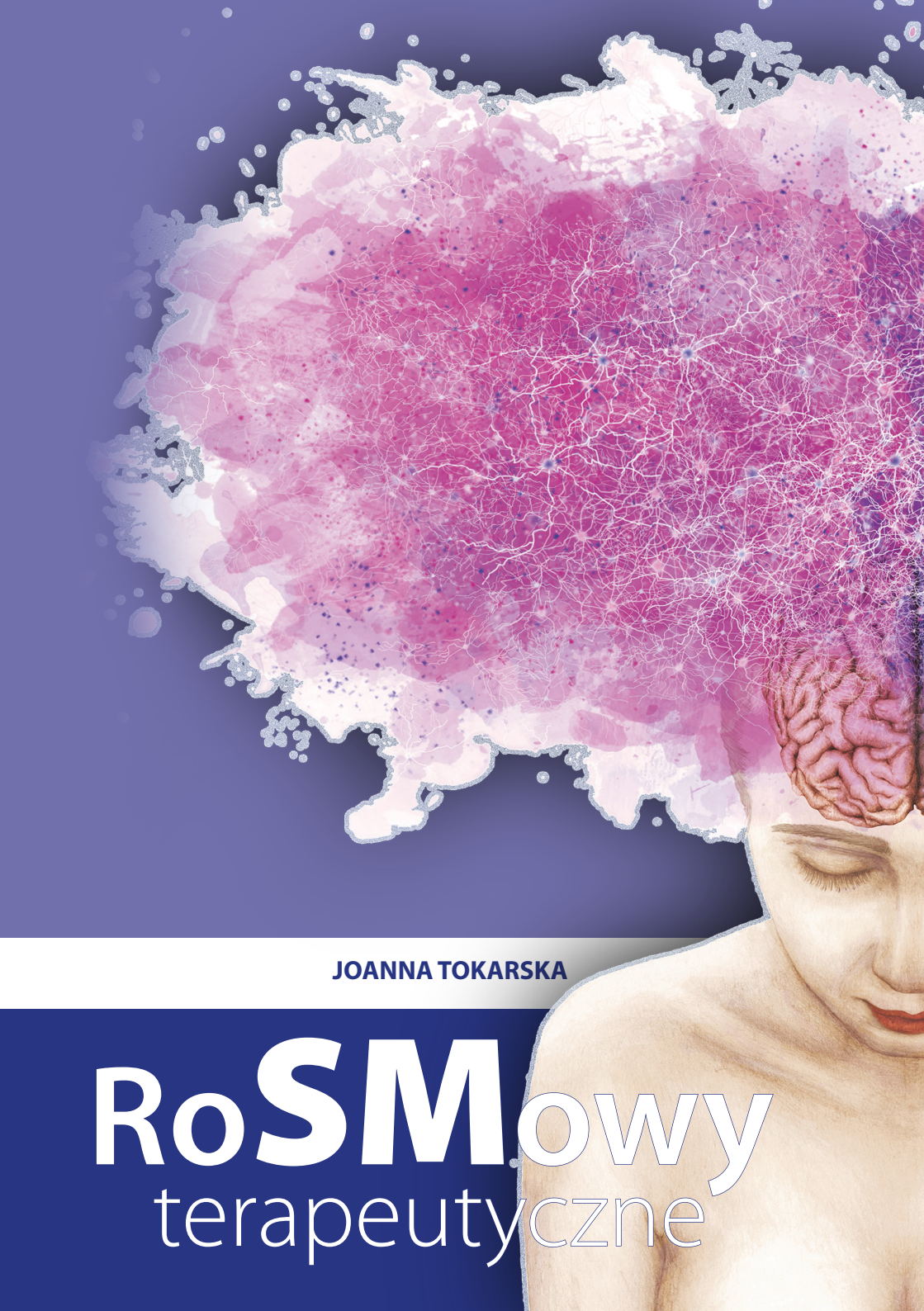




JOANNA TOKARSKA

RoSMowy terapeutyczne

Ro**SM**owy terapeutyczne

JOANNA TOKARSKA



RoSMowy terapeutyczne

Publikacja powstała w 2025 r. dzięki dofinansowaniu ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Opracowanie merytoryczne:
Joanna Tokarska

ISBN: 978-83-970943-8-3

Opracowanie graficzne, produkcja:
Agencja Wydawnicza PAJ-Press.
Na okładce wykorzystano grafikę Marty Pawelec.

Wydawca:
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski
www.ptsr.waw.pl
e-mail: biuro@ptsr.waw.pl



Zanim się czemuś oddasz, zawsze jest wahanie,
Szansa, by się wycofać,
Zawsze nieudolność.
Przy każdej inicjatywie i akcie tworzenia
Jest jedna elementarna prawda,
której nieświadomość zabija nieprzebrane idee
I niezliczone plany:
Że kiedy całkowicie się czemuś poświęcisz,
Opatrzność też wykona swój ruch.
Wszystko się wtedy zdarzy, aby ci pomóc,
Co inaczej nigdy by się nie zdarzyło.
Z decyzji wypływa cały strumień zdarzeń,
Przynosząc z korzyścią dla ciebie najrozmaitsze
Wypadki, spotkania i rzeczy,
O których nikt by nie śnił, że mu się przydarzą.
Cokolwiek robisz lub marzysz, że możesz to zrobić
– Zaczynij tylko.

Johann Wolfgang von Goethe

SPIS TREŚCI

1. Wstęp	9
2. Zrozumieć ciało w SM	10
2.1. Co się dzieje z moim ciałem?	10
2.2. Fizjoterapeuta – detektyw ruchu	14
2.3. Rehabilitacja – czyli co?	18
3. Najczęstsze problemy ruchowe i jak do nich podejść	23
3.1. Spastyczność – to skomplikowane	23
3.2. Opadająca stopa – czy naprawdę opada?	27
3.3. Zaburzenia równowagi i ryzyko upadków	34
3.4. Ataksja i drżenie – jak odzyskać kontrolę nad ruchem	39
3.5. Ból	47
3.5. Zaburzenia czucia	55
4. Energia pod lupą	64
4.1. Dlaczego energia w SM to wyzwanie?	64
4.2. Co cię tak goni?	70
5. Sprzęt, ortezы, technologie	73
5.1. Prawdy i mity o ortezach	74
5.2. Odczarujemy wózek	76
5.3. Jak wybrać sprzęt i nie zwariować?	80
6. Cieleśność	91

6.1. Atrakcyjność i piękno	91
6.2. Akceptacja – czym jest a czym nie	93
6.3. Seks	94

7. Pomiędzy możliwościami a ograniczeniami 100

8. O Autorce i Wydawcy 102

O Autorce	102
O Wydawcy	103

1. WSTĘP

Pracując z osobami z SM, coraz częściej widzę, że najbardziej brakuje im... spokoju. Nie: kolejnych rad, nowych ćwiczeń, następnego „musisz”. Raczej kogoś, kto pomoże ułożyć to wszystko tak, żeby w chaosie informacyjnym odnaleźć sens.

Ta książka powstała właśnie z tej potrzeby. Istnieje spora szansa, że czytając „internety” czy dyskutując na facebookowych grupach, zamiast rozwiązania swoich problemów znajdujesz nowe, a te które skłoniły cię do poszukiwań wciąż pozostają aktualne. Wiem, jak wiele osób jest już tym zmęczonych. I rozumiem to. Dlatego tu chwycisz oddech (dosłownie i w przenośni).

Nie obiecuję cudów. Nie będę też namawiać cię, żeby robić więcej, szybciej, intensywniej – szczególnie, jeśli nie masz na to przestrzeni. Chcę ci natomiast pokazać, jak słuchać swojego ciała, bo ono naprawdę dużo mówi. Czasem tylko zagłuszamy je oczekiwaniami, lękiem i poczuciem, że „powinniśmy być jacyś”.

Moim celem jest pomóc ci tak żyć z chorobą, żeby nie trzeba było rezygnować z życia.

Jeśli po tej lekturze poczujesz choć trochę więcej sprawczości, to znaczy, że wspólnie zrobiliśmy coś dobrego.

Joanna Tokarska

Fizjopozytywna

2. ZROZUMIEĆ CIAŁO W SM

2.1. Co się dzieje z moim ciałem?

Masz czasem wrażenie, że twoje ciało ma własny plan dnia, tyle że zapomniało ci go wysłać? Rano nogi chodzą jak złoto, a godzinę później zachowują się, jak po wspinaczce na Rysy – choć to była tylko droga do łazienki? To nie twoja wyobraźnia. Tak wygląda rzeczywistość wielu osób z SM. Organizm raz współpracuje jak najlepszy przyjaciel, a innym razem kaprysi niczym stary komputer.

Dlaczego tak jest i co się dzieje „w środku”?

Wyobraź sobie układ nerwowy jako sieć kabli. W zdrowym ciele izolacja na tych kablach (czyli w rzeczywistości mielina u człowieka) jest gruba, równa i szczelna. Sygnały biegną jak błyskawice. Na komendę: „ręka, rusz się”, „noga, podnieś się”, „złap równowagę” ręka się rusza, noga podnosi, a ty stoisz stabilnie.

Niestety **w SM ta izolacja miejscami nie działa**. To tak, jakby część przewodów była sparciała. Raz prąd płynie w nich szybko, raz wolniej, a czasem się zdarza i chwilowe zwarcie. I ty to odczuwasz: podczas chodu, łapiąc równowagę, męcząc się i w wielu innych sytuacjach.

Niektóre objawy są „popularne” i wiele osób ich doświadcza, a inne mniej znane, ale równie dokuczliwe, jak np. ciężkość nóg czy różnego rodzaju bóleści.

No dobrze, ale dlaczego ta twoja „instalacja” raz przewodzi całkiem dobrze, a innym razem masz wrażenie, jakby ktoś wyłączył drugą fazę?

Kiedy mielina jest uszkodzona, impulsy nie mogą normalnie płynąć wzdłuż nerwów. Organizm próbuje radzić sobie z tą sytuacją i na odsłoniętych fragmentach włókna nerwowego otwiera więcej „bramek” wpuszczających ładunki elektryczne do środka komórki (to tzw. kanały sodowe, ale nazwę możesz spokojnie zapomnieć). Dzięki temu sygnał nadal może przepływać, choć już nie tak płynnie, jak w zdrowej komórce, tylko jakby „na styk”.

To „na styk” jest tu kluczowe. W zdrowym nerwie mamy spory zapas możliwości przewodnictwa, więc nawet jeśli jesteś zmęczony, niewyspany albo chwilowo przegrzany, sygnał i tak płynie. W nerwie z uszkodzoną mielina tę rezerwy prawie nie ma. **Wystarczy więc drobna zmiana warunków i przewodzenie się zaburza.**

Co to za zmiany? Przykładowo, niewielki wzrost temperatury ciała – nawet o 0,5°C. U osób z SM tak niewielka różnica może spowodować zaburzenia przewodzenia. Sygnał po prostu nie dociera do końca włókna nerwowego. Przez to ruch, który przed chwilą wychodził, nagle staje się niemożliwy albo pogarsza się jego jakość. To mechanizm stojący m.in. za zjawiskiem nazywanym objawem

Uhthoffa, czyli chwilowym nasileniem objawów pod wpływem ciepła¹.

Co może spowodować takie przegrzanie? Dłuższy wysiłek, gorący prysznic, upał, infekcja czy nawet większy stres mogą podnieść temperaturę ciała i obciążyć komórki nerwowe. Wtedy część z nich zaczyna pracować gorzej lub chwilowo całkiem się wyłącza.

Ale przegrzanie to tylko jedna strona medalu. Na twoje możliwości wpływają również inne rzeczy. **Niewyspanie** może obniżyć sprawność tak samo mocno jak **choroba czy stres**, który potrafi „zaciągnąć ręczny” na całym układzie nerwowym. Czasem wystarczy kłótnia, pośpiech, nagła zmiana planów i ciało zaczyna pracować sztywniej, mniej płynnie, jakby miało zatarte tryby.

Infekcje, nawet te „niewinne”, jak katar czy delikatne przeziębienie, też zabierają energię nerwom. Podczas nich organizm zajmuje się walką z wirusem i nie ma już tyle mocy na kompensowanie niewydolnych „kabli”.

Zwykle **przeciążenie** po intensywniejszym dniu, sprzątaniu, długiej podróży czy spotkaniu towarzyskim może dać efekt w postaci cięższych nóg i mniej pewnych kroków następnego dnia.

To wszystko razem tworzy zmienność, z którą żyje większość osób z SM. Nie dlatego, że coś „pogorszyło się z dnia na dzień”, ale dlatego, że układ nerwowy po prostu

1 Objaw Uhthoffa nazywany jest również „pseudo rzutem”, bo wygląda jak rzut, ale nim nie jest.

bardzo reaguje na detale, których zdrowe osoby nawet nie zauważają.

Z zewnątrz wygląda to tak: wczoraj bez problemu wchodziłeś po schodach, dziś na tym samym piętrze masz nogi jak z betonu. Wewnątrz sygnał, który jeszcze wczoraj mógł się przebić przez uszkodzoną „łatanymi kablami” drogę, dziś już nie daje rady.

Dlatego w SM wiemy, że gorszy dzień nie świadczy o ogólnym pogorszeniu. Czasem to tylko informacja z układu nerwowego: „zwolnij”. Uszkodzenie jest takie, jak było, ale warunki, w jakich pracuje układ nerwowy, zmieniły się. **Nerwy z uszkodzoną mieliną są po prostu dużo wrażliwsze na te drobne zmiany warunków** i stąd bierze się wrażenie, że ciało robi, co chce.

Aby zrozumieć własne objawy i lepiej się nimi zaopiekować, warto prowadzić dzienniczek objawów i regularnie omawiać swoje obserwacje z medykami. Ponieważ w SM obserwuje się bardzo dużo różnego rodzaju symptomów, na jedne pomoże lekarz, na inne fizjoterapeuta, a na jeszcze inne psychoterapeuta czy dietetyk. Zawsze warto na siebie patrzeć kompleksowo².

2 Jeśli jednak pojawia się nowy objaw, albo gorsze samopoczucie utrzymuje się kilka dni z rzędu i nie widzisz związku z przeziębieniem, infekcją czy przeciążeniem, warto skontaktować się z lekarzem, bo może to być oznaka rzutu lub innego problemu medycznego.

2.2. Fizjoterapeuta – detektyw ruchu

Jedną z osób, z którą warto omawiać swoje objawy jest fizjoterapeuta. Celowo zaczynam ten rozdział od rekomendacji omawiania swojego stanu, bo wizyta u fizjoterapeuty często kojarzy się z przekonaniem: „zaraz będzie masaż”. Tymczasem ja najpierw potrzebuję dowiedzieć się, z jakim problemem do mnie przychodzisz, zbadać ten problem i dopiero wtedy zaproponować możliwe rozwiązania. Ciekawostka jest taka, że badanie fizjoterapeutyczne zaczyna się dużo wcześniej, niż większość osób sądzi – zanim jeszcze usiądziesz na kozetce, a nawet zanim zdążysz powiedzieć „dzień dobry”.

Dobry fizjoterapeuta to trochę taki detektyw. Już w chwili, gdy otwierasz drzwi gabinetu, zaczyna cichą obserwację. Nie po to, aby cię oceniać, ale żeby zrozumieć, jak twoje ciało radzi sobie na co dzień, a zwłaszcza wtedy, gdy nie skupiasz się na tym, że jesteś badany.

Zwracamy uwagę na rzeczy, które dla ciebie są zupełnie zwyczajne: czy pewnie trzymasz klamkę, jak stawiasz stopy, czy twój tułów się przechyla, kiedy robisz kroki, czy rozglądasz się, zanim podejdziesz do krzesła, czy wkładasz wysiłek w to, żeby się na nim usadowić i wiele wiele innych.

I co bardzo ważne, zawsze zaczynamy od dostrzeżenia plusów. „O, sam wszedł”, „O, sprawnie otwiera drzwi”, „O, widzę, że potrafi bez problemu wstać”.

Fizjoterapia i inne usługi detektywistyczne



To drobiazgi, które dają wstępną ocenę twoich możliwości. Dla fizjoterapeuty ocena funkcjonalna to podstawa.

Pamiętam pacjenta, który już od progu mówił: „Proszę pani, ze mną jest bardzo źle”. A ja patrzę, jak zdejmuje kurtkę, wkłada ją na wieszak, przestawia torbę stopą, żeby mu nie przeszkadzała. Wtedy myślę: „Jeśli ktoś ma siłę i koordynację, żeby tak żonglować przedmiotami, to wcale nie jest z nim tak źle, jak mu się wydaje”. I oczywiście porozmawiam z nim o tym, bo wiele osób nie docenia swoich własnych możliwości, bardziej skupiając się na swoich ograniczeniach niż na tym, co im wychodzi.

Kiedy już usiądziesz, przychodzi czas na rozmowę. To wywiad. Trochę jak u lekarza, choć pytamy o inne rzeczy. Fizjoterapeutę interesuje, jak wygląda twoja codzienność:

- ☐ co ci przeszkadza?
- ☐ co cię męczy?
- ☐ w jakich sytuacjach objawy się nasilają, a w jakich słabną?
- ☐ co chcesz zmienić w swoim funkcjonowaniu?

To bardzo ważny moment, bo tylko ty znasz siebie naprawdę dobrze i tylko ty wiesz, co jest w twojej sytuacji największym problemem.

Jak już ustalimy te kluczowe kwestie, przychodzi moment, w którym trzeba przetestować zgłaszane przez ciebie problemy. Jeśli mówisz, że najbardziej przeszkadza ci utrata równowagi, to zbadam właśnie to. Jeśli męczy cię sztywnienie nóg, sprawdzę, jak wygląda ich siła i jak mięśnie reagują na ruch. Jeśli problemem jest chodzenie, przyjrę się, który jego element jest do poprawy.

Do takiego testowania służą testy kliniczne. Spokojnie, one nie są po to, żeby cię egzaminować, ale po to, żeby mieć konkretny (najlepiej policzalny) wynik – coś, co pokazuje, gdzie dokładnie leży problem. Samo stwierdzenie, że „pacjent źle chodzi”, nie ma dużej wartości. To zdanie nic nie mówi ani o przyczynie, ani o stopniu trudności, ani o tym, jak oceniać postępy w rehabilitacji. Dlatego używamy testów np. równowagi, siły, prędkości czy czucia – zależnie od tego, co wynikło z naszej rozmowy.

Testy pozwalają mi udokumentować twoje funkcje na dany moment oraz sprawdzać postępy wraz z upływem czasu. Bez nich nie wiem, czy nasza praca w ogóle ma sens. Czy idziemy w dobrą stronę. Czy terapia działa, czy trzeba ją zmodyfikować. To dlatego badanie jest tak istotne. Jest jak kompas, który ustawia wybór najlepszego kierunku leczenia.

I właśnie dlatego pierwsza wizyta u fizjoterapeuty trwa tak długo.

Wiem, że wiele osób przychodzi z oczekiwaniem, że zaraz po wejściu się położy, a ja od razu „coś zrobię”: pomasuję, rozluźnię, porozciągam. I oczywiście, masaż czy inne techniki manualne często mają w terapii swoje miejsce, ale fizjoterapia nie zaczyna się od stołu. Fizjoterapia zaczyna się od zrozumienia problemu pacjenta. Najpierw muszę wiedzieć, z czym tak naprawdę się zmagasz. Co jest dla ciebie trudne. Co chcesz zmienić. Co i jak na ciebie działa. Dopiero wtedy mogę zaproponować sensowną ścieżkę terapeutyczną.

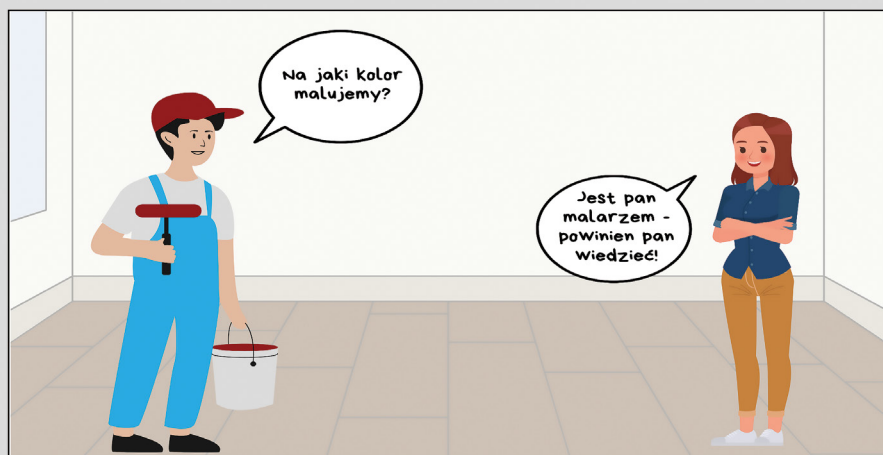
Jedna z najtrudniejszych sytuacji zawodowych to moment, gdy na pytanie „W czym mogę ci pomóc?” słyszę: „To pani powinna wiedzieć, bo pani jest fizjoterapeutką”.

No właśnie tak to nie działa. Mogę znać SM od strony medycznej, mogę znać objawy, mechanizmy i możliwości terapii, ale nie znam twojego życia. Nie wiem, czy najbardziej przeszkadza ci potykanie się na schodach, zmęczenie po przejściu 200 metrów, czy sztywność przy wstawaniu

z krzesła. Nie wiem, czy chcesz poprawić równowagę, czy bardziej zależy ci na tym, żeby mniej bolały plecy.

Tylko ty możesz to określić.

Gdyby fizjoterapeuta był malarzem



2.3. Rehabilitacja – czyli co?

Rehabilituj się po to, żeby żyć, a nie żyj po to, żeby się rehabilitować.

To zdanie warto powiesić nad łóżkiem, na lodówce, na drzwiach wejściowych – gdzie tylko chcesz. Bo łatwo o nim zapomnieć, kiedy choroba dominuje życie, a terapia zaczyna brzmieć jak przykry obowiązek, który trzeba „odhaczyć”.

A przecież rehabilitacja³ nie jest celem samym w sobie. To jedno z wielu narzędzi, które mają ci pomóc żyć najlepiej, jak się da w twojej sytuacji. Żyć w sensie uczestniczyć, być blisko ludzi, wychodzić z domu, uśmiechać się, czuć się sprawczym i niezależnym.

Fizjoterapia, a w niej wszystkie metody, które stosujemy w SM, są jak zestaw kluczy. Każdy otwiera inne drzwi. Jednemu pomoże wejść na drugie piętro bez drżenia nóg, innemu da pewność przy staniu w kolejce, a jeszcze komuś pozwoli wrócić do ulubionej aktywności albo po prostu poczuć, że ciało mniej „przeszkadza” w codzienności.

Rehabilitacja zmienia się wraz z tobą

Co ważne, rehabilitacja nie jest linią prostą od punktu A do punktu B. To raczej droga, która czasem wiedzie pod górkę, czasem łagodnieje, a czasem skręca. Innych rzeczy potrzebujesz na początku choroby, innych po kilku latach, a jeszcze innych wtedy, gdy objawy się stabilizują albo pojawiają się nowe wyzwania.

Bywają etapy, w których potrzebujesz intensywnej pracy. Częstych spotkań, regularnych ćwiczeń – prowadzenia za rękę. Są też momenty, kiedy wystarczy „przegląd techniczny” co kilka miesięcy, bo samodzielnie radzisz sobie świetnie. Czasem celem staje się nauka kompensacji albo

3 Dokładne informacje, czym jest rehabilitacja, fizjoterapia i jak wygląda to w Polsce znajdziesz w książce „Rehabilitacja w SM” wydanej przez PTSR Oddział Warszawski [<https://ptsr.waw.pl>]

wprowadzenie sprzętu, który pozwoli ci żyć pełniej, a nie rezygnować z aktywności.

Rehabilitacja ma podążać za tobą!

Co tydzień na stole? Niekoniecznie

Wiele osób wyobraża sobie, że „prawdziwa terapia” to cotygodniowe spotkania i długie sesje na stole. Tymczasem w SM takie podejście rzadko się sprawdza. Często najważniejsze rzeczy dzieją się poza gabinetem: w sposobie chodzenia, w aktywnościach domowych, w tym, jak wstajesz z krzesła, jak zarządzasz swoją energią, jak uczysz się odpuszczać w odpowiednich momentach.

Niekiedy fizjoterapeuta nie jest od tego, żeby „coś z tobą robić”, tylko żeby dać wskazówki, plan działania i poczucie bezpieczeństwa. Bywa też, że najlepsza częstotliwość to raz na dwa miesiące, a resztę pracy wykonujesz samodzielnie, w rytmie dostosowanym do swojego życia. W ten sposób pracujemy z pacjentami w poradni PTSR i sprawdza się to świetnie. Mam pacjentów, którzy znakomicie sobie radzą z wprowadzaniem w życie prostych zmian dających konkretne efekty. I o to właśnie chodzi.

Co, gdy terapia przestaje działać?

To, że terapia przestaje działać, wcale nie musi oznaczać twojej winy czy winy twojego fizjoterapeuty. Tak po prostu jest. To oznacza tylko tyle, że czas na zmianę postępowania.

Kiedy czas na zmianę:

- ❑ **Obserwujesz brak postępów lub pogorszenie funkcji pomimo braku postępu choroby.** Jeśli mimo regularnej terapii nie obserwujesz poprawy albo twoja sprawność się pogarsza, to sygnał, że warto skonsultować się z innym specjalistą.
- ❑ **Terapia nie jest dostosowana do twoich potrzeb.** Rehabilitacja w SM powinna być elastyczna, oparta na aktualnym stanie zdrowia, możliwościach i celach. Schematyczne, nieindywidualne podejście jest wyraźnym sygnałem do zmiany terapeuty.
- ❑ **Brak współpracy w zespole wielospecjalistycznym.** Najlepsze efekty osiąga się wtedy, gdy fizjoterapeuta współpracuje z neurologiem, pielęgniarką, psychologiem i innymi specjalistami. Jeśli tego brakuje, twoje leczenie może być niepełne.
- ❑ **Słaba komunikacja i brak zaangażowania.** Jasne zasady pracy, wspólne ustalanie celów i motywowanie do aktywności są kluczowe. Jeśli terapeuta tego nie zapewnia, warto poszukać kogoś innego.
- ❑ **Brak aktualnej wiedzy i nowoczesnych metod.** Współczesna fizjoterapia w SM korzysta m.in. z treningu funkcjonalnego, VR, metod intensyfikacji terapii czy telerehabilitacji. Jeśli terapeuta nie rozwija się i nie aktualizuje swojej praktyki, efekty mogą być ograniczone.

W tych sytuacjach warto zastanowić się nad wprowadzeniem zmian.

Zmiana terapeuty to nie zdrada.

Zmiana metody to nie porażka.

**Przerwa w terapii to nie cofnięcie się,
tylko danie sobie czasu na życie.**

Fizjoterapia jest od tego, żeby cię wspierać,
a nie zajmować każdą wolną godzinę.

Rehabilitujesz się po to, żeby żyć.

3. NAJCZĘSTSZE PROBLEMY RUCHOWE I JAK DO NICH PODEJŚĆ

3.1. Spastyczność – to skomplikowane

Spastyczność to słowo, które często pada z nutą niepokoju. Pochylmy się przez moment nad istotą tego zjawiska. Wyobraź sobie wielką fabrykę (ty nią jesteś), w której maszyny (mięśnie i stawy) pracują, a kierownictwo (układ nerwowy) pilnuje, by wszystko funkcjonowało jak należy. W idealnym świecie jest to perfekcyjny układ: maszyny wykonują najcięższe rzeczy, a kierownictwo dba o to, żeby pracowały we właściwy sposób.

W twoim ciele jest jednak inaczej. SM coś zakłóciło: kierownictwo nie zawsze dostaje prawidłowe sygnały, a samo też wysyła je z opóźnieniem. Brygadzysta (nerw odpowiedzialny za pobudzenie mięśni) zgubił instrukcję, więc maszyny zaczynają działać na własną rękę – czasem za mocno, czasem bez rytmu. To właśnie spastyczność: mięsień napięty bardziej niż trzeba, staw usztywniony, ruch cięższy.

I tu warto na chwilę się zatrzymać, bo spastyczność ma dwie twarze. Z jednej strony potrafi pomagać, bo daje trochę stabilności, sztywności, takiego „trzymania się kupy”,

które czasem pozwala postawić krok czy wstać z krzesła. Wbrew pozorom to właśnie dlatego niektóre osoby w ogóle mogą się ruszyć – spięte mięśnie pomagają im. Z drugiej strony, jeśli tego napięcia jest za dużo albo pojawia się w nieodpowiednim momencie, spastyczność zaczyna przeszkadzać: ciągnie, blokuje, męczy i sprawia, że ruch jest bardziej wysiłkiem niż naturalnym gestem.

Dlatego w pracy ze spastycznością nie chodzi o to, żeby ją „pokonać” albo całkowicie wyłączyć. To nie jest cel sam w sobie i czasami nie byłby to nawet dobry pomysł. Cała sztuka polega więc na wyważeniu działań terapeutycznych, a nie na maksymalnym rozluźnieniu. Zarówno leczenie farmakologiczne, jak i techniki fizjoterapii czy stosowanie sprzętu mają jeden wspólny cel: poprawić twoje funkcjonowanie. Czasem do tej poprawy potrzebne jest rozluźnienie, a czasem wręcz przeciwnie.

Bo bywa i tak, że przy silnej spastyczności ktoś jest w stanie chodzić, choć z trudem. A kiedy spastyczność zostaje „wyłączona”, okazuje się, że mięśnie są zbyt słabe, by samodzielnie utrzymać ciało i pojawia się konieczność korzystania z wózka. To nie dlatego, że coś poszło źle. Po prostu spastyczność była dotąd elementem układu, który „podtrzymywał” funkcję.

Dlatego w pracy nad napięciem mięśni zawsze szukamy złotego środka: takiego poziomu rozluźnienia, który pozwala ruszać się lepiej, lżej i bezpieczniej, ale jednocześnie nie odbiera stabilności, której potrzebujesz. To

naprawdę jest subtelna gra i jej rezultat zależy od twojego ciała, twojej siły i twoich celów – nie od samego „poziomu spastyczności”.

Obecnie mamy bardzo skuteczne metody leczenia spastyczności – od terapii ruchowej, przez farmakoterapię, aż po toksynę botulinową, która w wielu przypadkach potrafi wyciszyć nadmiernie napięte mięśnie nawet na kilka miesięcy. W Polsce działa program leczenia toksyną botulinową, dostępny także dla osób z SM. W ramach niego można otrzymywać regularne wstrzyknięcia toksyny botulinowej do wybranych, najbardziej problematycznych mięśni. Najlepiej, jeśli twój neurolog i fizjoterapeuta wspólnie ocenią, jaki sposób leczenia będzie dla ciebie najkorzystniejszy – to za każdym razem indywidualna decyzja.

Ściągą ze spastyczności

co zwiększa spastyczność	co zmniejsza spastyczność
Zmęczenie: zarówno mięśniowe, jak i „życiowe”	Kontakt z terapeutą, który rozumie twoje cele: spokój i bezpieczeństwo zmniejszają napięcie mięśni

co zwiększa spastyczność	co zmniejsza spastyczność
Stres: napięcie psychiczne = napięcie mięśni	Oddychanie: kilka spokojnych oddechów potrafi uspokoić ciało
Infekcje: nawet lekki katar może dać „sztywny dzień”	Przerwy na odpoczynek
Szybkie, nagłe ruchy: mięśnie reagują odruchowo	Wolniejszy ruch: mniej „obrony”, więcej płynności Delikatne rozciąganie w spokojnym tempie
Zbyt intensywne ćwiczenia: pobudzają układ nerwowy	Ruch w małych dawkach: 3–5 powtórzeń wiele razy w ciągu dnia, zamiast jednorazowego maratonu
Długie pozostawanie w jednej pozycji: ciało „zastyga”	Zmiany pozycji: np. poduszka pod kolana, podparcie pleców
Ból: każdy rodzaj bólu może zwiększać napięcie	Ćwiczenia w wodzie: ciepła woda + odciążenie = mniej napięcia

co zwiększa spastyczność	co zmniejsza spastyczność
Odwodnienie: bywa niedoceniane, a wpływa na napięcie mięśni	Nawodnienie
Chłodzenie lub ogrzewanie: zależnie od tego, jak reaguje twoje ciało	Chłodzenie lub ogrzewanie: zależnie od tego, jak reaguje twoje ciało

Spastyczność nie jest kaprysem mięśni. Ona reaguje na to, co dzieje się w twoim życiu: w ciele, w głowie i wokół ciebie. Jeśli poznasz swoje „pogarszacze” i „polepszacze”, dużo łatwiej będzie ci z nią współpracować.

3.2. Opadająca stopa – czy naprawdę opada?

Opadająca stopa to jeden z tych objawów, które wielu pacjentów zauważa najpierw jako „dziwne potykanie” albo „coś mi szura przy chodzeniu”. Mało kto od razu kojarzy to z pracą nerwów. A szkoda, bo zrozumienie, skąd ten problem się bierze, naprawdę dużo ułatwia. No to po kolei.

Co to właściwie jest opadanie stopy?

Najprościej mówiąc to sytuacja, w której stopa nie podnosi się wystarczająco wysoko w czasie chodu. W zdrowej

Co mówią pacjenci Oczekiwania vs rzeczywistość



nodze mięśnie na przodzie goleni działają jak wciągarka: unoszą stopę, żeby nie zawadzała o podłoże. W opadającej stopie ta wciągarka pracuje mniej wydajnie, sygnał z nerwu nie dociera na czas albo dociera słabiej i mięsień przez to nie ma siły unieść stopy. Efekt? Stopa „wisi”, a ty się potykasz, szurasz albo słyszysz ten charakterystyczny dźwięk „klap-klap” podczas chodzenia.

Co możesz samodzielnie z tym zrobić?

Opadająca stopa nie lubi pośpiechu, przeciążenia ani długich wyczerpujących sesji ćwiczeń. Najlepiej reaguje na małe porcje wysiłku, wykonywane spokojnie i regularnie. Od tego warto więc zacząć.

Jeśli czujesz, że twoja stopa „płata psikusy”, spróbuj tych sposobów:

- ❑ **Zwolnij.** Wielu osobom opadanie stopy nasila się wtedy, gdy próbują przyspieszyć krok. Mózg nie daje rady wysłać sygnałów na czas i stopa po prostu nie nadąża. Zwolnienie – nawet trochę – często poprawia jakość chodu tu i teraz oraz pozwala na bezpieczne uczestniczenie w życiu pomimo zaburzeń.
- ❑ **Świadomie unoś stopę podczas chodu.** Plusem tego rozwiązania jest to, że robisz najlepszy z możliwych trening, bo ćwiczysz swój problem „w funkcji”, czyli podczas wykonywania realnej czynności. Minusem jest to, że takie świadome podciąganie stopy angażuje uwagę, więc jest możliwe do wykonania tylko w trakcie świadomego „treningu”. Nie sprawdzi się w życiu codziennym, gdy głowę zaprzątają inne rzeczy.
- ❑ **Rób przerwy.** Zmęczenie to jeden z największych wyzwalaczy opadania stopy. Nie czekaj więc, aż chód się zaburzy. Rób krótkie pauzy wcześniej. Czasem wystarczy kilkanaście sekund postoju, by stopa zaczęła znowu pracować poprawnie.
- ❑ **Trenuj czucie w stopie.** To brzmi jak drobiazg, ale potrafi dużo zmienić. Stawanie boso na różnych powierzchniach – na piasku, trawie, macie – pobudza receptory, które informują mózg, w jakiej pozycji jest stopa. A lepsze czucie to często lepsza kontrola w czasie chodu.

- ❑ **Przyjrzyj się butom.** Czasami winowajcą jest nie tylko stopa, ale też obuwie. Płaska i ciężka podeszwa w połączeniu z niską cholewką mogą przyczyniać się do obciążenia stopy i pogłębiać opadanie. Za to but lekki z wyższą cholewką zadziała trochę jak orteza. Na pewno warto spróbować.

Ortezy

Wiele osób podchodzi do ortezy jak do symbolu „ostatniego etapu”. Inni znów odwrotnie – chcieliby ją mieć od razu, bo wydaje się oczywistością w chorobie neurologicznej. A prawda jest taka, że orteza to tylko narzędzie i jego zastosowanie zależy od indywidualnych potrzeb danej osoby.

Kiedy orteza bywa wybawieniem?

- ❑ gdy stopa wyraźnie opada,
- ❑ gdy potykasz się kilka razy dziennie,
- ❑ gdy przewracasz się z powodu zaczepiania stopą o podłogę,
- ❑ gdy zmęczenie spowodowane dźwiganiem stopy pojawia się po przejściu krótkiego dystansu,
- ❑ gdy ćwiczenia pomagają tylko częściowo, a mięsień nie daje rady wrócić do prawidłowej siły.

W takich sytuacjach orteza naprawdę odciąża, daje bezpieczeństwo i oszczędza energię, którą wcześniej przepalałeś na walkę z własną nogą.

Jaką ortezę wybrać?

Nie ma jednego uniwersalnego przepisu na wybór ortozy. Najlepiej omówić możliwe rozwiązania ze swoim fizjoterapeutą oraz specjalistą od zaopatrzenia ortopedycznego.

Poniżej znajdziesz omówienie najpopularniejszych rodzajów ortez.

🕒 **Orteza typu Foot-Up**

To lekkie, miękkie podtrzymanie stopy, które działa jak gumka pomagająca mięśniom unoszącym stopę. Nie jest to sztywna konstrukcja, tylko delikatny system pasków i zaczepów, który podciąga przód stopy podczas wykonywania kroku.

Dla kogo? Dla osób z lekkim lub umiarkowanym opadaniem stopy, które mają trochę siły w nodze i nie potrzebują dużej stabilizacji kostki.

Plusy: bardzo lekka, nie ogranicza chodu, pozwala pracować stopie, łatwa do założenia, wygodna w codziennym noszeniu, tania.

Minusy: nie poradzi sobie przy dużej spastyczności, przykurczu ani całkowitym braku ruchomości w stopie.

🕒 **Klasyczna orteza AFO z tworzywa (plastikowa)**

To najbardziej znana orteza na opadającą stopę. Sztywna lub półsztywna, obejmująca łydkę i stopę.

Działa jak sztywna podpórka: stabilizuje kostkę i unosi przód stopy, żeby nie opadał podczas chodzenia.

Dla kogo? Dla osób ze znacznym opadaniem stopy, z osłabieniem mięśni, z niestabilnością kostki albo przy dużej męczliwości.

Plusy: stabilna, tania, daje dużo bezpieczeństwa.

Minusy: ogranicza ruchomość, często niewygodna, nie pracuje ze stopą.

■ **Orteza AFO z włókna węglowego (carbon AFO)**

Nowocześniejsza, lżejsza i bardziej sprężysta wersja klasycznego AFO. Wykonana z włókna węglowego. Działa nie tylko jak podtrzymanie, ale też jak „katapultą”: magazynuje energię podczas fazy podporu i oddaje ją w trakcie odbicia stopy od podłoża.

Dla kogo? Dla osób, które mają opadającą stopę, ale chcą zachować dynamikę chodu i potrzebują czegoś lżejszego, bardziej reaktywnego.

Plusy: lekka, sprężysta, poprawia płynność chodu, nie obciąża mięśni.

Minusy: droższa, przy bardzo dużej spastyczności może być mniej komfortowa.

■ **Funkcjonalna stymulacja nerwu strzałkowego (FES)**

To rozwiązanie elektroniczne – mały aparat, który poprzez elektrodę stymuluje nerw strzałkowy podczas chodzenia. Działa jak sygnał „hej, teraz podnieś stopę!”.

Dzięki temu stopa aktywnie unosi się w fazie przeniesienia, zamiast być biernie podtrzymywana przez ortezę.

Sprawdzi się u osób, które mają opadanie stopy z powodu zaburzeń przewodzenia nerwowego, ale mięśnie wciąż mogą pracować, tylko potrzebują mocniejszej stymulacji.

Plusy: naturalny wzorzec chodu, z czasem poprawa siły mięśni, lekkość, brak usztywnienia.

Minusy: nie działa, gdy mięśnie są zbyt słabe, droga, ze względu na elementy elektroniczne wymaga bardziej skomplikowanej obsługi niż klasyczna orteza.

Ważne! Orteza seryjna nie zadziała prawidłowo przy ograniczonej ruchomości stopy

Orteza seryjna czyli „gotowa” ze sklepu, może podnieść stopę tylko wtedy, gdy staw skokowy ma możliwość wykonania tego ruchu (większość ortez dostosowana jest do kąta 90 stopni pomiędzy podudziem a stopą). Jeśli stopa jest usztywniona w innej pozycji (np. z powodu przykurczu łydki), żadna orteza – nawet najlepsza, najnowocześniejsza czy najdroższa – nie „podciągnie” jej na siłę.

To nie dlatego, że sprzęt jest zły. Po prostu staw nie ma zakresu ruchu, a orteza nie zmieni jego fizycznych możliwości. W takich sytuacjach najpierw pracujemy nad ruchomością tkanek albo dostosowujemy obuwie

i zaopatrzenie do tego, jak stopa się ustawia. Taka orteza „szyta na miarę” nazywa się ortezą wykonywaną indywidualnie.

3.3. Zaburzenia równowagi i ryzyko upadków

Równowaga to jedna z tych rzeczy, o których w ogóle nie myślimy aż do momentu, gdy nie zacznie szwankować. W zdrowym ciele działa ona tak sprawnie, że nawet nie zauważasz, jak wiele rzeczy musi się zgrać: oczy, stopy, błędnik, mięśnie, reakcje odruchowe, czucie podłoża i wiele innych. To cała orkiestra informacji, które płyną w każdej sekundzie do układu nerwowego. No i w SM czasami ta orkiestra fałszuje. To, co kiedyś było automatyczne, teraz wymaga większej uwagi. Stoisz chwiejniej, „szukasz ściany”, odwracanie się powoduje wirowanie w głowie, a spacer po nierównym terenie staje się wyzwaniem. To może znaczyć, że twój układ odpowiedzialny za równowagę potrzebuje wsparcia. Nie lekceważ tego!

Zbyt często widzę osoby, które rezygnują z aktywności, spotkań, spacerów czy wyjścia do sklepu, bo boją się wywrotki. A tymczasem można w tym temacie zrobić naprawdę dużo, zarówno przez terapię, ćwiczenia, jak i przez mądrze dobrane pomoce.

Jak działa równowaga?

Możesz wyobrazić sobie, że równowaga to film w 3D, a więc nagrywany z trzech kamer:

🕒 Kamera pierwsza – **oczy**

Oczy mówią mózgowi: „świat stoi prosto, a ty razem z nim”. Jeśli coś zakłóca widzenie, np. zmęczenie, ograniczenie pola widzenia, podwójne widzenie, czy chociażby zaburzenia ostrości, mózg dostaje niepełny sygnał. W praktyce obserwujemy, że deficyty wzrokowe znacząco pogarszają równowagę w SM.

🕒 Kamera druga – **układ przedsionkowy**

To nasz wewnętrzny żyroskop. Informuje o ruchach głowy, kierunku, przyspieszeniach i położeniu względem grawitacji. Gdy działa słabiej, doświadczasz kołysania, trudności w szybkim obracaniu, czasem zawrotów głowy. U osób z SM zaburzenia funkcji przedsionkowych to częsty problem.

🕒 Kamera trzecia – **czucie głębokie (propriocepcja)**

Mięśnie, stawy i ścięgna przekazują mózgowi informację: „tu jest prawa stopa, tu lewe kolano, tu środek ciężkości”. Niestety osoby z SM często mają deficyty propriocepcji, a gdy czucie jest osłabione, mózg wie mniej o położeniu kończyn i trudniej mu reagować na zmiany.

Dobra informacja jest taka, że gdy jeden system szwankuje, pozostałe próbują nadrobić powstałe deficyty. Ale gdy dwa lub trzy działają słabiej, równowaga staje wyzwaniem. Właśnie dlatego zaleca się, żeby rutynowo włączać ćwiczenia równoważne do swojej praktyki ćwiczeń. Chcesz mieć jak największą rezerwę tych funkcji!

Mini wyzwanie równoważne

Spróbuj zrobić mini wyzwanie równoważne z poniższego obrazka. Zobacz, gdzie jesteś dziś i nad czym warto pracować. Pamiętaj o bezpieczeństwie podczas wykonywania zadań! Jeśli któreś jest dla ciebie trudne, nie idź dalej!

Mini Wyzwanie Sprawdź, jak stoisz z równowagą

Sprawdź, do którego punktu dojdiesz stojąc na jednej nodze bez podpierania

1. Stanie < 30s
2. Stanie > 30s
3. Obie ręce w górę
4. Kręcisz głowę "na nie"
5. Spoglądasz góra-dół
6. "Machasz" drugą nogą
7. Na miękkim podłożu
8. Zamknięte oczy
9. Na miękkim podłożu zamknięte oczy
10. Na miękkim podłożu zamknięte oczy, głowa "na nie"



Jak interpretować wyniki mini wyzwania:

1. Stoisz na jednej nodze poniżej 30 sekund

Super, że próbujesz! Jeśli stoisz krócej niż pół minuty, to znak, że równowaga potrzebuje wsparcia, ale fundament już masz. To moment, w którym warto zacząć spokojne, regularne ćwiczenia.

2. Stoisz na jednej nodze powyżej 30 sekund

Gratulacje! To podstawowa norma równowagi dla dorosłych. Twoje ciało potrafi utrzymać stabilność, gdy odbierzesz mu jedną podporę. To świetny punkt wyjścia do trudniejszych zadań.

3. Stoisz na jednej nodze i trzymasz obie ręce w górze

Podnoszenie rąk zmienia położenie środka ciężkości. Jeśli nadal stoisz stabilnie, to znak, że twoje reakcje równoważne działają i potrafią szybko korygować drobne zmiany w ustawieniu ciała.

4. Stoisz na jednej nodze i kręcisz głową „na nie”

Ruch głową pobudza układ przedsionkowy. Jeśli potrafisz utrzymać równowagę, gdy głowa kręci się w lewo–prawo, oznacza to, że twoje ciało radzi sobie z jednoczesnym ruchem i utrzymaniem pionu. Dobra robota!

5. Stoisz na jednej nodze i spoglądasz góra–dół

Ruchy głową w górę i w dół są trudniejsze niż te „na nie”, bo mocniej obciążają błędnik. Jeśli dasz radę, to znak, że układ przedsionkowy i mięśnie szyi dobrze współpracują z resztą ciała.

6. Stoisz na jednej nodze i „machasz” drugą nogą

Tu testujesz kontrolę jednonożnego stania wtedy, gdy druga noga jest w ruchu. Jeśli utrzymujesz równowagę, to znaczy, że twój mózg potrafi jednocześnie stabilizować jedną stronę ciała i poruszać drugą. To ważne w chodzie.

7. Stoisz na jednej nodze na miękkim podłożu

Miękka poduszka lub zrolowany ręcznik utrudniają stopie utrzymanie stabilności. To świetny test czucia głębokiego. Jeśli stoisz choć chwilę, twoje receptory stawowe i mięśnie łydki porządnie pracują.

8. Stoisz na jednej nodze z zamkniętymi oczami

Wyłączasz jedną z trzech głównych „kamer równowagi”. Teraz opierasz się tylko na błędniku i propriocepcji. Jeśli potrafisz ustać choć kilka sekund, to znak bardzo dobrej kontroli posturalnej i czucia głębokiego.

9. Stoisz na jednej nodze na miękkim podłożu z zamkniętymi oczami

To już wyższa szkoła jazdy. Brak stabilnego podparcia + brak wzroku = czucie głębokie musi działać bardzo intensywnie. Jeśli utrzymasz równowagę, choćby krótko, to naprawdę świetny wynik.

10. Stoisz na jednej nodze na miękkim podłożu z zamkniętymi oczami i ruszasz głową „na nie”

To absolutny „boss level” równowagi. Wszystkie systemy pracują jednocześnie: błędnik, czucie głębokie, mięśnie głębokie, reakcje równoważne. Jeśli

jesteś w stanie to zrobić – ogromne brawa dla twojego układu nerwowego!

**PAMIĘTAJ O BEZPIECZEŃSTWIE WYKONYWANIA
TYCH PRÓB!**

3.4. Ataksja i drżenie

– jak odzyskać kontrolę nad ruchem

Jeśli czasem masz wrażenie, że twoje ręce działają „po swojemu”, a nogi nie chcą trzymać wyznaczonej trasy, to nie rzadkość. To typowy objaw SM, który nazywamy ataksją lub drżeniem. Ataksja to sytuacja, w której ruch zaczyna się prawidłowo, ale po drodze w pewien sposób gubi kierunek. Drżenie z kolei to taki „szum informacyjny” – im bliżej celu, tym bardziej ciało zaczyna drżeć, jakby próbowało zgadnąć, dokąd właściwie ma trafić.

Najprościej mówiąc, to trochę jak GPS, który gubi sygnał i każe skręcić, choć cel jest na wprost. I tak, te objawy bywają uciążliwe. Ale dobra wiadomość jest taka, że można próbować z nimi pracować poprzez różne strategie, które dają większą stabilność, a czasem również wykorzystać sprzęty, które pomagają odzyskać poczucie kontroli.

Niestety nie mogę obiecać, że te objawy znikną całkowicie. Ale mogę powiedzieć, że z odpowiednią wiedzą i praktyką ruch może stać się o wiele bardziej przewidywalny niż teraz.

Drżenie i ataksja – różnice i podobieństwa

Choć drżenie i ataksja często występują jednocześnie, nie są tym samym zjawiskiem. Oba wpływają na precyzję i płynność ruchu, ale robią to na różne sposoby. Zrozumienie tej różnicy pomaga lepiej rozpoznać, z czym dokładnie masz do czynienia i jakie strategie mogą ci najbardziej pomóc.

Drżenie	Ataksja
Drżenie to rytmiczne, mimowolne drganie części ciała. Może pojawiać się zarówno w statyce, jak i w trakcie ruchu.	Ataksja to przede wszystkim zaburzenie koordynacji. Ruch zaczyna się prawidłowo, ale po drodze „rozjeżdża się”, jakby ciało zgubiło drogę do celu.
Typowe cechy: • widoczne „trzęsienie” kończyny lub tułowia, • narastanie drżenia im bliżej jesteś celu (tzw. drżenie zamiarowe), • trudność w utrzymaniu stabilnej pozycji ręki, kubka czy telefonu.	Wygląda to tak, że: • ruchy są zbyt obszerne lub niecelne, • trudno utrzymać stabilny tor ruchu, • ręka lub noga wykonują dodatkowe, niezamierzone ruchy, • chód staje się niestabilny, kroki szerokie i mniej przewidywalne

Drżenie wynika z trudności w precyzyjnym hamowaniu ruchu. Mózg wysyła zbyt wiele drobnych poprawek, które nakładają się na siebie i powodują nieskoordynowane ruchy.	Przyczyną ataksji jest zakłócenie pracy mózdzku, czyli struktury odpowiedzialnej za precyzję, płynność i kontrolę ruchu.
--	--

Drżenie i ataksja często występują razem, dlatego ruch może być jednocześnie „rozbiegany” i „drżący”.

Co może pomóc? Trzy filary terapii

Ataksja i drżenie to nie są objawy, które „mijają”, gdy tylko się mocno postarasz. Najlepiej w tym wypadku działa trening równowagi i koordynacji. Najsilniejsze dowody naukowe dotyczą treningów wieloaspektowych, obejmujących ćwiczenia równoważne, koordynacyjne, wzmacniające, trening chodu oraz trening czynności dnia codziennego. Programy te wykazują istotne zmniejszenie nasilenia ataksji i poprawę funkcji motorycznych.

Można również oprócz klasycznego treningu wypróbować strategie wspomagające, które mogą polepszyć jakość ruchu pomimo wciąż aktywnej ataksji.

Strategia 1: Zmiana toru ruchu

W ataksji problemy nie wynikają z braku siły, tylko z braku precyzyjnej informacji dotyczącej danego ruchu. Dlatego

oprócz ćwiczeń warto spróbować dostosować wzorce ruchowe tak, żeby mózg mógł je łatwiej kontrolować.

Najprostsze strategie:

■ **Skrócenie toru ruchu**

Szerokie gesty to większa szansa na „rozjechanie się” wzorca ruchowego. Mniejsze gesty oznaczają łatwiejszą kontrolę.

Jak to wygląda: zamiast dużego wymachu nogi podczas ubierania, ustaw stopę na podwyższeniu (np. na stołku). W ten sposób, żeby wciągnąć nogawkę wystarczy tylko niewielki ruch, co daje szansę na większą precyzję. Jeżeli masz problem z uniesieniem szklanki do ust, przybliż ją najpierw do siebie. Na krótszym dystansie jest mniejsza szansa na nieprzewidziany ruch ręki.

■ **Kotwice ruchowe**

To jedna z najprostszych, a jednocześnie najskuteczniejszych strategii. Chodzi o danie sobie stabilnego miejsca, które przejmie część pracy za ciało. Kiedy jeden segment ciała jest pewnie „zamocowany”, reszta może zrobić to, czego od niej oczekujesz.

Dobrze widać to na przykładzie zawodu, który wydaje się odległy od rehabilitacji, ale w tym wypadku znakomicie obrazuje strategię kotwic. Jeśli obserwowałaś kiedyś stylistkę paznokci przy pracy wiesz, że raczej nie maluje się misternych wzorków, trzymając rękę

w powietrzu. To byłoby trudne. Zamiast tego stylistka szuka punktu oparcia: małym palcem dotyka dłoni klientki, czasem opiera go o jej palec, czasem o własną rękę. Ten niepozorny kontakt działa jak zawias – daje ręce stabilność, a reszcie palców pozwala pracować płynnie i precyzyjnie. Dzięki tej jednej „kotwicy” nawet skomplikowany wzór staje się wykonalny.

W ataksji robimy dokładnie to samo. Kotwicą może być łokieć oparty o stół, biodro o blat, dłoń o własne udo. Cokolwiek, co ustabilizuje jedną część ciała, żeby druga mogła działać bez niepotrzebnego kołysania. Kiedy jesz zupę, oprzyj łokcie o stół, może łyżka przestanie „uciekać”, nalewasz wodę – oprzyj przedramię o blat, zakładasz biżuterię – usiądź i podeprzyj łokcie o coś stabilnego, piszesz SMS-a – zaprzyj o coś telefon.

Strategia 2: Stabilność

Gdy ruch „rozjeżdża się”, to komponentą problemu może być brak stabilnej „bazy”. Chodzi o to, że ciało potrzebuje stabilnego punktu odniesienia dla działania kończyn i tym punktem jest tułów. Bez **stabilnego tułowia** kończyny próbują kompensować braki i może się wydawać, że „robią co chcą”. I tutaj ważna informacja: stabilności tułowia w przypadku zaburzeń neurologicznych buduje się nieco inaczej, niż klasycznie na siłowni (np. robiąc „brzuszki”). W neurofizjoterapii znacznie skuteczniejsze

są ćwiczenia wykonywane w pozycjach wysokich (czyli siedząc lub stojąc), bo właśnie w takich pozycjach funkcjonujemy na co dzień. Pion to nasza naturalna „scena życiowa”. Dlatego wiele interwencji polega na wychyleniach w różnych kierunkach – do przodu, do tyłu, na boki, a w szczególności w skosie. Dobre efekty daje też przetaczanie miednicy przód-tył w pozycji siedzącej. To sposób na to, żeby tułów nauczył się reagować: napiąć się wtedy, kiedy trzeba, odpuścić, gdy może, i znaleźć środek ciężkości, zamiast gubić go przy każdym drobnym wychyleniu.

Jeśli regularnie ćwiczysz „brzuszek” i „grzbiet”, a nie masz zadowalających efektów, spróbuj zamienić te ćwiczenia na ich wersje w pionie. Czasem wprowadzenie nawet jednego dobrego ćwiczenia w wysokich pozycjach potrafi „zrobić robotę”.

Moje ulubione to przetaczanie miednicy w siadzie. Siedząc przy stole, na wózku, czy nawet w poczekalni u lekarza wyprostuj się, wysuń biodra nieco do przodu i naprzemiennie wykonuj przetoczenie miednicy przód-tył tak, jakby ciało miało urosnąć do sufitu i w tył, jak przy „kocich grzbietach”. Niby nic, a serio działa!

Drugim elementem budowania „bazy” do prawidłowego ruchu jest **propriocepcja, czyli czucie głębokie**. To sposób, w jaki ciało informuje mózg o tym, gdzie są stopy, biodra, kolana i w jakiej aktualnie pozycji się znajdują.

W SM to czucie bywa zaburzone, przez co ruch staje się niepewny. Tutaj również pracujemy bardzo subtelnie: poprzez stania na różnych nawierzchniach, drobne przeniesienia ciężaru z nogi na nogę, lekkie kołysania, a czasem również wibracje wykonywane przy pomocy sprzętów, które pobudzają mięśnie i stawy do wysyłania wyraźniejszych sygnałów. Wibracja sama w sobie nie „uspokaja drżenia”, ale bywa świetnym narzędziem do poprawy czucia, bo daje ciału wyraźny impuls i pomaga zlokalizować, gdzie jest w przestrzeni.

Strategia 3: Dodatkowe wsparcie sensoryczne

Czyli danie układowi nerwowemu dodatkowych, wyraźniejszych sygnałów z ciała. Co może wspomóc te sygnały?

🔵 Kompresja, czyli delikatny ucisk.

Kompresja to nic innego jak lekki, stały ucisk na powierzchnię ciała. Nie chodzi tu o kompresję medyczną stosowaną w leczeniu żył. Chodzi o to, by ciało dostało czytelniejszy bodziec, dzięki któremu mózg lepiej je „zobaczy”. Lekka kompresja działa jak przypomnienie: „tu jest twój bark, tu ramię, tu tułów”. Nie u wszystkich się to sprawdza i nie w każdej sytuacji, ale działa na tyle często, że warto o tym wiedzieć.

Najprostszym sposobem na wypróbowanie działania kompresji jest zastosowanie odzieży kompresyjnej, która jest dostępna w sklepach sportowych

i medycznych. Mogą to być koszulki, podkolanówki, rękawki czy rajstopy. Nawet proste ortezy na stawy (takie w postaci opasek elastycznych) mogą dawać element kompresji użyteczny w terapii ataksji.

■ **Obciążenie**

Obciążenie działa trochę inaczej niż kompresja, choć cel jest podobny: dać ciału wyraźniejszy sygnał, gdzie się znajduje. W praktyce to niewielkie, punktowe ciężarki umieszczone na tułowie lub kończynach. Wcale nie muszą być duże, bo nie chodzi tu o trening siłowy, tylko o to, by kończyny wysłały do mózgu mocniejszą, bardziej czytelną informację: „tu jestem”. Przyjmuje się, że takie obciążenie nie powinno przekraczać 3% masy ciała. Istnieje nawet specjalna biżuteria obciążeniowa projektowana dla osób z ataksją, ale zanim sięgniesz po gotowe rozwiązania, możesz spróbować czegoś prostszego. Wystarczy włożyć do kieszeni kurtki lub bluzy niewielkie ciężarki. To może być torebka ryżu albo mały woreczek z piaskiem. Takie domowe obciążenie potrafi zaskakująco skutecznie uspokoić ruchy, bo daje ciału dodatkowy punkt orientacji⁴. Nie

-
- 4 Dobrym pomysłem jest wykorzystanie kamizelki – takiej, jak na ryby – z dużą ilością kieszeni, a jednocześnie nierozciągliwej. Możesz w poszczególne kieszenie dokładać niewielkie ilości ciężaru (np. 100 gramowe torebki ryżu) i w ten sposób ustalić, jaki jest optymalny ciężar w twoim przypadku. W sklepach sporto-

u wszystkich jednak takie obciążenie zadziała korzystnie, dlatego dobrze jest przetestować to rozwiązanie z fizjoterapeutą i zacząć od bardzo małych ciężarów.

3.5. Ból

Przez wiele lat uważano, że SM to choroba związana głównie z porażeniem, osłabieniem, zaburzeniami ruchu czy czucia, ale nie z bólem. Wielu lekarzy i pacjentów po prostu nie łączyło tych dwóch rzeczy. Dziś wiemy, że to była błędna obserwacja. Ból jest częstym i realnym aspektem życia wielu osób z SM, a często jednym z najbardziej uciążliwych.

Wbrew dawnym przekonaniom ból jest częstym i realnym objawem SM – doświadcza go ponad połowa osób chorujących.

Rodzaje bólu w SM

Ból jest częstym i zróżnicowanym objawem w SM, obejmującym zarówno ból neuropatyczny, jak i nocyceptywny. Najczęstsze typy bólu to: ból neuropatyczny kończyn, neuralgia trójdzielna, zjawisko Lhermitte'a, bolesne skurcze

wych można znaleźć profesjonalne kamizelki obciążeniowe, ale te wiązą się z większym wydatkiem, więc na początek proponuję wypróbować rozwiązania bez kosztowych.

toniczne, ból mięśniowo-szkieletowy, bóle głowy (migreny) oraz ból związany z zapaleniem nerwu wzrokowego.

Typ bólu w SM	Objawy	Mechanizm powstawania
Ból neuropatyczny kończyn	Palenie, kłucie, drętwienie, mrowienie, często w nogach, przewlekły	Uszkodzenie dróg czuciowych
Neuralgia nerwu trójdzielnego	Nagły, ostry, „elektryczny” ból twarzy, zwykle jednostronny, wywołany dotykiem	Demielinizacja w obrębie nerwu trójdzielnego
Zjawisko Lhermitte’a	Krótkotrwałe „prądy” wzdłuż kręgosłupa przy zgięciu szyi	Uszkodzenie rdzenia w odcinku szyjnym
Bolesne skurcze	Nagłe, bolesne skurcze mięśni, często w kończynach	Uszkodzenie dróg ruchowych, spastyczność

Typ bólu w SM	Objawy	Mechanizm powstawania
Ból mięśniowo-szkieletowy	Ból pleców, stawów, mięśni, nasilany przez nieprawidłową postawę, spastyczność	Zmiany wtórne do zaburzeń ruchowych
Bóle głowy (migreny)	Migrenowe, napięciowe, często przewlekłe	Mechanizmy mieszane
Ból związany z zapaleniem nerwu wzrokowego	Ból przy ruchach gałki ocznej, pogorszenie widzenia	Zapalenie nerwu wzrokowego
Ból polekowy	Ból w miejscu iniekcji, bóle mięśni, bóle głowy po lekach	Skutek uboczny leczenia

Co można zrobić, gdy boli

Ból w SM wydaje się nieprzewidywalny. Przychodzi i odchodzi, kiedy chce. Nie na wszystko mamy wpływ, zwłaszcza w warunkach domowych, ale warto próbować łagodzić dolegliwości lub przynajmniej lepiej nimi zarządzać. Poniżej znajdziesz strategie, które działają na różne rodzaje

bólu. Nie oczekuj, że minie on od razu. Czasem potrzeba czegoś więcej niż autoterapia czy nawet terapia w gabinecie fizjoterapeuty. Na dziś medycy są zgodni, że przewlekłe dolegliwości bólowe wymagają współpracy pomiędzy wieloma specjalistami, którzy wspólnie opracowują strategię leczenia. Poniższe sposoby pomogą twojemu układowi nerwowemu wyciszyć się, co może przynieść ulgę.

Gdy ból jest neuropatyczny

(pieczenie, prąd, kłucie, „przeszycia prądem”)

Delikatne, powtarzalne bodźce

Czasem pomaga to, co najbardziej zaskakujące – bardzo lekkie, neutralne głaskanie lub dotykanie skóry, np. miękką gąbką lub choćby dłońmi. Układ nerwowy uczy się, że sygnał ze skóry nie musi być alarmem.

Ciepło

Ciepły termofor owinięty ręcznikiem, woreczek z pestkami/gryką rozgrzany w kuchence mikrofalowej, okład typu hot-pack. Ciepło wycisza sygnały bólowe, ale pamiętaj, że w SM część osób jest wrażliwa na przegrzanie, więc używamy go w bezpiecznym zakresie, raczej unikamy gorących okładów⁵.

5 W swojej praktyce niejednokrotnie słyszałam od pacjentów, jak opisują, że ich ciepłym okładem jest... domowy pupil. Mówią, że kot lub pies przytulony do bolących łydek to prawdziwe remedium na bóle.

☐ **Spokojny ruch**

Wielu pacjentów zauważa, że łagodny ruch, jak np. długie, powolne rozciąganie, spokojny spacer czy ćwiczenia typu tai-chi redukują nasilenie bólu. Nie chodzi tu o fitness i forsowanie się, tylko o rozruszanie struktury w ciele.

☐ **Oddychanie i techniki relaksacyjne**

Krótką pauza, głęboki wydech, kilka minut spokojnego oddechu przeponowego potrafią przynieść ulgę. Przy wyciszeniu układu współczulnego ból neuropatyczny potrafi się uspokajać.

Gdy ból wynika z przeciążeń i napięć

(plecy, kark, biodra, stopy)

Najskuteczniejszym „lekiem” na tego typu dolegliwości są po prostu **ćwiczenia**. Nie muszą być specjalne ani „zaawansowane”, nie muszą być na siłowni. Chodzi o **regularny ruch**, który daje mięśniom i stawom to, czego potrzebują najbardziej, czyli pracę.

Dlatego zanim zaczniesz szukać skomplikowanych rozwiązań, zadaj sobie jedno proste pytanie: czy w ogóle ruszam się tyle, ile zalecają rekomendacje dla osób z SM?⁶

6 Dokładny opis rekomendacji aktywności fizycznej w SM znajdziesz w książce „Rehabilitacja w SM” dostępnej bezpłatnie na stronie <https://ptsr.waw.pl/wp-content/uploads/2023/04/REHABILITACJA-do-internetu.pdf>

Nie chodzi o maratony. Chodzi o to, żeby kilka razy w tygodniu zrobić coś, co porusza całym ciałem – spacer, rower stacjonarny, ćwiczenia w domu, fizjoterapię. Jeśli regularnie się ruszasz, twoje szanse na zmniejszenie dolegliwości są duże!

Co jeszcze możesz zrobić?

🕒 **Zmieniaj wzorce ruchu**

Zatrzymaj się na chwilę i zastanów. Jak stoisz? Jak siedzisz? Czy chodzisz „na jednej nodze bardziej”? I czy z przyzwyczajenia nie utrzymujesz jednej pozycji przez dłuższy czas. Ciało lubi różnorodność wzorców ruchowych. Nawet małe zmiany, jak zmiana ustawienie miednicy w postaci „podwinięcia ogona pod siebie”, kręcenie głową na boki czy wyprostowanie pleców potrafią dużo zmienić.

🕒 **Rozluźnij to, co napięte**

Ciepły prysznic na kark. Delikatny automasaż piłką. Powolne „rolowanie” pleców o ścianę. Niektóre z twoich grup mięśniowych pracują „za dwoje”, więc zmniejszenie ich napięcia może być dobrym pomysłem.

🕒 **Wzmocnij to, co za słabe**

Nie chodzi o ciężary. Chodzi o prostą aktywację mięśni, jak uniesienie kilka razy stopy, wyprost kolan w siedzeniu, napięcie pośladków. Kiedy słabsze mięśnie

włączają się do pracy, mocniejsze mogą odpocząć, a ból ma szansę zmaleć.

🕒 **Zwróć uwagę na ergonomię**

Nie ma jednej idealnej postawy, która uchroni cię przed bólem. Nawet ta najlepiej dobrana po kilkunastu minutach zaczyna męczyć. Dlatego zamiast szukać perfekcyjnego fotela, lepiej robić coś znacznie prostszego: często zmieniać pozycję na tym, który masz. Raz usiąść wyżej, raz niżej, raz oprzeć plecy, raz podwinąć nogi, wstać na chwilę, przejść kilka kroków. Dla ciała takie mini zmiany są złotem – potrafią zmniejszyć ból skuteczniej niż mebel z najlepszej reklamy.

Gdy boli „bez powodu” i nasila się w stresie

🕒 **Zmniejsz sensoryczny „hałas”**

Wyłącz silne światło, zmniejsz hałas, ogranicz intensywne bodźce. Uporządkuj otoczenie. To proste, ale bardzo neurologiczne: mniej bodźców → spokojniejszy mózg → mniej bólu.

🕒 **Prawdziwa przerwa**

Nie taka na telefon. Prawdziwa. Zamknij oczy, zrób kilka powolnych oddechów, rozluźnij ramiona. To reset dla układu nerwowego. Włącz te działania do codziennej rutyny.

W ramach przerwy sprawdzą się techniki relaksacyjne i mindfulness.

Aktywność fizyczna to filar zarządzania bólem



■ Stopniowana aktywność

Jeśli odczuwasz ból w czasie ćwiczeń, nie musi to oznaczać, że ruch ci szkodzi. Wręcz przeciwnie – doświadczenia gabinetowe pokazują, że regularna, dobrze dobrana aktywność fizyczna może pomagać zmniejszać nasilenie bólu i sprawiać, że będziesz lepiej sobie z nim radzić. Nawet przy bólu przewlekłym, ćwiczenia zakresu ruchu, delikatne mobilizacje, praca nad stabilnością i koordynacją mogą pomóc układowi nerwowemu „nauczyć się” spokojniejszej pracy. Najważniejsze to zacząć ostrożnie, obserwować ciało, dać mu czas. Każdy

drobny ruch, jak spacer, łagodne rozciąganie czy mobilizacje – to krok w stronę lepszej kontroli, mniejszego napięcia i często mniejszego bólu.

3.5. Zaburzenia czucia

Jednym z częstszych objawów SM są zaburzenia czucia. Występują one nawet u 90% pacjentów. Ze względu na różnorodność, trudno je opisać w prosty sposób. Osoby doświadczające takich zaburzeń mówią: „Jakby noga była nie moja”, „Jakby ktoś mnie przypalał, choć nic mnie nie dotyka”, „Jakby na nodze była gruba skarpeta”.

Zaburzenia te same w sobie nie są bolesne (choć mogą towarzyszyć bólowi), ale potrafią mocno wpływać na chodzenie, równowagę, pewność ruchów, a nawet poczucie bezpieczeństwa. To bardzo ważny, a często niedostatecznie zaopiekowany element życia z SM.

Czym właściwie jest czucie?

W prostych słowach czucie to sposób, w jaki ciało komunikuje się z mózgiem. To ogromna sieć służąca do przekazywania drobnych informacji, które płyną nieustannie ze skóry, mięśni, stawów i wnętrza ciała. Dzięki nim wiesz, że ubranie dotyka twojego barku, że podłoga jest chłodniejsza niż dywan, a kubek, który trzymasz, ma pewien ciężar.

Wyróżniamy dwa główne rodzaje czucia:

Czucie powierzchowne – to ono informuje o dotyku, temperaturze, nacisku, o tym, czy coś jest szorstkie czy gładkie. To dzięki niemu potrafisz ocenić, czy woda w kranie nie jest za gorąca, czy skarpetka uciska ci stopę i czy deszcz jest letni czy lodowaty.

Drugi rodzaj czucia to **czucie głębokie, zwane propriocepcją**. To nasz wewnętrzny GPS. Pomimo tego, że nie kontrolujemy wzrokiem każdego ruchu, to wiemy, gdzie są części naszego ciała w przestrzeni. Możemy trafić łyżką do ust bez patrzenia, przejść przez mieszkanie po ciemku, złapać równowagę, gdy potknijemy się o dywan. Propriocepcja ciągle informuje mózg: „kolano jest tu, stopa dotyka podłogi tak i tak, mięsień napina się bardziej niż zwykle”. To ona pozwala nam płynnie poruszać się w świecie bez kontrolowania wszystkiego wzrokiem. I właśnie tu pojawia się jedno z większych wyzwanie w SM. Kiedy sygnały z ciała stają się niepełne, spowolnione albo zniekształcone, czyli pojawiają się zaburzenia czucia głębokiego, mózg nie jest w stanie prawidłowo kontrolować ruchu. To tak, jakby próbować zapinać guziki na mrozie zgrabiętymi dłońmi – to prawie niemożliwe. Dlatego stymulacja czucia głębokiego jest często wykorzystywana w rehabilitacji.

Najczęstsze zaburzenia czucia w SM

Do najczęstszych zaburzeń czucia należą: drętwienie, mrowienie, parestezje, zaburzenia czucia wibracji, allodynia,

dysestezje (nieprzyjemne, nietypowe odczucia), zaburzenia czucia temperatury oraz neuralgia trójdzielną.

☐ **Mrowienie i drętwienie – parestezje**

To może być uczucie „mrówek” w stopie, łaskotania w dłoni, drętwienia połowy twarzy albo wrażenie, jakby palce były zanurzone w lodowatej wodzie. Najczęściej nie boli, ale jest uporczywe. Dla wielu osób to pierwszy zauważony objaw SM.

☐ **Zaburzenia czucia temperatury**

Osłabione lub nieprawidłowe odczuwanie ciepła/zimna. Osłabione czucie ciepła może prowadzić do nieświadomych oparzeń. Jeśli doświadczasz tego problemu, zainstaluj kran z stałą temperaturą wody oraz uważaj na wrzątek w czasie przygotowywania posiłków.

☐ **Przeczulica**

To sytuacja, w której bodźce normalnie neutralne, jak skarpeta, pościel, rękaw bluzy, czy po prostu dotyk drugiej osoby, stają się nieprzyjemne, a nawet bolesne. Jakby skóra była „zerwana”, przewrażliwiona. Czasem dotyczy to jednego fragmentu ciała, np. łydki, czasem większego obszaru, np. połowy pleców.

■ „Uścisk SM”

Jednym z ciekawszych, choć czasem trudnych do uchwycenia objawów SM, jest uczucie ściskania tułowia. Pacjenci opisują je różnie: jakby ktoś założył ciasny pas, jakby tułów oplatała elastyczna guma, jakby klatkę piersiową ścisnął niewidzialny gorset. Oczywiście nie ma tam żadnej opaski, taśmy ani żadnego realnego ucisku, a jednak ciało czuje go bardzo wyraźnie. W literaturze anglojęzycznej to zjawisko określa się jako *MS hug* [Uścisk SM]. To realny objaw neurologiczny, zgłaszany przez wiele osób z SM, który pojawia się na wysokości żeber lub górnej części tułowia, ale może też obejmować ramię, udo albo brzuch. Może być delikatnym, irytującym ściskaniem albo intensywnym uciskiem, który utrudnia wzięcie głębokiego oddechu.

Badacze tłumaczą to zjawisko na kilka sposobów. Jedna z hipotez mówi o nieprawidłowych skurczach mięśni międzyżebrowych. Druga – o zniekształconym przetwarzaniu sygnałów czuciowych z tułowia. Najprawdopodobniej u różnych osób te mechanizmy mieszają się ze sobą.

Na szczęście, choć to opasywanie bywa nieprzyjemne, w większości przypadków jest odwracalne. Zmienia się w ciągu dnia, znika i wraca, często zależnie od poziomu energii i obciążenia. I co najważniejsze, można z nim pracować poprzez wyciszenie układu nerwowego, ruch, czy odpowiednie techniki oddychania.

■ Zaburzenia czucia głębokiego

To szczególny rodzaj problemu, bo nie dotyczy skóry, ale informacji o położeniu części ciała. W praktyce zaburzenia mogą wyglądać tak, że nie wiesz dokładnie, jak ustawiona jest stopa, nie czujesz, że kolano ucieka do środka, że palce u stóp wykrzywiają się. Wiele osób dopiero po dokładniejszym badaniu u fizjoterapeuty lub lekarza dowiaduje się, że problem z chodzeniem wynika nie z braku siły, a właśnie z zaburzeń czucia głębokiego.

Proste sposoby na poprawę czucia

Zaburzenia czucia nie znikają po jednej sesji fizjoterapii. To proces. Nastaw się więc na dłuższy czas oczekiwania na efekty. Sporo możesz też zrobić samodzielnie, po prostu w domu. Nie potrzebujesz specjalistycznego sprzętu, choć masażer z funkcją wibracji może być pomocny zwłaszcza przy problemach z czuciem głębokim.

■ Stymulacja czucia powierzchownego

To wszystko, co dotyczy skóry, dotyku, temperatury, faktury, nacisku. Dzięki tym stymulacjom układ nerwowy dostaje wyraźniejsze, bardziej uporządkowane sygnały. Możesz wykorzystać różne faktury – od najłagodniejszych do wyraźniejszych.

Dobrym momentem na wykonywanie tych stymulacji jest kąpiel. Podczas prysznica, czy dłuższego relaksu w wannie zazwyczaj i tak korzysta się z jakiegś

„myjki”. Dlaczego by więc nie zamienić jej na materiały „terapeutyczne” o różnych fakturach? Co może się sprawdzić: miękki ręcznik, gąbka, wacik kosmetyczny, bawełniana ściereczka, szczoteczka z bardzo miękkim włosiem (np. chirurgiczna) albo wręcz przeciwnie – szorstka siatka do mycia lub kąpielowa szczotka.

Ważne: zaczynaj od tego, co jest komfortowe i dopiero stopniowo przechodź do wyraźniejszych, mocniejszych bodźców.

☉ **Stymulacja temperaturą**

Wykonuj zawsze w granicach komfortu i bezpieczeństwa (szczególnie przy zaburzeniach czucia temperatury). Możesz wykorzystać ciepły okład (owinięty ręcznikiem), chłodną myjkę, naprzemienne masowanie ciepłym i zimnym okładem. Zadbaj o to, żeby różnica temperatur była wyraźna, ale nie zbyt duża – nie chcesz się poparzyć, ani odmrozić, tylko poczuć lepiej te bodźce! Unikamy gorąca, bo w SM przegrzanie może nasilać objawy.

☉ **Chodzenie po różnych powierzchniach**

Boso lub w skarpetkach, jeśli boso jest zbyt intensywne. Spróbuj świadomie doświadczać nawet „zwykłych” powierzchni, jak: dywan, płytki, mata do ćwiczeń, trawa, piasek, chodnik, ręcznik, folia bąbelkowa (ostrożnie!), czy mata sensoryczna.

To świetna forma stymulacji czucia powierzchniowego i głębokiego jednocześnie.

☐ **Autoterapia dotykowa**

Bardzo wartościowa, a niedoceniana interwencja. Chodzi o delikatne głaskanie od stopy do kolana i z powrotem, lekkie oklepywanie dłońmi, masaż szczotką o bardzo miękkim włosiu, masaż bawełnianą chustką lub satynowym szalem.

☐ **Dociski stawowe**

To absolutna baza w fizjoterapii neurologicznej. W stawach znajduje się mnóstwo receptorów odpowiedzialnych za zbieranie informacji o położeniu ciała. Na szczęście dociski stawowe są bardzo łatwe nawet do samodzielnego wykonania. Wypróbuj:

- stanie na jednej nodze (z asekuracją, przy blacie lub stole) – w tej pozycji cały twój ciężar dociska biodra, kolana i kostki - idealnie!
- stanie „na baczność”
- stanie z różnym ustawieniem stóp (lekko w wykroku, ciężar bardziej na palcach lub piętach, szerzej, wężiej, stopa za stopą, na palcach)
- przysiady (nawet płytkie) – pozwalają poczuć podparcie całej stopy
- ćwiczenia w pozycji czworacznej.

Docisk to jak mówienie mózgowi: „tu jestem, tak pracuje mój staw”.

🕒 **Wibracje**

Najskuteczniejsze wibracje to te o małej amplitudzie i niskiej częstotliwości. Możesz użyć masażera z najniższym ustawieniem, szczoteczki elektrycznej przyłożonej do mięśnia lub stawu (stroną plastikową, nie włosiem!), poduszki wibrującej, a nawet wibrującego telefonu.

Wibracje pobudzają receptory czucia głębokiego i poprawiają orientację ciała w przestrzeni.

To metoda znana z terapii sensomotorycznej i stosowana w schorzeniach neurologicznych.

🕒 **Delikatna kompresja**

Część osób z zaburzeniami czucia chwali sobie używanie odzieży kompresyjnej. Nie jest to interwencja pierwszego wyboru, ale ze względu na niskie ryzyko skutków ubocznych definitywnie warta wypróbowania. Lekka kompresja zwiększa ilość przekazywanych informacji, działa jak „obrysowanie” ciała.

Nie jest to leczenie samej przyczyny, ale pomoc w dla układu nerwowego, żeby działał poprawnie mimo istniejącego problemu.

■ **Obciążenie kończyny**

To może być: woreczek 0,2-0,5 kg wokół nadgarstka, cięższe buty albo ciężarki wokół kostek. Obciążenie daje wyraźniejszy sygnał dla receptorów mięśni i stawów.

To strategia stosowana także w ataksji i w zaburzeniach kontroli ruchu.

4. ENERGIA POD LUPĄ

Zmęczenie jest jednym z tych objawów SM, które trudno opisać komuś, kto go nie doświadcza. To nie jest „jestem trochę senny”, „źle spałem” ani „przemęczyłem się w pracy”. To co, co pojawia się znienacka, jakby ktoś nagle wyciągnął baterię z twojego ciała. Rano jest w porządku, w południe czujesz, że możesz góry przenosić, a po godzinie... jakby ktoś odłączył prąd.

W SM zmęczenie to częsty objaw neurologiczny. Co ważne – można się nauczyć je rozumieć i dzięki temu trochę okiełznać.

4.1. Dlaczego energia w SM to wyzwanie?

Twój układ nerwowy to system, który zużywa ogromne ilości energii, nawet wtedy, gdy „nic nie robisz”. W SM jego praca staje się trudniejsza, bo sygnały nerwowe płyną wolniej, część z nich musi „obchodzić” miejsca uszkodzenia mieliny, a mózg wkłada więcej wysiłku w wykonanie tych samych zadań co kiedyś. To trochę tak, jakbyś jechał drogą, na której co kilka kilometrów trwają roboty. Dojeździesz, oczywiście, ale potrzebujesz na to więcej paliwa. Do tego dochodzą inne „zjadacze energii” jak spastyczność, która zmusza mięśnie do dodatkowej pracy, zaburzenia równowagi (każdy krok jest trudniejszy), ból, który sam w sobie obciąża układ nerwowy, gorszy sen, stres

i przeciążenia dnia codziennego, wahania temperatury – szczególnie przegrzanie. Każdy z tych czynników zabiera część twojej energii.

Dwa oblicza zmęczenia

☐ Zmęczenie fizyczne

Zmęczenie, które pojawia się po wysiłku. Czujesz ciężkość nóg, brak siły, oddech przyspiesza. Na ten rodzaj zmęczenia pomaga odpoczynek.

☐ Zmęczenie centralne (neurologiczne)

To nieoczywisty rodzaj - charakterystyczny dla SM. Pojawia się bez powodu. Nie znika po drzemce. Może odciąć cię z pełnej mocy do zera w ciągu kilku minut. To efekt pracy układu nerwowego, a nie mięśni. Większość ludzi szuka sposobów na zmęczenie fizyczne, podczas gdy u osób z SM często dominujące jest właśnie to centralne. I to właśnie jest klucz – to zupełnie inny problem, który wymaga zastosowania innych strategii.

Od czego zacząć?

Przeprowadź kilka prostych obserwacji:

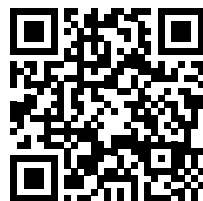
- ☐ **Kiedy w ciągu dnia masz „okno mocy”?** Rano? Po południu? Krótco po śniadaniu?

- **Co wysysa ci energię?** Długie stanie, hałas, rozmowy, emocje? (tak, rozmowa z kimś potrafi męczyć bardziej niż praca).
- **Jakie są sygnały ostrzegawcze?** Spowolnienie myśli, szумы w głowie, osłabienie jednej nogi, nagłe „nie chce mi się ruszyć”.

Zrozumienie własnych wzorców gospodarowania energią to pierwszy krok do odzyskania nad nią sprawczości.

Jak chronić energię?

Tu odsyłam cię do broszury „Dbaj o siebie. Jak radzić sobie ze zmęczeniem w SM”, gdzie znajdziesz bardziej szczegółowe wskazówki – od sposobu stopniowania wysiłku po konkretne przykłady aktywności, które pomagają ciału odzyskiwać moc. Broszura jest dostępna bezpłatnie dzięki PTSR, a to, co w niej opisaliśmy wspólnie z doktorem Arturem Sadowskim, oparte jest na rzetelnych badaniach naukowych.



W tym rozdziale skupię się na absolutnych podstawach – strategiach, które najczęściej zalecam pacjentom.

- **Doładuj się ruchem**

To brzmi jak paradoks, ale fizjologicznie ma sens, ponieważ odpowiednio dobrany ruch zwiększa zapasy energii, a nie na odwrót.

Wystarczy wdrożyć krótkie, regularne porcje ruchu o umiarkowanej intensywności, stosować przerwy **zanim** poczujesz wyczerpanie, wykonywać ćwiczenia, które są przyjemne i wykonalne na dany moment. Tylko tyle i aż tyle.

Nawet 5–10 minut potrafi zmienić jakość dnia, bo dotlenia mózg, poprawia krążenie i zmniejsza napięcie mięśniowe. Najgorsze, co można sobie zrobić, to odstawić ruch w nadziei, że energia pojawi się „z powietrza”, a potem być zdziwionym, że sił jest coraz mniej.

■ **Mikro pauzy – odpoczywaj zanim się zmęczysz**

W SM nie działa zasada „cisnę do końca, a potem odpocznę”. Tutaj robimy inaczej. Najlepiej zrobić przerwę zanim wystąpi zmęczenie. Dzięki takiemu podejściu dostarczasz ciału i układowi nerwowemu regularnych „doładowań”, zmniejszając ryzyko nagłego wyczerpania. Moi pacjenci bardzo cenią tę strategię, choć na początku bywają sceptyczni, bo przecież „kto by odpoczywał bez zmęczenia?”.

■ **Rotacja zadań – nie wszystko naraz**

Jeśli coś wymaga długiego stania, przeplataj to czymś siedzącym. Jeśli coś wymaga koncentracji, rób to wtedy, gdy masz „okno mocy”. Jeśli masz dwa wymagające zadania w jednym dniu – rozdziel je. W ten sposób nie dopuszczasz do wyczerpania sił w jakimś obszarze nie rezygnując z ogólnej aktywności.

■ Temperatura

U wielu osób z SM nawet niewielki wzrost ciepła – gorący dzień, ciepła kąpiel, wysiłek lub wysoka temperatura otoczenia – potrafi zabrać część energii. Innymi słowy „pogoda” może wywołać spadek sił. Nogi robią się ciężkie, umysł staje się zamglony, spada koncentracja. Większość pacjentów podaje, że to właśnie ciepło nasila u nich uczucie zmęczenia.

Jeśli chcesz dłużej zachować energię, wyrób sobie nawyk chłodzenia się, planuj aktywność z uwzględnieniem temperatury otoczenia i ogólnie traktuj temperaturę jako ważny wskaźnik w podejmowaniu decyzji, co do poziomu aktywności każdego dnia.

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej o tym, jak praktycznie stosować chłodzenie, w książce „Rehabilitacja w SM” znajdziesz cały, szczegółowy rozdział poświęcony temu tematowi – od prostych sposobów po odzież chłodzącą i konkretne wskazówki, kiedy i jak jej używać. Publikacja jest dostępna bezpłatnie – możesz pobrać wersję elektroniczną albo zamówić drukowaną wersję do domu, również bezpłatnie. To dobre uzupełnienie tego rozdziału i praktyczny poradnik, jeśli przegrzanie często nasila twoje zmęczenie.



■ Sen – fundament energii

Sen nie naprawi zmian wynikłych z SM, ale potrafi wpłynąć na to, jak wygląda cały następny dzień. U wielu osób sen jest jednym z najbardziej zaburzonych elementów codzienności. Przez ból, spastyczność, częste nocne wstawanie do toalety, skurcze mięśni albo zwykły stres. Efekt? Zmęczenie narasta, koncentracja spada, a ciało ma mniejszą odporność na wysiłek i temperaturę. Dlatego praca nad zmęčeniami zaczyna się tak naprawdę... w nocy.

Co możesz zrobić już dziś:

- Stała pora snu i pobudki – układ nerwowy lubi powtarzalność.
- Wyłączenie ekranów na 30–60 minut przed snem – nie musisz robić „cyfrowego detoksu”, wystarczy dać oczom i mózgowi chwilę spokoju.
- Krótkie wieczorne wyciszenie. Cokolwiek, co obniży napięcie (rozciąganie, prysznic, kilka spokojnych oddechów).
- Przewietrzenie sypialni i wygodne podparcie ciała – szczególnie ważne, jeśli w nocy wybudza cię ból lub napięcie mięśni.
- Leczenie tego, co przeszkadza we śnie – czasem najważniejsza rzecz to omówić z lekarzem swoje dolegliwości, jak nocne skurcze, ból, spastyczność czy problemy z pęcherzem.

4.2. Co cię tak goni?

W pracy z osobami z SM często widzę ten sam wzorec: pomimo, że ciało jasno mówi „stop”, to głowa wciąż „każe” odhaczać kolejne punkty z listy zadań. „Muszę jeszcze...”, „Nie wypada...”, „Jak nie zrobię, to się zawali...”. W takich sytuacjach najtrudniejszą częścią terapii nie jest dobranie odpowiednich ćwiczeń czy dodatkowa rehabilitacja w gabinecie, a „wynegocjowanie” z pacjentem czasu na regenerację.

Jakie przekonania powstrzymują cię przed odpuszczaniem?



U osób z chorobami przewlekłymi (w tym SM) perfekcjonizm i sztywne standardy postępowania w życiu codziennym często łączą się z gorszym funkcjonowaniem,

większym zmęczeniem i stresem. Dlatego o odpuszczaniu nie da się mówić tylko w kategoriach „rób mniej”. Chodzi o coś trudniejszego – o zmianę tego, jak myślisz o robieniu mniej.

W głowie wielu osób odpuszczenie = przegrana. Tymczasem w psychologii zdrowia mówi się o psychologicznej elastyczności, czyli umiejętności dostosowania się do zaistniałej sytuacji przy jednoczesnym trzymaniu się swoich wartości. Większa elastyczność psychiczna wiąże się z lepszą jakością życia i mniejszym cierpieniem. Warto nad nią świadomie pracować.

Odpuszczanie w tym rozumieniu to: „wybieram odpoczynek, żeby jutro mieć siłę na to, co dla mnie ważne”, „nie robię wszystkiego samodzielnie, bo moje zdrowie też jest priorytetem”, „robię mniej, ale z sensem”.

Jeśli podczas czytania tego rozdziału coś w tobie drgnęło, jeśli czujesz, że to „ciągle branie na siebie”, poczucie obowiązku, trudność w odpuszczaniu albo poczucie winy przy odpoczynku to część twojego codziennego problemu – nie czekaj, poszukaj pomocy. Korzystanie ze wsparcia psychologa nie jest przyznaniem się do słabości. To dbanie o siebie, tak samo realne i potrzebne jak rehabilitacja czy regularne konsultacje lekarskie.

Pamiętaj, że możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy psychologicznej w ramach poradni PTSR. Stowarzyszenie prowadzi konsultacje dla osób z SM i ich bliskich, a psychologowie udzielający porad mają doświadczenie

w temacie życia z chorobą przewlekłą. Wystarczy jeden telefon lub wypełnienie formularza.

W materiałach PTSR znajdziesz też wiele publikacji na temat zdrowia psychicznego, radzenia sobie ze stresem, akceptacji choroby, zmęczenia, relacji, emocji i komunikacji i wiele innych. To kopalnia rzetelnych i praktycznych treści.

5. SPRZĘT, ORTEZY, TECHNOLOGIE

Sprzęt wspomagający wielu osobom kojarzy się z „ostatnim etapem”. Z czymś, po co się sięga wtedy, kiedy już naprawdę „nie ma wyjścia”. A szkoda, bo w rehabilitacji patrzymy na zaopatrzenie ortopedyczne jak na narzędzie służące do poprawy dobrostanu używającej go osoby. Tak jak okulary nie robią z nikogo niewidomego, tak samo laska, orteza czy wózek nie mówią nic o twojej wartości ani o tym, jak dobrze sobie radzisz.

Pomyśl o tym tak: kiedy wsiadasz do samochodu, nie myślisz „o nie, teraz już zawsze będę jeździć, nigdy nie wrócę do chodzenia”. Wsiadasz, bo dystans, który masz tu i teraz do pokonania, jest zbyt długi, żeby iść pieszo. To praktyczna decyzja, nie życiowa deklaracja. Sprzęt działa dokładnie tak samo. Ułatwia konkretną rzecz, na konkretnym etapie, w konkretnej sytuacji. Nie mówi nic o przyszłości, mówi tylko „zróbmy to tu i teraz łatwiej, bezpieczniej i z mniejszym kosztem energii”.

Różnego rodzaju sprzęty wspomagające, ortezy, i nowoczesne technologie to prawdziwy skarb dla osób z niepełnosprawnością.

5.1. Prawdy i mity o ortezach

Rozprawmy się z tym tematem raz na zawsze. To jedno z najczęstszych przekonań, jakie słyszę, nie tylko od pacjentów, ale też od części środowiska medycznego: orteza rozleniwia mięśnie. Przez lata twierdzenia te były powielane tak często, że urosły do rangi prawdy absolutnej. Tymczasem, o ile 20 lat temu mogliśmy mieć wątpliwości co do tego, jak jest naprawdę, obecnie sytuacja jest jasna. Temat ten był przedmiotem wielu badań, dzięki którym mamy wysokiej jakości dane od bardzo dużej ilości pacjentów, które mówią wprost:

Ortezy nie osłabiają mięśni. W niektórych przypadkach jest wręcz odwrotnie - potrafią pomóc w utrzymaniu, a nawet poprawie siły, jeśli są używane prawidłowo.

Badania prowadzone na osobach z SM także pokazują, że ortezy nie tylko nie osłabiają mięśni, ale wręcz odwrotnie – poprawiają warunki do ruchu, a dzięki temu mięśnie pracują efektywniej. To ważne, bo objawy w tej chorobie potrafią uczynić zwykłe czynności dnia codziennego potężnym wysiłkiem. Kiedy stopa opada, kolano „przeskakuje”, a wzorec chodu odbiega od normy, ciało zużywa ogrom energii tylko po to, żeby „przejsć z punktu A do B”. Orteza w takiej sytuacji nie odbiera pracy mięśniom – ona je wspomaga! To nie wszystko, ona chroni też inne struktury

przed uszkodzeniem wynikającym z nienaturalnych ruchów, nie wspominając o zachowaniu tak cennej energii.

Dobrze dobrana orteza pozwala chodzić pewniej i stabilniej. Zmniejsza koszt energetyczny każdego kroku. Ogranicza kompensacje, które z czasem mogą prowadzić do przeciążeń i bólu. A przede wszystkim – daje poczucie bezpieczeństwa, które dla wielu osób z SM jest kluczowe, bo oznacza stabilność na schodach, mniejsze ryzyko potknięć, czy ogólnie większą kontrolę nad swoim ciałem. To nie jest „pójście na łatwiznę”. To jest świadome wykorzystanie narzędzia, które ma pomóc funkcjonować lepiej.

Podsumowując, orteza sama w sobie niczego nie rozleniwia. Rozleniwzić mięśnie może brak ruchu. Jeśli sprzęt pomaga się ruszać, wychodzić z domu, chodzić dłużej, ćwiczyć bezpieczniej – to wspiera! Gdy obserwowano osoby z SM, które korzystały z odpowiednio dobranych ortez, to poprawiały one nie tylko chód, ale też poczucie kontroli nad swoim ciałem, równowagę i komfort codziennego funkcjonowania.

Mam nadzieję, że chociaż trochę przekonałam cię, co do sensu używania zaopatrzenia ortopedycznego. Z mojej praktyki wynika, że wiele osób odczuwa poprawę w komforcie życia niemal natychmiast po dobraniu odpowiedniej ortezy. Jeśli zastanawiasz się, czy ortezy są dla ciebie – porozmawiaj ze swoim fizjoterapeutą!

Zagadka patofilozoficzna



Mistrzu, jeśli
człowiek chodzi: patologicznie,
bo nie nosi ortezy, to ćwiczy
chód patologiczny,
czy fizjologiczny?

Dla
ogółu noga kroczy,
więc fizjologią może
się wydawać,
jednak, gdy stopa
nie słucha, rytm
patologii chód
wyznacza.

5.2. Odczarujmy wózek

Wiele osób patrzy na wózek bardzo stereotypowo: ktoś był zdrowy, miał wypadek, złamał kręgosłup i „wylądował na wózku”. I choć wiemy, że życie jest bardziej złożone, ta narracja nadal kształtuje sposób, w jaki patrzymy na ten sprzęt. Wózek kojarzy się z końcem, z dramatem, z czymś, co odbiera sprawność, wolność i możliwość decydowania o sobie. Ten obraz nie ma jednak wiele wspólnego z rzeczywistością osób z SM. W tej chorobie raczej obserwujemy niewielkie zmiany, które kumulując się w czasie, prowadzą do jakiejś niepełnosprawności. Trochę mniej siły niż kiedyś, trochę mniej pewny krok, trochę krótszy spacer, trochę większy wysiłek przy codziennych czynnościach.

Innymi słowy ciało robi rzeczy odrobinę inaczej niż kiedyś. A my – ty i ja – mamy do dyspozycji różne strategie, żeby z tymi zmianami mądrze się mierzyć.

Z tej perspektywy nie patrzymy na wózek jak na przekleństwo, tylko jako narzędzie. On nie zabiera nóg. On te nogi wspiera. Daje możliwość dotarcia tam, gdzie bez niego byłoby to po prostu zbyt trudne, zbyt niebezpieczne albo kosztowałoby tyle energii, że reszta dnia by była stracona. Wózek nie zamyka drzwi. Wózek je otwiera.

Wyobraź sobie osobę, która w mieszkaniu chodzi samodzielnie. Na krótkich dystansach radzi sobie świetnie, potrafi wyjść na krótki spacer z psem. Ale gdy trzeba przejść kilometr, obejść muzeum, dotrzeć na wesele znajomych, jej ciało mówi: „to już za dużo”. To są realne problemy osób z SM. Do wykonania „normalnych” czynności zużywają dużo więcej zasobów energetycznych niż zdrowi. W takiej sytuacji wózek nie jest deklaracją: „od dziś nie chodzę”. Wózek jest decyzją: „chcę dotrzeć tam, gdzie moje nogi same nie doniosą mnie dziś bez ceny, której nie warto płacić”.

Co ważne – wózek nie zastępuje chodzenia. W ogromnej większości przypadków po prostu uzupełnia je. Pozwala pokonać te metry, które są bezpieczne i możliwe, i usiąść tam, gdzie dalsza droga byłaby ryzykiem lub zbyt dużym obciążeniem energetycznym. Pozwala oszczędzać siłę na to, co naprawdę jest dla ciebie ważne: na bycie z ludźmi, na własne pasje, na ruch, który ma sens terapeutyczny, a nie tylko „transportowy”.

Wózek nie jest symbolem końca sprawności!

Wózek jest symbolem strategicznego myślenia o własnym zdrowiu. Jest jak korzystanie z samochodu: jak wsiadziesz, to nie boisz się, że zapominasz, jak się chodzi, tylko masz do pokonania większy dystans, niż twoje ciało udźwignie tego dnia.

Warto zdjąć z wózka ten dramatyczny ciężar, który narzuca mu kultura. W wielu środowiskach mówi się o nim „moje drugie nogi”. Dla osób niechodzących wózek jest narzędziem wolności – sposobem odzyskania kontroli nad własnym życiem. I dokładnie tak warto o nim myśleć w SM: jak o sprzęcie, który daje większy dostęp do świata. Pozwala pięknie żyć pomimo problemów.

Niepełnosprawność „przez zasiedzenie”

Choć wózek w SM jest narzędziem wolności, warto też wspomnieć o jego „drugiej stronie”. Bo skoro w tej chorobie nic nie dzieje się nagle, nie ma jednego momentu „od dziś już tylko wózek”, to ta zasada działa również w odwrotnym kierunku. To, że możesz z wózka skorzystać, nie oznacza, że masz na nim siedzieć zawsze. To pułapka, w którą wpada wiele osób – z wygody, ze strachu, z poczucia „po co się męczyć”, z lęku przed upadkiem albo po prostu z przyzwyczajenia.

Pamiętaj, że w SM ruch to nie dodatek. To fundament!

Brak ruchu jest jednym z największych wrogów, niezależnie od stopnia niepełnosprawności. U osób poruszających się częściowo o własnych siłach „zasiadanie na karecie”, jak to czasem żartobliwie nazywamy, naprawdę potrafi dodać kolejne punkty do listy problemów funkcjonalnych. Dlatego jeśli jesteś w sytuacji, w której część dnia spędzasz na wózku, ale nadal potrafisz samodzielnie wstać, przejść kilka metrów, przenieść ciężar ciała czy wykonać kilka kroków – pielęgnuj to! Ruch, którego nie używasz, zanika szybciej, niż myślisz. Już po kilku tygodniach „zasiedzenia” trudno określić, czy pogorszenie sprawności wynika z postępu choroby, czy zaniechania ruchu. Jeśli tylko możesz, wstawaj w każdej godzinie. Jeśli umiesz przejść kilka kroków, rób to codziennie – nawet wtedy, gdy nie masz powodu, żeby to robić. Czasem te kilka kroków jest ważniejsze terapeutycznie niż cała reszta dnia.

Najgorsze, co możesz sobie zrobić, to uwierzyć, że skoro dziś siedzisz na wózku, to już „tak zostanie”. No właśnie nie. Wózek jest po to, żeby móc być bardziej aktywną osobą, a nie mniej. Żeby ruch był bezpieczny i nie zagrażał upadkiem. Żeby móc dotrzeć tam, gdzie twoje nogi nie doniosą cię w danym dniu. Ale to, co twoje ciało potrafi, warto pielęgnować, systematycznie i z uważnością.

Kiedy używać wózka, a kiedy lepiej przejść kilka kroków samodzielnie?

To nie są decyzje, które się podejmuje na forum internetowym. Nie jest też dobrym pomysłem robić „jak kolega”.

No i definitywnie nie patrz na to zero jedynkowo – „od dziś tylko jeżdżę” czy „od dziś koniec leniuchowania – chodzę”. Najlepiej omówić to z własnym fizjoterapeutą, czyli kimś, kto zna twój sposób chodzenia, twoją równowagę i twoje ryzyko upadku. Szczególnie ten ostatni czynnik warto wziąć pod uwagę, bo ostatnią rzeczą, jakiej sobie życzymy, to uraz ortopedyczny w sytuacji, gdy choroba neurologiczna już w jakimś stopniu wpłynęła na twoją sprawność.

Pamiętaj, że w PTSR prowadzimy bezpłatne konsultacje, w czasie których możesz uzyskać informacje, jak podejść do wózka w twojej indywidualnej sytuacji.

5.3. Jak wybrać sprzęt i nie zwariować?

Wybór sprzętu pomocniczego budzi wiele emocji. Nie dlatego, że jest to skomplikowane, ale dlatego, że sprzętu jest po prostu bardzo dużo. Laski, chodziki, ortezy, podnośniki, schodolazy, przystosowane samochody, wózki manualne, elektryczne, aktywne, terenowe... A każdy z nich obiecuje poprawę komfortu i bezpieczeństwa funkcjonowania.

Z zewnątrz wygląda to jak świat, w którym wystarczy wybrać najlepszy model i wszystko będzie wspaniale. W praktyce jest jednak odwrotnie – nie ma czegoś takiego, jak „najlepszy sprzęt”. Jest tylko sprzęt najlepiej dopasowany do konkretnej osoby i jej codziennych potrzeb. Dlatego warto podejść do tego tematu metodycznie, a w razie potrzeby wesprzeć się profesjonalistami.

Identyfikacja potrzeb

W świecie nowoczesnych technologii asystujących łatwo wpaść w pułapkę „bo ktoś polecił”, „bo wszyscy mają”, „bo wygląda solidnie” albo „bo sprzedawca zachwala”. Jednak każde urządzenie – od zwykłej laski po zaawansowany schodolaz – ma być odpowiedzią na konkretny problem, który przeszkadza w twoim funkcjonowaniu. Dlatego zanim zaczniesz przeglądać modele, pytać w Internecie albo oglądać filmiki, zatrzymaj się na chwilę i przyjrzyj dokładnie temu, co tobie naprawdę przeszkadza na co dzień, w jakich sferach twoje codzienne czynności wymagają wsparcia.

Możesz na przykład zauważyć, że coraz trudniej idzie ci pokonywanie dłuższych dystansów. Kilkaset metrów jest w porządku, ale kilometr z psem, czy niedzielny spacer z rodziną zaczyna być wyzwaniem. Wtedy nie potrzebujesz od razu wózka elektrycznego. Potrzebujesz sprzętu, który odciąży cię tam, gdzie pojawia się problem – w tym wypadku na długich odcinkach. Dla jednych będzie to lekki balkonik, który pozwala usiąść w dowolnym momencie. Dla innych wózek transportowy, a jeszcze innym wystarczy orteza na nogę i częstsze przerwy.

Zupełnie inaczej wygląda sytuacja, jeśli podstawowym problemem nie jest dystans, lecz równowaga. Niby chodzisz, niby dajesz radę, ale każdy krok wymaga sporo uwagi, a w niektórych momentach twoje ciało i tak potrafi się zachwiać. Wtedy wsparciem nie będzie sprzęt do

transportu, tylko coś, co zapewnia punkt podparcia: laska, kula, dobrze dobrana orteza, a czasem po prostu solidna poręcz w korytarzu albo uchwyt przy wannie.

A może twoim wyzwaniem jest wstawanie? Nie samo chodzenie, nie dystans, ale właśnie moment podniesienia się z łóżka, fotela, toalety. W takiej sytuacji orteza czy balkonik nie rozwiążą problemu. Pomocą będą podnośniki, „katapultujące poduszki”, które pomogą ci, ale nie odbiorą sprawności, którą masz.

Bywa też tak, że radzisz sobie na płaskiej powierzchni, a problem pojawia się wtedy, gdy trzeba wejść po schodach, przejść przez próg albo pokonać wysokie krawężniki. Wtedy rozwiązaniem mogą być dostosowania architektoniczne: poręcze, podjazdy albo schodołaz, czy dodatkowa winda.

A jeśli problemem jest transport (nie samo chodzenie, nie równowaga, nie dystans tylko to, jak wsiąść do auta, jak przewieźć wózek albo jak poradzić sobie w podróży), rozwiązaniem będą podnośniki i platformy samochodowe, obracane fotele i inne adaptacje samochodu, a może nawet zmiana samochodu na bardziej przyjazny dla osoby z ograniczeniami funkcjonalnymi.

Każdy z tych przykładów wskazuje to samo: sprzęt sam w sobie nie jest punktem, od którego chcesz zacząć. Sprzęt ma być odpowiedzią na twój indywidualny problem. Nie wybierasz wózka, bo „masz SM i może się przyda”. Wybierasz wózek, bo w twojej konkretnej sytuacji

widzisz dla niego sensowne zastosowanie. Tak samo nie kupujesz kuli, bo koleżanka też choruje na SM i ma, tylko wybierasz ją wtedy, gdy twój chód jest niepewny i ryzyko upadku wzrosło.

Dlatego pierwszy, najważniejszy ze wszystkich krok nie dotyczy sprzętu. Dotyczy ciebie. Twojego ciała, twoich zwyczajów, trudności, celów i możliwości. Dopiero gdy określisz problem, szukaj rozwiązania.

Jaki sprzęt może ci pomóc?

(Zaznacz „tak”, jeśli dotyczy cię dana sytuacja. Nie ma tu złych i dobrych odpowiedzi!)

A1. Dystans i wydolność

- Mogę chodzić po domu, ale dłuższy spacer mnie wyczerpuje.
- Zanim gdzieś wyjdę, zastanawiam się, czy dam radę wrócić.
- Po kilkuset metrach moje nogi „odmawiają współpracy”.
- Zdarza mi się rezygnować z wyjść, bo dystans mnie przerasta.

A2. Równowaga i bezpieczeństwo chodu

- Miewam momenty, w których „łapię równowagę” w ostatniej chwili.
- Tracę pewność na nierównym terenie, trawie, krawężnikach.

- Zdarzają mi się potknięcia lub prawie upadki.
- Bliscy mówią, że mój chód wygląda niepewnie.

A3. Schody i różnice poziomów

- Wejście po kilku schodach zajmuje mi dużo czasu.
- Schodzenie jest dla mnie trudniejsze niż wchodzenie.
- Unikam miejsc, gdzie wiem, że są schody.
- Boję się, że stracę równowagę na klatce schodowej.

A4. Wstawanie i rozpoczynanie ruchu

- Trudno mi się podnieść z kanapy, łóżka, toalety.
- Muszę „rozbujać się”, zanim ruszę z miejsca.
- Zdarza się, że przez pierwsze sekundy ciało jest sztywne lub opóźnione.
- Często proszę o pomoc przy wstawaniu.

B1. Sprawność rąk i precyzja ruchów

- Przedmioty czasem wypadają mi z dłoni.
- Trudno mi otworzyć słoik, butelkę, drzwi z ciężką klamką.
- Nalewanie napojów lub przenoszenie talerza stresuje mnie, bo boję się, że rozleję.
- Pisanie, korzystanie z telefonu lub odkręcanie kranów jest coraz trudniejsze.

B2. Codzienne czynności w kuchni

- Dłuższe stanie przy blacie mnie męczy.

- Trudno mi przenosić naczynia, garnki, zakupy.
- Problemатyczne jest sięganie do szafek lub półek.
- Organizacja poruszania się podczas gotowania wymaga ode mnie dużego wysiłku.

B3. Łazienka i higiena osobista

- Trudno mi wejść do wanny lub wysokiego prysznica.
- Czuję się niepewnie na mokrej podłodze.
- Trudno mi umyć włosy lub stopy bez podparcia.
- Wstawanie z toalety sprawia mi trudność.

B4. Przestrzeń domowa

- Łapię się mebli, żeby przejść po mieszkaniu.
- Trudno mi manewrować w wąskich miejscach (korytarz, łazienka).
- Po zmroku unikam chodzenia po domu, bo boję się potknąć.
- Przeszkadzają mi progi, dywany, śliskie powierzchnie.

B5. Noc

- Trudno mi przewrócić się w łóżku.
- Wstawanie w nocy do toalety jest trudne lub ryzykowne.
- Brakuje mi stabilnego punktu podparcia przy łóżku.
- Zdarzył mi się w nocy upadek lub groźna sytuacja.

C1. Transport i wyjścia poza dom

- Wsiadanie i wysiadanie z samochodu sprawiają mi trudność.
- Często rezygnuję z wyjść, bo logistycznie „to za dużo”.
- Niepewnie czuję się w miejscach publicznych – boję się upadku.
- Ciężko mi przenieść zakupy, torbę, plecak, gdy jestem poza domem.

C2. Temperatura i przegrzanie

- Ciepło lub wysiłek szybko nasilają moje objawy.
- W upał mój chód i równowaga wyraźnie się pogarszają.
- Potrzebuję częstszych przerw, gdy robi się gorąco.
- Unikam aktywności w cieple, bo czuję, że słabnę.

C3. Energia i zmęczenie

- Po drobnym wysiłku „dzień się kończy”.
- Zdarza mi się robić rzeczy szybko, zanim zmęczenie mnie dopadnie.
- Muszę planować każdy wyjazd z myślą o odpoczynkach.
- Rezygnuję z zajęć, które lubię, bo nie starczy mi siły.

C4. Uczestniczenie w życiu

- Bywają aktywności, które bardzo lubię, ale unikam ich „dla bezpieczeństwa”.

- Gdyby jakiś sprzęt ułatwił mi funkcjonowanie, pewnie korzystałbym częściej z życia.
- Dużo zależy u mnie od „dnia”.
- Chcę żyć aktywniej, ale ciało mi nie pozwala.

Jak interpretować odpowiedzi?

Policz, w których obszarach zaznaczyłeś najwięcej odpowiedzi. To właśnie tam warto pomyśleć o sprzęcie lub dostosowaniu otoczenia.

Obszar A (A1, A2, A3, A4)

Jeśli najwięcej zaznaczonych odpowiedzi masz tu, oznacza to, że największym wyzwaniem jest chodzenie: dystans, stabilność, schody, wstawanie.

Przykładowe sprzęty, jakie mogą pomóc to: laska, kula, trójnóg, balkonik (chodzik), ortezy na stopę lub staw skokowy, pasy stabilizujące tułów, wózek lub skuter na dłuższe dystanse, poręcze przy schodach, poręcze w korytarzu, zmiana obuwia.

Pamiętaj, że nie oznacza to, że potrzebujesz wszystkiego naraz.

Obszar B (B1, B2, B3, B4, B5)

Tutaj najwięcej odpowiedzi „tak” oznacza, że trudności dotyczą przede wszystkim codziennych czynności w domu, w kuchni, łazience, przy pracach manualnych, manewrowaniu w przestrzeni.

Co może pomóc: nakładki na uchwyty, grube rączki do sztućców, maty antypoślizgowe, stołek kuchenny, wózek (barek) kuchenny, przeorganizowanie przestrzeni, lampki z czujnikami ruchu na drodze do toalety, deski sedesowe z funkcją bidetu, stołek pod prysznic, poręcze, antypoślizgowe podkładki, oświetlenie nocne, usunięcie progów i dywanów, drobne pomoce ułatwiające chwytanie, poręcze przy łóżku, poręcze łazienkowe i toaletowe.

To jest obszar, w którym małe zmiany robią ogromną różnicę.

Obszar C (C1, C2, C3, C4)

Jeśli to tu dominują odpowiedzi na tak, może to oznaczać, że twoje wyzwania związane są szeroko rozumianym uczestniczeniem w życiu.

Mogą tu pomóc: udogodnienia w samochodzie (uchwyty, podkładki umożliwiające rotowanie się na fotelu, specjalne wysuwane z drzwi fotele, skuter lub wózek „na długie trasy”, podnośnik lub winda samochodowa, napęd wspomagający do wózka, technologie chłodzące, odzież chłodząca, wszelkiej maści podnośniki, odzież funkcjonalna (np. ochraniacze na nogi z funkcją ogrzewania). To obszar, w którym sprzęt daje największą zmianę jakości życia.

Najważniejsze, by pamiętać, że to tylko pierwszy, orientacyjny krok. Nie musisz samodzielnie decydować, co dalej. Najlepszym kolejnym krokiem jest rozmowa ze swoim

fizjoterapeutą lub terapeutą zajęciowym. To oni pomogą dobrać rozwiązania, które najlepiej zadziałają w twojej sytuacji. Takie osoby dopasują sprzęt do twoich potrzeb i twojego stylu życia.

Nowoczesne technologie wspomagające codzienne funkcjonowanie

Technologia „smart home” może brzmieć jak gadżet dla pasjonatów elektroniki, ale dla osoby z SM bywa zaskakująco praktyczna. To drobne udogodnienia, które oszczędzają siłę, zmniejszają ryzyko upadków i pozwalają wykonywać wiele czynności bez wstawania, dźwigania czy manewrowania w trudnych pozycjach.

Najprostszy przykład to światło. Jeżeli masz trudność z dojściem do włącznika, zginaniem palców lub staniem, aby dosięgnąć lampki, możliwość włączenia światła głosem albo automatycznie, gdy wchodzisz do pokoju, jest sporym ułatwieniem. Tak samo z roletami, drzwiami balkonowymi czy ogrzewaniem – wszystko, co normalnie „zjada” kilka porcji energii, można zrobić z kanapy.

Smart dom świetnie sprawdzi się też dla osób, które mają objawy zmęczenia, problemy z równowagą albo trudność z przenoszeniem przedmiotów. Otwieranie zamka w drzwiach telefonem zamiast siłowania się z kluczem, sterowanie sprzętami AGD jednym przyciskiem, automatycznie zapalające się światła na nocnej trasie do

łazienki to drobne elementy, które realnie zwiększają bezpieczeństwo.

Wbrew pozorom smart dom nie musi być wielką inwestycją. Wiele rzeczy działa od razu. Przykładem są inteligentne żarówki, gniazdka, listwy, czujniki ruchu, włączniki dotykowe, piloty bezprzewodowe czy sterowanie głosowe. Każdy z tych elementów można wdrożyć pojedynczo, zaczynając od tego, co w twoim życiu jest naprawdę kłopotliwe.

6. CIELESNOŚĆ

Z fizjoterapeutycznego punktu widzenia najważniejszą cechą ciała jest jego funkcja. Jeśli patrzę na czyjeś nogi, myślę przede wszystkim o tym, dokąd mogą ponieść tę osobę. Czy wejdą po schodach. Czy są na tyle silne, żeby przejść przez wysoki krawężnik albo dojść do łazienki bez ryzyka, że zabraknie sił. Z rękami jest podobnie – nie patrzę na nie w kategoriach „ładne–brzydkie”. Patrzę, czy potrafią utrzymać kubek, zawiązać but, wesprzeć się na poręczu, czy dają poczucie bezpieczeństwa, kiedy tracisz równowagę.

6.1. Atrakcyjność i piękno

Dla mnie to właśnie jest prawdziwa definicja „pięknego” ciała: ciało, które działa, nawet jeśli jest to działanie inne, niż kiedyś. Ciało, które codziennie spełnia swoją funkcję. Często pomimo bólu, zmęczenia, niepewności ruchów albo objawów, które (delikatnie mówiąc) nie ułatwiają funkcjonowania.

I chciałabym ci zaproponować, żeby spojrzeć na swoje ciało właśnie tak. Jak na coś, co codziennie próbuje ci pomóc, a nie jak na coś, co „zawodzi”. Owszem, choroba potrafi zabrać pewne funkcje, ale to wciąż to samo ciało, które pozwala ci zrobić mnóstwo innych rzeczy: cieszyć się ulubioną herbatą, przytulić bliską osobę, zaśmiać się tak, że aż boli brzuch, czuć ciepło słońca na skórze, usiąść wygodnie w fotelu po ciężkim dniu.

A ty jak myślisz o swoim ciele?



Będąc osobą z SM można skupiać się na tym, czego już nie możesz robić, ale równie dobrze możesz skupiać się na tym, co jest możliwe **pomimo** ograniczeń. Oba spojrzenia są prawdziwe, ale jedno z nich niesie ulgę, a drugie frustrację. Od ciebie zależy, z jakiego kąta patrzysz na własne ciało i jego możliwości. Zachęcam cię do myślenia o nim z wdzięcznością. Za to, ile już uniosło. Ile razy „poskładało się” po rzucie. Ile razy amortyzowało upadek, kiedy równowaga zawiodła. Ile razy pozwoliło ci być tam, gdzie chciałeś być, nawet jeśli wymagało to wysiłku.

A co z atrakcyjnością – zapytasz? Jeśli spojrzeć na kulturę masową i promowane obecnie wzorce atrakcyjności, chyba wszyscy się zgodzimy, że trudno im sprostać niezależnie od stanu zdrowia. Co bardziej złośliwi mogą nawet

twierdzić, że poziom atrakcyjności bardziej łączy się z grubością portfela, niż jakimkolwiek innym wskaźnikiem. A tymczasem ciało jest czymś dużo większym niż skóra, płaski brzuch i odstające piersi. Atrakcyjność to również sposób, w jaki się poruszasz, jak patrzysz na innych, jak mówisz, jak reagujesz na dotyk. To energia, którą wnosisz do relacji. I to, że twoje ciało czasem się potyka albo potrzebuje więcej czasu na wstanie z krzesła, nie zabiera ci tych rzeczy.

6.2. Akceptacja – czym jest a czym nie

Wielu pacjentów mówi, że najbardziej boli ich nie to, że ciało jest słabsze, tylko to, że jest inne. Że kiedyś działało „samo z siebie”, bez specjalnego zastanawiania się, a teraz trzeba je prowadzić, pilnować, reagować na jego sygnały. To rodzi frustrację, czasem smutek, czasem zwykłą tęsknotę za dawną lekkością. I to jest normalne. Naprawdę normalne. To naturalna część procesu, w którym uczysz się żyć z ciałem, które ma inne możliwości, ale nadal jest twoje.

Warto w tym miejscu przypomnieć sobie, że akceptacja i praca nad sobą to nie sprzeczności. Możesz jednocześnie dbać o siebie – ruszać się, ćwiczyć, próbować polepszać swoje funkcjonowanie i akceptować, że pewnych rzeczy nie zmienisz. Akceptacja nie jest poddaniem się. To jest raczej decyzja: „przestaję walczyć z samym sobą, a zaczynam współpracować z tym, co mam”. Z takiego

miejsca o wiele łatwiej podejmować działania, które naprawdę przynoszą efekty.

Pamiętasz, jak na początku tej książki napisałam, że warto się rehabilitować, żeby żyć, a nie odwrotnie? Właśnie o to chodzi w tym całym pozytywnym podejściu. O to, żeby żyć długo i pięknie **pomimo** choroby.

6.3. Seks

Seksualność jest jednym z tych tematów, o których pacjenci z SM mówią najciszej, a które w praktyce mocno wpływają na poczucie normalności, atrakcyjności i więź z partnerem. I choć wciąż spotykam osoby, które myślą: „terapia nie jest od takich rzeczy”, to prawda jest zupełnie inna. SM dotyka seksualności bardzo często, zarówno poprzez wpływ na pracę nerwów, jak i zwykłe, codzienne ograniczenia ruchowe (spastyczność, zmęczenie, sztywność, zaburzenia czucia). Dlatego jako fizjoterapeutka patrzę na seks dokładnie tak samo, jak na każdą inną aktywność ruchową. Skupiam się na tym, jak ułatwić przyjęcie i utrzymanie pozycji, jak poprawić komfort, jak zmniejszyć napięcie, jak zwiększyć kontrolę nad ciałem. I naprawdę warto o tym mówić, bo praktyka pokazuje, że osoby, które poprawiają swoją sprawność ruchową, często widzą poprawę także w życiu seksualnym. Jedno z drugim ściśle się łączy.

Dlaczego seks może sprawiać trudność?

Nie chodzi tylko o libido czy funkcję seksualną w sensie medycznym. W SM często problemem są trudności z poruszaniem się, jak problem z utrzymaniem pozycji, zwłaszcza tych, które wymagają siły i kontroli tułowia, spastyczność, która potrafi zablokować biodra albo uniemożliwić rozluźnienie, męczliwość, która skraca „okno energii”, zaburzenia czucia, które potrafią utrudnić znalezienie przyjemności, trudność z podparciem kończyn lub ich ustawieniem. Trudności te w dużej mierze wynikają z problemów ruchowych: przymusowej pozycji, napięcia mięśni, zmęczenia, zaburzeń czucia. Nie znaczy to, że nie ma tu emocji czy relacji, ale wiele z tych kłopotów to po prostu wyzwania dla ciała, z którymi można pracować fizjoterapeutycznie.

Co może pomóc – fizjoterapeutyczne spojrzenie na seks

Zmniejszenie wpływu siły grawitacji na ciało

Najłatwiej jest tam, gdzie grawitacja pomaga, a nie przeszkadza:

- pozycje niskie (leżenie, półsiad z podparciem pleców),
- duże płaszczyzny podparcia (kończyny oparte o podłogę lub inną stabilną powierzchnię),
- stabilne podłogę (łóżko, kanapa, poduszki, dużo poduszek),

- ▣ dużo kontaktu ciała z podłożem → mniejsze napięcie, mniej spastyczności.

Ograniczenie zmęczenia

Im mniej męcząca pozycja tym więcej energii zostaje... na to, co ważne. Modyfikacje pozycji pod ograniczenia ruchu:

- ▣ spastyczność utrudnia odwodzenie bioder – wybieramy pozycje bokiem,
- ▣ trudno utrzymać tułów w podporze na łokciach – używamy poduszek,
- ▣ nogi „ciągną w dół” – podkładamy wałek lub poduszkę pod kolana,
- ▣ ruch kołysania jest trudny – druga osoba przejmuje więcej aktywności.

Radzenie sobie ze spastycznością

Wiele osób myśli, że jeśli napięcie „chwyci”, to już po wszystkim. Tymczasem są interwencje, które mogą pomóc je obniżyć:

- ▣ niskie pozycje z podparciem dla kończyn,
- ▣ delikatne rozciągnięcie przed,
- ▣ ciepły prysznic, odpowiednia temperatura w pomieszczeniu,
- ▣ pościel miła w dotyku,
- ▣ ciepła skóra (zwłaszcza rąk) drugiej osoby,
- ▣ powolne wejście w ruch.

Praktyka pokazuje, że napięcie mięśniowe zależy od pozycji, emocji i poczucia bezpieczeństwa. To znaczy, że możesz nim do pewnego stopnia sterować.

Sprzęty ułatwiające seks

Kiedy pracuję z pacjentami nad tym, jak odzyskać swobodę w seksie, bardzo często zaczynamy od podparcia. Bo wbrew temu, co wiele osób myśli, w seksie najważniejsze nie jest tempo, technika ani wytrzymałość, tylko to, na czym opiera się twoje ciało. Jeśli tułów i kończyny mają stabilne podparcie, napięcie nie musi wzrastać, a całe ciało może robić to, co naprawdę ma robić: czuć, reagować, być blisko.

W tej roli świetnie sprawdzają się sprzęty, które na pierwszy rzut oka wyglądają jak elementy rehabilitacji albo zwykłe wyposażenie domu, ale w praktyce potrafią diametralnie zmienić komfort i jakość seksu. Najprostsze rozwiązanie to poduszki, kliny i wałki. To one „wyrównują teren”, pozwalają ustawić biodra pod odpowiednim kątem, odciążają napięte tkanki i sprawiają, że ciało nie musi walczyć z grawitacją. Poduszka pod biodra może stanowić różnicę między pozycją, która jest wyczerpującą walcą, a taką, w której możesz naprawdę się rozluźnić. Wałek pod kolana potrafi zmniejszyć spastyczność, bo kolana nie wiszą w powietrzu i nie dają sygnału do „obronnego włączenia” napięcia. To są bardzo małe zmiany, które dają pozytywne efekty.

Kolejny krok to tzw. kształtki terapeutyczne lub erotyczne. Niekiedy mają fantazyjne nazwy, ale funkcję dokładnie tę samą: przejmują na siebie część pracy mięśni. Kształtka w formie łuku czy szezlong erotyczny ustawia ciało w półleżącej, odciążonej pozycji, dzięki czemu tułów nie musi wzmagać napięcia, a ruch bioder jest zdecydowanie łatwiejszy. Dla osób z osłabieniem mięśni brzucha, trudnością w utrzymaniu równowagi albo spastycznością ud to często prawdziwe odkrycie: nagle okazuje się, że pozycje, które wydawały się niedostępne, stają się możliwe i wygodne.

Są też sprzęty bardziej „techniczne” jak specjalne taborety do seksu, czy specjalne leżanki umożliwiające ułożenie się w optymalnej pozycji i wprowadzenie ciała w ruch minimalnym wysiłkiem.

To wszystko są narzędzia, które pomagają wyręczyć mięśnie, tak aby twoje ciało nie musiało skupiać się na utrzymaniu pozycji, tylko na samej aktywności. Czasem to właśnie stabilizacja, a nie siła czy „technika”, jest tym elementem, który najbardziej zwiększa poczucie przyjemności.

W niektórych sytuacjach równie dobrze sprawdzają się zwykłe domowe meble: krzesło z wysokim oparciem, fotel z podłokietnikami, stabilny brzeg łóżka. W terapii często korzystamy z tego, co jest „pod ręką”, bo najważniejsze nie jest to, jak sprzęt wygląda, tylko jak odciąża ciało. Jeśli fotel pomaga ci utrzymać tułów i zmniejsza napięcie nóg, to dla twojej seksualności jest ważniejszy niż najbardziej wymyślny gadżet.

W seksie – tak samo jak w rehabilitacji – najważniejsze jest to, żeby nie zostawiać ciała samemu sobie. Sprzęt nie odbiera spontaniczności. Wręcz przeciwnie: często dopiero dzięki niemu ciało może naprawdę zaufać i być obecne w intymności, bez napięcia i bez strachu, że „coś się nie uda”. Sprzęt nie jest więc sygnałem słabości. Jest narzędziem, które pozwala wrócić do seksu nie przez pryzmat ograniczeń, ale przez pryzmat możliwości.

7. POMIĘDZY MOŻLIWOŚCIAMI A OGRANICZENIAMI

Jedną z najtrudniejszych prawd o SM jest ta, że nie każdy objaw da się „naprawić”. Ciało zmienia się pod wpływem choroby, ale też pod wpływem wieku, stresu, trybu życia, doświadczeń. I choć to, co tracimy, często widać jak na dłoni, jak np. utrata siły, równowagi czy szybkości, to to, co możemy odzyskać, zwykle odkrywamy dopiero wtedy, kiedy zaczynamy pracować z ciałem, a nie przeciwko niemu. Zbyt często widzę, że moi pacjenci patrzą na ruch jak na sprawdzian: „czy dam radę?”, „czy jestem wystarczająco sprawny?”, „czy inni zobaczą, że się męczę?”. Tymczasem ruch w SM dużo bardziej przypomina rozmowę. Ciało mówi, jak się dziś czuje, a ty odpowiadasz. Czasem krótkim ćwiczeniem, czasem przerwą, a czasem zmianą strategii. Nie chodzi o jego przewyciężenie, tylko o dogadywanie się z nim. Ten rodzaj współpracy wymaga zmiany perspektywy z „muszę wrócić do tego, co było” na „sprawdzę, co dzisiaj jest możliwe i jak mogę to wspierać”.

Kiedy patrzę na swoich pacjentów widzę, jak wiele można odzyskać właśnie wtedy, kiedy przestaniemy od ciała oczekiwać, żeby było „jak dawniej”, a zaczniemy je traktować jak partnera w pracy. Partnera, który czasem ma

słabszy dzień, czasem potrzebuje delikatniejszej zachęty, a czasem odwrotnie - mocniejszego bodźca. Ruch przestaje być wtedy zadaniem do odhaczenia, a staje się przestrzenią, w której uczysz się na nowo korzystać z własnych zasobów.

A przez aktywność fizyczną naprawdę dużo można uzyskać. Można poprawić siłę, płynność, pewność poruszania się, zwiększyć stabilność, poprawić czucie ciała, pewność kroków, zmniejszyć ryzyko upadków i wiele, wiele innych rzeczy. Może nie zawsze będzie to powrót do stanu sprzed choroby, ale bardzo często jakość życia stanie się wyraźnie lepsza. **Zacznij tylko.**

Tekst oparty na aktualnych wytycznych rehabilitacji w SM oraz licznych przeglądach systematycznych wysokiej jakości badań naukowych.

8. O AUTORCE I WYDAWCY

O Autorce



Joanna Tokarska – fizjoterapeutka, edukatorka i popularyzatorka wiedzy opartej na dowodach naukowych. Od lat pracuje z osobami ze stwardnieniem rozsianym oraz innymi chorobami neurologicznymi. Wspiera je w odzyskiwaniu sprawczości, funkcji i zwiększeniu realnej jakości życia.

W swojej pracy łączy fizjoterapię neurologiczną z edukacją pacjentów, pokazując, że terapia nie kończy się na stole rehabilitacyjnym. Szczególną uwagę poświęca zmęczeniu, bólowi, aktywności fizycznej, bezpieczeństwu ruchu i długofalowym strategiom radzenia sobie z chorobą.

Jest założycielką platformy edukacyjnej Fizjopozytywni®, w ramach której tworzy treści skierowane zarówno do pacjentów, jak i medyków. Od lat działa na rzecz zwiększania dostępu pacjentów do rzetelnej, zrozumiałej i praktycznej wiedzy medycznej, wolnej od mitów i fałszywych obietnic.

Wierzy, że dobra fizjoterapia to partnerstwo, a nie zależność. Powinna być oparta na wiedzy, dialogu i szacunku do doświadczeń osoby chorującej.

O Wydawcy



Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) został założony 3 lutego 1990 roku, od maja 2004 roku posiada status Organizacji Pożytku Publicznego.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Dążymy do tego, aby osoby chore na SM nie musiały rezygnować z dotychczasowych planów życiowych i nauczyły się dostosowywać je do zmienionych możliwości. Prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Stowarzyszenie liczy ponad 1600 członków, z czego ponad połowa korzysta z prowadzonych działań.

Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej osób chorych na stwardnienie rozsiane mieszkających na terenie Warszawy i okolic. Oddział

Warszawski PTSR prowadzi m.in. grupowe i indywidualne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, mechanoterapię, zajęcia taneczne, jogi, tai-chi, zajęcia na basenie, arteterapeutyczne i ceramiczne, warsztaty wokalne, teatralne, pomoc osobistego asystenta, zajęcia „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, pracownika socjalnego, prawnika, logopedy, dietetyka, jak również różnorodne warsztaty i szkolenia (także wyjazdowe) aktywizujące społecznie i zawodowo osoby z SM, wycieczki, rekolekcje, wyjścia kulturalne i spotkania integracyjne oraz działalność wydawniczą (od 1991 r. wydaje kwartalnik „Nadzieja”, Informatory, broszury informacyjne, plakaty i ulotki). W partnerstwie z innymi Oddziałami PTSR oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych Stowarzyszenie realizuje także szereg projektów ponadregionalnych. Do realizacji tych zadań zatrudniani są sprawdzeni rehabilitanci i specjaliści.

Jeśli potrzebujesz informacji o stwardnieniu rozsianym, jego objawach, leczeniu i rehabilitacji, porady lub wsparcia specjalisty, skontaktuj się z Nami!

Oddział Warszawski

Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

tel.: 22 831 00 76/77

www.ptsr.waw.pl

biuro@ptsr.waw.pl

ISBN 978-83-970943-8-3



9 788397 094383

