwil. Pomocą służą Ośrodki Pomocy Społecznej, PFRON, NFZ, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, ZUS, a także różne Fundacje i Stowarzyszenia.

105

## **ASPEKTY PRAWNE – UBEZWŁASNOWIENIE**

Gdy bliska osoba nie jest w stanie samodzielnie pokierować swoim postępowaniem, podejmować decyzje, pojawia się problem z wyrażeniem zgody na hospitalizację, badania, zabiegi czy inne sprawy dotyczące zdrowia. Rozwiązaniem tego problemu może być procedura ubezwłasnowolnienia i wyznaczenia dla niej opiekuna prawnego. **Celem ubezwłasnowolnienia jest ochrona interesu życiowego i materialnego osoby**, która nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować w społeczeństwie i świadomie podejmować decyzje o sobie.

Postępowanie w przedmiocie ubezwłasnowolnienia kieruje się także wobec pacjentów ze zdiagnozowanym zespołem apalicznym, jakim jest między innymi stan śpiączki.

W postępowaniu o ubezwłasnowolnienie sąd będzie badał następujące okoliczności:

- rodzaj choroby i stopień jej nasilenia,

- skąd osoba, która ma być ubezwłasnowolniona czerpie środki utrzymania,
- czy osoba, która ma być ubezwłasnowolniona pracuje zawodowo,
- jak radzi sobie w sprawach życia codziennego,
- czy ma rodzinę, która może jej zapewnić pomoc i opiekę.

W polskim prawie można wyróżnić dwa rodzaje ubezwłasnowolnienia. **Ubezwłasnowolnienie całkowite** może być zastosowane w stosunku do osoby, która ukończyła trzynaście lat i wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych nie jest w stanie kierować swoim postępowaniem. Przy czym przez pojęcie „niemożność” rozumie się brak świadomego kontaktu z otoczeniem oraz brak intelektualnej oceny swojego zachowania i wywołanych nim następstw. Dla osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie ustanawia się opiekę, chyba że pozostaje ona pod władzą rodzicielską. Zasadą jest, że czynność prawna dokonana przez osobę ubezwłasnowolnioną całkowicie jest nieważna (chyba że chodzi o drobne bieżące sprawy życia codziennego). W imieniu osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie czynności prawnych dokonuje jej opiekun.

**Ubezwłasnowolnienie częściowe** natomiast może być zastosowane w stosunku do osoby pełnoletniej, która wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych potrzebuje pomocy do prowadzenia swoich spraw. Dla osoby ubezwłasnowolnionej częściowo ustanawia się kuratelę. Co do zasady dla ważności czynności prawnych dokonanych przez osobę ubezwłasnowolnioną potrzebna jest zgoda kuratora.

Przystępując do procedury ubezwłasnowolnienia, konieczne jest przygotowanie dowodów, na podstawie których wykazana zostanie taka konieczność. Ocena sądu dotycząca możliwości kierowania swoim postępowaniem musi być oparta na opinii biegłego psychiatry lub neurologa oraz psychologa (świadcstwo lekarskie załączamy do wniosku).

Zgodnie z prawem, wniosek o ubezwłasnowolnienie osoby pełnoletniej może zgłosić tylko:

- małżonek osoby, której wniosek dotyczy lub jej przedstawiciel ustawowy,
- krewni tej osoby w linii prostej oraz rodzeństwo (zstępni i wstępni),
- prokurator.

Opłata za złożenie wniosku o ubezwłasnowolnienie obecnie wynosi 100 zł. Właściwym sądem do rozstrzygania spraw o ubezwłasnowolnienie jest sąd okręgo-

wy, który rozpoznaje je w składzie trzech sędziów. Wniosek taki powinien zawierać wskazanie zakresu ubezwłasnowolnienia – czy ma być całkowite, czy częściowe; uzasadnienie ze wskazaniem przyczyn jego złożenia, wyjaśnienie stanu cywilnego osoby, której wniosek dotyczy, złożenie odpisu skróconego aktu urodzenia osoby, o której ubezwłasnowolnienie się ubiegamy, a także wyjaśnienie stosunku łączącego wnioskodawcę i osobę, która ma zostać ubezwłasnowolniona – odpowiedni odpis aktu stanu cywilnego. We wniosku koniecznie trzeba zaznaczyć, czy stan zdrowia osoby poddanej procedurze ubezwłasnowolnienia pozwala jej na osobiste stawienie się w sądzie celem wysłuchania, a także wskazać numer telefonu, pod którym można kontaktować się z wnioskodawcą.

W toku **postępowania o ubezwłasnowolnienie**, sąd w pierwszej kolejności wysłuchuje osoby, której wniosek dotyczy oraz tej, która złożyła wniosek. Wysłuchanie **osoby ubezwłasnowolnianej** odbywa się przy udziale psychologa i psychiatry, może zostać przeprowadzone w miejscu pobytu uczestnika, jeżeli jego stan nie pozwala na stawiennictwo do sądu. W przypadku wystąpienia zespołu apalicznego u osoby, której dotyczy wniosek, sąd odnotowuje, że jej stan nie pozwala na przesłuchanie. Sąd następnie przesłuchuje świadków i przeprowadza dowód z pisemnej opinii biegłego (psychologa, psychiatry lub neurologa). Sąd orzeka o ubezwłasnowolnieniu postanowieniem, od którego można się odwołać do II instancji. Postanowienie wydawane jest bezterminowo, jednak gdy odpadną przesłanki ubezwłasnowolnienia, wszczyna się sprawę o uchylenie ubezwłasnowolnienia lub jego zmianę (z całkowitego na częściowe lub odwrotnie). Po uprawomocnieniu się postanowienia o ubezwłasnowolnieniu akta sprawy są przekazywane do sądu opiekuńczego, którym może być są rejonowy dla miejsca zamieszkania albo pobytu ubezwłasnowolnionego, w celu wszczęcia z urzędu postępowania w przedmiocie wyznaczenia opiekuna prawnego dla osoby ubezwłasnowolnionej. Opiekun sprawuje pieczę nad osobą i jej majątkiem oraz staje się jej przedstawicielem ustawowym, podlegając przy tym nadzorowi sądu opiekuńczego. Warto zaznaczyć, że opiekun, by dokonać czynności przekraczającej zwykły zarząd majątkiem ubezwłasnowolnionego, musi uzyskać najpierw zgodę sądu opiekuńczego w formie postanowienia. Istnieje również możliwość zmiany opiekuna prawnego, w przypadku, gdy nie wywiązuje się on ze swoich obowiązków.

Czas przebiegu procedury o ubezwłasnowolnienie to około 6 miesięcy. Jest to trudna decyzja, jednak jedyna słuszna w przypadku braku możliwości samodzielnego decydowania o sobie.

## OKREŚLENIE STOPNIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W przypadku, gdy bliski choruje przewlekłe, czym niewątpliwie jest stan śpiączki, warto wystąpić również z wnioskiem o ustalenie stopnia niepełnosprawności. Orzeczenie takie jest formalnym potwierdzeniem, że jest się osobą niepełnosprawną. Mając takie orzeczenie można starać się o otrzymanie różnych świadczeń, ulg i uprawnień. Wydaniem takiego orzeczenia zajmują się Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, które znajdują się w każdej gminie lub powiecie. Orzeczenie o niepełnosprawności może otrzymać osoba powyżej 16 roku życia, która ma naruszoną sprawność organizmu, przez co jest niezdolna do pracy zarobkowej, wymaga opieki innych osób lub do codziennego funkcjonowania potrzebuje specjalistycznych urządzeń. Nie każdy jednak, kto spełnia te warunki, automatycznie otrzymuje orzeczenie. Skład orzekający Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności musi sprawdzić, na ile dysfunkcje organizmu ograniczają codzienne funkcjonowanie.

## ASPEKTY FINANSOWE – ŚWIADCZENIA PIELEGNACYJNE

Jak wiadomo, opieka nad osobą chorą przewlekłe – oprócz tego, że jest to wysiłek emocjonalny i fizyczny – jest również bardzo kosztowna. Oznaczenie stopnia niepełnosprawności pomaga w częściowym pokryciu kosztów opieki nad osobą chorą.

Istnieją dwa rodzaje świadczeń, o które można się ubiegać:

- **zasiłek pielęgnacyjny** – przyznaje się w celu częściowego pokrycia wydatków, które wynikają z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osobie niepełnosprawnej w związku z jej niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Świadczenie to wypłacane jest przez wójta, prezydenta miasta lub burmistrza, za pośrednictwem ośrodka pomocy społecznej lub urzędu miasta lub gminy. Osoby, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny to: niepełnosprawne dziecko; osoba powyżej 16 roku życia ze znacznym stopniem niepełnosprawności; osoba, która ukończyła 75 lat; osoba powyżej 16 roku życia z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, pod warunkiem, że niepełnosprawność ta powstała do ukończenia przez nią 21 roku życia. Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje osobie, która jest umieszczona w placówce zapewniającej nieodpłatne całodobowe utrzymanie oraz – co trzeba podkreślić – nie przysługuje osobie, która otrzymuje dodatek pielęgnacyjny. Kwota zasiłku pielęgnacyjnego nie podlega corocznej waloryzacji, podlega jednak co trzy lata weryfikacji.

- **dodatek pielęgnacyjny** – przysługuje osobie, która ukończyła 75 rok życia i jest wypłacany przez ZUS z urzędu jako dodatek do renty lub emerytury. Kiedy osoba jest całkowicie niezdolna do samodzielnej egzystencji, również może dostawać ten dodatek mimo nieukończenia 75 lat. Trzeba złożyć wniosek o dodatek pielęgnacyjny z tytułu całkowitej niezdolności do pracy oraz samodzielnej egzystencji, a także dołączyć zaświadczenie o stanie zdrowia osoby ubiegającej się o dodatek. W imieniu osób będących w stanie śpiączki, wniosek taki składa opiekun prawny lub pełnomocnik w dowolnej jednostce organizacyjnej ZUS, która ma 30 dni na rozpatrzenie wniosku od momentu jego kompletnego złożenia. Wysokość dodatku pielęgnacyjnego podlega corocznej waloryzacji. Dodatku pielęgnacyjnego nie przyznaje się osobie, która przebywa w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym powyżej dwóch tygodni w miesiącu.

Jeżeli osoba w stanie śpiączki nie przebywa w instytucji, która jest dla niej przeznaczona, to osoba podejmująca trud opieki nad nią, jednocześnie rezygnując z pracy zarobkowej, może otrzymać **świadczenie pielęgnacyjne**. Warunkiem uzyskania takiego świadczenia nie jest kryterium dochodowe, ale stan podopiecznego – zgodnie z prawem powinien on legitymować się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Również wystarczające może być orzeczenie o niepełnosprawności, kiedy istnieją wskazania do nieustannego współdziałania w leczeniu. Kwota świadczenia pielęgnacyjnego podlega waloryzacji, natomiast środki te mogą otrzymać: matka, ojciec, faktyczny opiekun, członek rodziny zastępczej spokrewnionej, osoba z obowiązkiem alimentacyjnym.

Istnieje również możliwość otrzymania **specjalnego zasiłku opiekuńczego**. Jest to społeczne świadczenie przyznawane osobom, które nie podejmują pracy lub z niej rezygnują ze względu na sprawowanie opieki nad dorosłym członkiem rodziny. Przysługuje on krewnym w linii prostej, małżonkom, rodzeństwu. Warunkiem otrzymywania środków ze specjalnego zasiłku jest sprawowanie opieki nad osobą, która ma orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie o niepełnosprawności z jednoczesnym wskazaniem do stałej lub długotrwałej opieki i pomocy. Specjalny zasiłek opiekuńczy jest zależny od kryterium dochodowego.

## **DOFINANSOWANIE Z PFRON**

Jedną z form pomocy finansowej jest dofinansowanie z PFRON – Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dofinansowanie takie zależy od kryterium dochodowego i przysługuje do:

- turnusu rehabilitacyjnego – dopłata w wysokości 20-30% przeciętnego wynagrodzenia w zależności od stopnia niepełnosprawności. Można otrzymać je raz w roku dla dziecka do 16 roku życia. Dla osób w szczególnej sytuacji życiowej dofinansowanie może wynieść maksymalnie 40% przeciętnego wynagrodzenia;
- sprzętu rehabilitacyjnego – dofinansowanie w wysokości nie większej niż pięciokrotność przeciętnego wynagrodzenia;
- likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych – dofinansowanie może wynieść do 95% kosztów, nie więcej jednak niż 57 000 zł.

By uzyskać takie dofinansowanie, należy posiadać odpowiedni dokument, który potwierdzi niepełnosprawność oraz spełnić kryterium dochodowe. Wniosek o dofinansowanie z PFRON należy złożyć w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w każdym czasie.

## **DOFINANSOWANIE Z NFZ**

Inną formą pomocy finansowej jest dofinansowanie z Narodowego Funduszu Zdrowia. Co zrobić, by je otrzymać? Ze zleceniem zaopatrzenia otrzymanym od lekarza do tego uprawnionego należy udać się do Wojewódzkiego Oddziału NFZ wraz z dokumentem tożsamości i potwierdzić zlecenie. Z tak poświadczonym dokumentem można udać się do posiadającego podpisaną umowę z NFZ producenta lub sklepu medycznego (informację, jakie to są sklepy i producenci można uzyskać w Oddziale Wojewódzkim NFZ). Przy comiesięcznym zakupie sprzętu, np. stomijnego, pieluchomajtek, przy potwierdzaniu pierwszego zlecenia w danym roku zostanie wydane w Wojewódzkim Oddziale NFZ „Zlecenie na zaopatrzenie w środki pomocnicze” przysługujące comiesięcznie. W zleceniu tym uprawniony lekarz (najczęściej rodzinny) będzie wpisywał wydane na kolejne miesiące zlecenia, a odbiór sprzętu potwierdzała placówka, w której zlecenie jest realizowane. W tym wypadku tylko raz w roku trzeba udać się do Wojewódzkiego Oddziału NFZ. Informacji o wykazach przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych i leczniczych środkach technicznych oraz limitach cen należy szukać w Wojewódzkich Oddziałach NFZ lub na ich stronach internetowych.

NFZ również jest w stanie zapewnić pielęgniarską opiekę długoterminową dla osób przewlekle chorych, które nie potrzebują hospitalizacji i mogą przebywać w domu, ale wymagają systematycznej opieki. Podstawą do otrzymania takiego wsparcia jest skierowanie od lekarza prowadzącego pacjenta.

## **POMOC SPOŁECZNA**

Inną instytucją, która daje możliwość otrzymania wsparcia finansowego w opiece nad osobą niepełnosprawną jest pomoc społeczna. Prawo do świadczeń pieniężnych przysługuje osobom i rodzinom, których posiadane dochody nie przekraczają kryteriów dochodowych ustalonych w oparciu o próg interwencji socjalnej. Zasiłek okresowy przysługuje zwłaszcza ze względu na długotrwałą chorobę lub niepełnosprawność. Skorzystać można także z zasiłku celowego, który jest świadczeniem fakultatywnym, przyznawanym na zaspokojenie niezbędnej potrzeby bytowej, a w szczególności na pokrycie części lub całości kosztów zakupu między innymi leków i leczenia. Wniosek o takie świadczenie składa się w Miejskim lub Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej wraz z dowodem osobistym, dokumentami potwierdzającymi sytuację finansową wnioskodawcy, a także z zaświadczeniem lekarskim, które uzasadni żądanie zawarte we wniosku. Pracownik socjalny po złożeniu wniosku obligatoryjnie przeprowadza wywiad środowiskowy w miejscu pobytu. Termin załatwienia sprawy wynosi maksymalnie miesiąc.

111

## **PROGRAM NFZ LECZENIA DOROSŁYCH ZE ŚPIĄCZKĄ**

Dorostym ze śpiączką, oprócz wyżej przytoczonej pomocy, przysługuje również możliwość uczestniczenia w programie NFZ leczenia dorosłych ze śpiączką. Program ten to kompleksowy sposób postępowania z pacjentem, który jest w śpiączce, zgodnie z zaleceniami zespołu terapeutycznego. Są to między innymi następujące świadczenia: opieka lekarska i pielęgniarska, badania zlecone przez lekarza, leczenie farmakologiczne, leczenie bólu, leczenie spastyczności przy zastosowaniu toksyny botulinowej, leczenie innych objawów somatycznych, opieka psychologiczna nad pacjentem i jego rodziną, rehabilitacja, zapobieganie powikłaniom, żywienie dojelitowe i pozajelitowe, zaopatrzenie w wyroby medyczne i konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego. Aby zostać zakwalifikowanym do programu, trzeba:

- mieć ukończony 18 rok życia w dniu przyjęcia,
- mieć od 6 do 8 punktów w skali Glasgow (GSC),

- pozostawać w śpiączce nie dłużej niż 12 miesięcy od momentu urazu lub nie dłużej niż 6 miesięcy od wystąpienia śpiączki nieurazowej,
- posiadać stabilne parametry życiowe,
- czas od zdarzenia wywołującego śpiączkę nie krótszy niż 6 tygodni,
- posiadać stabilny oddech, bez wspomaganie mechanicznego.

Skierowanie do programu wydaje lekarz ubezpieczenia zdrowotnego bezpośrednio po zakończeniu hospitalizacji – jako kontynuację leczenia szpitalnego. Zespół terapeutyczny na podstawie takiego skierowania kwalifikuje pacjenta do programu.

O tym jak długo trwa leczenie decyduje zespół terapeutyczny. Czas leczenia w programie nie powinien być dłuższy niż 12 miesięcy od dnia jego rozpoczęcia. Jeśli jednak zespół uzna, że wydłużenie leczenia przyniesie pacjentowi korzyści zdrowotne, może wyrazić zgodę na wydłużenie leczenia do 15 miesięcy.

Jeśli podczas leczenia w programie pacjent wymaga innego rodzaju leczenia przez więcej niż 5 dni, zespół terapeutyczny ocenia jego stan zdrowia i decyduje o kontynuacji leczenia.

112

### **Sprawdzenie efektów leczenia**

Zespół terapeutyczny monitoruje efekty leczenia w przedziale:

- 180–210 dni oraz
- 330–360 dni

od dnia rozpoczęcia leczenia w programie.

Na tej podstawie zespół decyduje o zakończeniu lub kontynuacji leczenia, w tym o ewentualnym wydłużeniu leczenia.

Co po zakończeniu programu?

Przez 3 lata po zakończeniu leczenia w programie pacjent lub jego opiekun, nie rzadziej niż raz w roku, biorą udział w korespondencyjnym badaniu ankietowym, które ma monitorować efekty leczenia.

### **ZBIÓRKI PUBLICZNE**

Jedną z form otrzymania pomocy finansowej w trudnej sytuacji opieki nad osobą w stanie śpiączki są także zbiórki publiczne. Dotyczą one wyłącznie ofiar w gotówce lub naturze, czyli pieniędzy lub darów rzeczowych. Uprawnione do przepro-

wadzenia zbiórki publicznej są różne fundacje i stowarzyszenia, a także związki zawodowe czy organizacje pracodawców. Zbiórki publicznej nie może przeprowadzić jedna osoba; muszą być to co najmniej trzy osoby posiadające pełną zdolność do czynności prawnych i niekarane. Mogą one utworzyć komitet społeczny z uchwaleniem aktu założycielskiego (akt zawiera: imię, nazwisko, PESEL, adresy zamieszkania członków, adresy do korespondencji, dane reprezentanta komitetu, a także cel, dla którego został utworzony). Wszyscy członkowie komitetu społecznego są zobowiązani do złożenia oświadczeń o niekaralności pod rygorem odpowiedzialności karnej za przestępstwo przeciwko wiarygodności dokumentów, mieniu, obrotowi gospodarczemu, obrotowi pieniędzmi i papierami wartościowymi lub za przestępstwo skarbowe. Członkowie komitetu społecznego ponoszą odpowiedzialność osobistą za działania komitetu. Każda zmiana składu komitetu musi zostać zgłoszona. Zbiórkę publiczną zgłasza się na portalu [www.zbiorki.gov.pl](http://www.zbiorki.gov.pl). Zgłoszenie odbywa się elektronicznie lub papierowo na urzędowym wzorze.

### **Inną formą otrzymania pomocy finansowej jest subkonto.**

To proste i wygodne narzędzie umożliwia gromadzenie środków pieniężnych pochodzących z różnych źródeł – darowizn, 1,5% podatku czy zbiorów prowadzonych w wybranych portalach internetowych. Zebrane fundusze możesz przeznaczyć na pokrycie potrzeb związanych z leczeniem czy rehabilitacją. Aby otworzyć swoje subkonto, należy zgłosić się do fundacji osobiście, napisać maila lub wypełnić formularz na stronie fundacji. Dokonać tego może sama osoba niepełnosprawna lub też jej rodzic/opiekun prawny wedle statusu osoby niepełnosprawnej.

#### **Procedura użyczenia konta Fundacji „Światło”**

Wypełniony wniosek o użyczenie konta Fundacji „Światło” wraz z kserokopią dokumentów dotyczących dotychczasowego leczenia bądź aktualnym zaświadczeniem o stanie zdrowia podopiecznego należy przesłać na adres:

Fundacja „Światło”, ul. Grunwaldzka 64, 87-100 Toruń z dopiskiem: wniosek o użyczenie konta Fundacji „Światło” bądź faksem na numer (56) 651 12 17, e-mailem na adres [fundacja@swiatlo.org](mailto:fundacja@swiatlo.org)

Na podstawie otrzymanych dokumentów zostaje podjęta decyzja o użyczeniu konta Fundacji „Światło”. Jeżeli jest pozytywna, Fundacja „Światło” podpisuje z wnioskującym umowę użyczenia konta wraz z załącznikiem.

Osoby ze śpiączką, mimo że nie są w stanie decydować o sobie samych, nie są w stanie kierować własnym postępowaniem, w świetle prawa są pacjentami z przyśługującymi prawami. Warto te prawa znać i odwoływać się do nich w każdej sytuacji, w której nie są one respektowane. Warto również znać wachlarz środków prawnych i wsparcia finansowego, by móc zrobić wszystko dla dobra najbliższej nam osoby w stanie apalicznym.





FUNDACJA  
ŚWIATŁO

## BIBLIOGRAFIA:

- Adams J. H., Graham D. I., Jennett B.: The neuropathology of the vegetative state after an acute brain insult. *Brain* 2000; 123: 1327-1338.
- American Congress of Rehabilitation Medicine: Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. *Arch Phys Med Rehabil* 1995; 76: 205-209.
- Ashwal S., Cranford R., Bernat J. L. i in.: Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med* 1994; 330: 1499-1508.
- Bauer G., Gerstenbrand F., Rimpl E.: Varieties of the locked-in syndrome. *J Neurol* 1979; 221: 77-91.
- Fröhlich A.: Stymulacja bazalna (od podstaw). Wyd. Ambienteresa, Poznań 2013.
- Fröhlich A.: Stymulacja bazalna od podstaw. Wyd. Stowarzyszenie na rzecz rehabilitacji 2-Bobath – kurs podstawowy: Badanie i terapia pacjentów po urazie CUN, Benetdkt Bomer. Warszawa 2016 (skrypt).
- Fröhlich A.: Życie bazalne. Wyd. Ambienteresa. Poznań 2013.
- Borkowska M., Wagh K.: Integracja sensoryczna na co dzień. Wyd. I. Wydawnictwo PZWL. Warszawa 2020.
- Gaber T. Z. K.: Rehabilitacja neurologiczna. PZWL. Warszawa 2010.
- Giacino J. T., Ashwal S., Childs N. i in.: The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58: 349-353.
- Giacino J., Schiff N.: The minimally conscious state: clinical features, pathophysiology and therapeutic implications. In: *The Neurology of Consciousness*. Academic Press. London 2009: 173-190.
- Gill-Thwaites H.: The Sensory Modality Assessment Rehabilitation Technique – a tool for assessment and treatment of patients with severe brain injury in a vegetative state. *Brain Inj* 1997; 11: 723-734.
- Gill-Thwaites H., Munday R.: The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Inj* 2004; 18: 1255-1269.
- Gotzfried W., Luckhoff F., Werner B.: Kurs podstawowy stymulacji bazalnej. Kraków 2013.
- Green S. M.: Cheerio, laddie! Bidding farewell to the Glasgow Coma Scale. *Ann Emerg Med* 2011; 58: 427-430.
- Guidelines for the determination of death. Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *JAMA* 1981; 246: 2184-2186.
- Guldenmund P., Stender J., Heine L. et al.: Mindsight: diagnostics in disorders of consciousness. *Crit Care Res Pract* 2012; 2012: 624724.
- Herzyk A.: Neuropsychologia kliniczna wobec zjawisk świadomości i nieświadomości. Wydawnictwo Naukowe PWN. Warszawa 2011.
- Janus E.: Terapia zajęciowa osób z niepełnosprawnością intelektualną, PZWL. Warszawa 2018.
- Jarema M., Rabe-Jabłońska J. (red.): *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL. Warszawa 2011.

- Jennett B., Plum F.: Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; 1: 734-737.
- Jennett B.: Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems. *Progress in Brain Research*, 150, 2005; 537-543.
- Kinney H. C., Samuels M. A.: Neuropathology of the persistent vegetative state. A review. *Journal Neuropathol Exp Neurol* 1994; 53: 548-558.
- Kretschmer E.: Das apallische Syndrom. *Ztschr Neurol Psychiat* 1940; 169: 576-579.
- Kurs PNF 2020, dr E. Górna (skrypt).
- Kwolek A., Podgórska J., Rykała J.: Zastosowanie biofeedbacku w rehabilitacji neurologicznej. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*. Rzeszów 2013; 3, s. 379-388.
- Latacz A.: *Wszechświat*. 2014; t. 115, nr 1-3.
- Laureys S., Celesia G. G., Cohadon F. i in.: Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 2010; 8: 68.
- Laureys S., Pellas F., Van Eeckhout P. i in.: The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Prog Brain Res* 2005; 150: 495-511.
- Luckhoff F.: Kurs rozwijający stymulacji bazalnej. Opole 2016.
- Mazur R., Klimarczyk M., Trzcińska M., Rajczyk W.: Zaburzenia świadomości – spojrzenie interdyscyplinarne. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2014; 10(2), s. 51-58.
- Norkowski J. M.: *Medycyna na krawędzi*. Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN. Rądom 2011.
- Overgaard M: How can we know if patients in coma, vegetative state or minimally conscious state are conscious? *Prog Brain Res* 2009; 177: 11-19.
- Owen A. M., Schiff N. D., Laureys S.: A new era of coma and consciousness science. *Prog Brain Res* 2009; 177: 399-411.
- Pasternak K., Gaszych J., Gworys K., Białkowska-Kujawa J.: Ocena Skuteczności PNF w rehabilitacji pacjentów po udarze niedokrwiennym mózgu, 2012
- Pąchalska M.: *Neuropsychologia kliniczna. Urazy pnia mózgu*. T. 1. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Posner J. B., Saper C. B., Schiff N., Plum F.: *Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma*. Oxford University Press, Oxford 2007.
- Bömer B.: *Urazy czaszkowo-mózgowe*. Skrypt.
- Schnakers C.: Clinical assessment of patients with disorders of consciousness. *Arch Ital Biol* 2012; 150: 36-43.
- Sherer M., Hart T., Whyte J. i in.: Neuroanatomic basis of impaired self-awareness after traumatic brain injury: findings from early computed tomography. *J Head Trauma Rehabil* 2005; 20: 287-300.
- Stead L. G., Wijndicks E. F., Bhagra A. et al.: Validation of a new coma scale, the FOUR score, in the emergency department. *Neurocrit Care* 2009; 10: 50-54.
- Sternbach G. L.: The Glasgow Coma Scale. *J Emerg Med* 2000; 19: 67-71.
- Wyrwa M.: Świadomość w kontekstach klinicznych. Zaburzenia, diagnostyka, problemy. *Studia z Kognitywistyki i Filozofii Umysłu*, 2015/2016; 9(1), s. 48-60.
- Wytrążek M.: *Masaż tkanek głębokich*. Wydawnictwo WSEiT. Poznań 2014.

Young G. B.: Coma. Ann N Y Acad Sci 2009; 1157: 32-47.

Zawiślak A.: Snoezelen (Sala Doświadczenia Świata) – geneza i rozwój, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego. Bydgoszcz 2009.

Zembaty A.: Kinezyterapia. Tom II. Wyd. Kasper, Kraków 2002, s. 62-98, 375-396.

Zborowski A.: Drenaż limfatyczny. Wyd. III zmienione i uzupełnione. Wydawnictwo A-Z. Kraków 2008.

Zborowski A.: Masaż klasyczny. Wyd. IV zmienione i uzupełnione. Wydawnictwo A-Z. Kraków 2008.

Życie w śpiączce. Mirończuk J., Kwiatkowska A. (red.) Fundacja „Światło”, Toruń 2008.

**strony www:**

[www.psychoterapeuta.biz.pl/terapia-ndt-bobath-historia.php](http://www.psychoterapeuta.biz.pl/terapia-ndt-bobath-historia.php)

[www.tactumsanitas.pl/metody-terapii/metody-rehabilitacji-niemowlat-i-dzieci/metoda-ndt-bobath](http://www.tactumsanitas.pl/metody-terapii/metody-rehabilitacji-niemowlat-i-dzieci/metoda-ndt-bobath)

<https://wprawiamywruch.mdh.pl/kategoria-zdrowie/czym-jest-i-jak-sie-objawia-spastycznosc-miesni>

<https://fizjoplaner.pl/spastycznosc-co-to-jest-objawy-postepowanie.html>



FUNDACJA  
ŚWIATŁO

# JAK ZAGOSPODAROWALIŚMY WASZ 1%?

## Zakład Opiekuńczo-Lecznicy Fundacji „Światło” dla osób w śpiączce

- Dofinansowaliśmy podstawową działalność ZOL-u tak, by wobec niedoszacowania świadczeń nie musiał ucierpieć wysoki standard opieki nad pacjentami
- Prowadziliśmy zajęcia wielozmysłowej neurostymulacji dla podopiecznych ZOL-u
- Lobbowaliśmy na rzecz demarginalizacji społecznej osób wybudzonych ze śpiączki poprzez działalność edukacyjno-artystyczną Toruńskiej Grupy Teatralnej EFATA wystawiając „Miasto Aniołów” i Jasełka ze „Światłem”
- Zakupiliśmy ssaki dla pacjentów ZOL-u
- Zorganizowaliśmy szkolenie z zakresu opieki nad pacjentem w stanie wegetatywnym dla rodzin/opiekunów z terenu całej Polski
- Wydaliśmy poradnik dla opiekunów/rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym
- Zakupiliśmy specjalistyczny sprzęt do neurostymulacji, który zwiększył możliwość oddziaływania terapeutycznego

## Akademia Walki z Rakiem

Akademia Walki z Rakiem (AWzR) powstała w 2005 roku, jako odpowiedź na potrzeby pacjentów chorych onkologicznie a także osób ich wspierających. Obecnie Akademia Walki z Rakiem funkcjonuje przy Fundacji „Światło” w Toruniu.

Głównym zadaniem, jakie stawia przed sobą Akademia jest pomoc psychologiczna osobom chorym onkologicznie oraz ich bliskim. Zważywszy na ogromną rolę, jaką w procesie zdrowienia odgrywa samopoczucie pacjenta, naszym głównym celem jest wzmocnienie kondycji psychicznej podopiecznych, pomoc w walce z lękiem oraz dążenie do zminimalizowania stresu związanego z trudami procesu leczenia.

## Fundusz Stypendialny Kaganek

- Fundacja „Światło” od ponad 15 lat prowadzi Fundusz Stypendialny Kaganek, wspierający dzieci osierocone, których rodzice lub jeden z rodziców zmarł lub jest w prowadzonym przez fundację Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicy bądź chorowali onkologicznie i są podopiecznymi Akademii Walki z Rakiem
- Dzieci otrzymały prezenty gwiazdowe, wspierałyśmy je wyprawkami szkolnymi oraz

okolicznościowymi upominkami żywnościowymi i rzeczowymi

- Raz w roku organizujemy wyjazd wakacyjny dla 30 dzieci w wieku 10-18 lat, który dla większości jest jedynym wakacyjnym wypoczynkiem poza domem
- Zorganizowaliśmy warsztaty stacjonarne oraz online o różnej tematyce skierowane do różnych grup wiekowych

### „Dom Światła” – Centrum Opieki Wytchnieniowej

W styczniu 2022 roku działalność rozpoczęła nowa placówka – Centrum Opieki Wytchnieniowej „Dom Światła”, której celem jest wsparcie opiekunów sprawujących opiekę nad osobami chorymi, starszymi i niepełnosprawnymi poprzez możliwość uzyskania doraźnej, czasowej pomocy w formie opieki wytchnieniowej.

Nasza placówka proponuje trzy formy świadczenia wsparcia:

- pobyt całodobowy dla 15 osób (3-miesięczne turnusy),
- pobyt dzienny dla 20 osób (3-miesięczne turnusy, realizowane w godzinach 7.30-15.30 od poniedziałku do piątku)
- poradnictwo specjalistyczne dla opiekunów w zakresie wsparcia psychologicznego, nauki pielęgnacji, rehabilitacji czy dietetyki oraz poradnictwa prawnego.

122

**Pomnożyliśmy 1% Waszego** podatku dochodowego, inwestując go jako wkład własny w projekty dotowane przez Urząd Miasta Torunia i Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego.

Czy również w tym roku uda nam się równie skutecznie naprawiać świat chorych i niepełnosprawnych? To zależy od Waszych deklaracji!



**Podopieczni Fundacji „Światło” czekają na 1,5%  
Waszego podatku dochodowego!  
W ich imieniu z góry dziękujemy – Fundacja „Światło” w Toruniu**

## NOTATKI

