

Életmódbeli alkalmazkodási tanácsok Heine-Medines betegek számára a mindennapi életben a PPS tünetek csökkentésére és a függetlenség fenntartására

Lassítás/fokozatosság az aktivitásért és tornáért

Azok az emberek, akik sok évvel ezelőtt kapták meg ezt a betegséget, mostanában új tüneteket tapasztalhatnak, pl. fokozott izomgyengeség és fáradtság, esetenként izom és ízületi fájdalommal együtt, izomelhalás vagy csökkenés, légzési és nyelési nehézségek és fokozott hidegérzékenység. Ezek a tünetek a PPS (post polio szindróma) jellemzői lehetnek és az állapot romlásával járhatnak. Azonban sok lehetőség van arra, hogy a tüneteket csökkentsük, beleértve a „lassítást” is. Javasolt szakember segítségét kérni.

Mikor a Heine-Medines betegek a felépülés periódusába kerültek, gyakran intenzív tornát végeztek, és most azt gondolhatják, hogy ez segíthet visszanyerni az izomerőt és működést, ahogy ez korábban sikerült. De javulás helyett sokan az ellenkezőjét tapasztalják. A londoni St.Thomas kórház Lane Fox osztálya a beteg holisztikus megközelítését javasolja, rehabilitációs program vagy tornagyakorlatok kidolgozásakor. Bár az egyes tornagyakorlatok hasznosak lehetnek, a PPS szélesebb körű kezelést igényel.

Ez a tájékoztató anyag számos tanácsot tartalmaz az életmód változtatásával kapcsolatban, a lassítástól az energia megőrzéséig, mikor melyiket alkalmazzuk a mindennapi életben, mikor segíthet a torna a tünetek enyhítésében és a függetlenség megtartásában. Főleg a fent említett kórházi osztály nyújtotta információkra alapul, és az anyag szerzői hálásak a kórháznak azért, hogy ezeket az információkat felhasználhatták.

Fizikai aktivitás

Általános nézet, hogy a fizikai aktivitás lényeges része az egészséges életmódnak. Egyes tapasztalatok azt mutatják, hogy a megfelelő torna fejlesztheti a Heines betegek képességeit, hogy részt vegyenek a folyamatos napi fizikai ténykedésben, és hogy az embernek „tudatában kell lennie a tétlenségnek! Mindazonáltal az a vélemény, hogy a túl sok/erős munka/aktivitás a gyengeség, és fáradtság növekedéséhez vezethet az esetükben. Az elmélet szerint az izmok túlerőltetése, a működőképesség további csökkenéséhez vezethet. Ez gondolkodóba ejti azokat, akik PPS-től szenvednek – mennyi a megfelelő

mértékű aktivitás, és torna?

A megoldás kulcsa, hogy mindenki találja meg a helyes egyensúlyt a munka és pihenés között. Ez nehéz lehet sokuk számára, mert mindegyikük állapota egyéni, így a megfelelő egyensúly is különböző.

Fontos a munka és a tornaprogram személyre szabása, hogy az mindenkinek megfelelő legyen – ideális esetben egy megbízható, hozzáértő egészségügyi szakember tanácsaival.

„Egyszer fenn-egyszer lenn” ciklus

A ciklus a „fent” állapottal kezdődik, ami a túlzott aktivitás periódusa. Pl. egy olyan napon, mikor az ember energikusabb, hajlamos olyan munkát is elvégezni, vagy tornázni, amit korábban elhalasztott. Hajtja az akaraterő, és tettvágy, hogy ezt megtegye. Könnyű

1

többet csinálni, mint amennyit a test, és az izmok megszoktak, ami azután a tünetek rosszabbodását okozza. A fellépő fáradtság azt jelenti, hogy kénytelen pihenni, és több napig esetleg kevesebb mindent tud csinálni – ez a „lenn” ciklus. Ez az állapot azt jelenti, hogy csökken az erőnlét, tehát könnyebb lesz ismét megerőltetni magunkat. Ez a viselkedés egy ördögi körré válik, és hosszú távon káros hatású.

Ez a minta számos hétköznapi tevékenységnél tettenérhető. A következő példa a fűnyírásról jól mutatja, milyen könnyű belecsúszni.

Az ember elkezdi nyírni a fűvet, és a felénél érzi, hogy elfáradt, de nagy a kísértés a munka folytatására, különben is esőt jósoltak, tehát be kell fejezni. Tehát befejezi a munkát és teljesen kimerül a fáradtságtól, kénytelen pihenni. Másnap fájó izmokkal és merev ízületekkel ébred, és ismét pihenni kell. Talán pár nap múlva jobban érzi magát, de a kényszerű pihenés miatt, az erőnléte csökkent, így könnyebben elfárad, és a kör kezdődik előlről.

Túlerőltetés – Kezdi jobban érezni magát és növeli az aktivitást, hogy behozza a lemaradást.

Alulműködés – Csökkenti az aktivitást a fájdalom miatt.

Mi a „lassítás”?

A lassítás az egyszer fenn-egyszer lenn ellentéte. Egy módszer arra, hogy felismerje a saját egyéni és végrehajtható cselekvési „alapvonalát”, így ahelyett, hogy kimerülésig

erőltetné magát, időben megáll. Folytatva az előző fűnyírós témát, megáll és pihen, mielőtt teljesen elfáradna. Pihenés után folytathatja a munkát, majd megint pihen, és újra dolgozik és így tovább. Ha mindig megáll kifáradás előtt, tovább tud dolgozni. A „lassítás” kiegyenlíti a hullámzó munkateljesítmény csúcsait és mélységeit.

Hogyan dolgozzuk ki az aktivitás „alpvonalát”?

Figyelje meg a szervezetét több különböző alkalommal, hogy mennyi ideig tud dolgozni, mielőtt fáradtnak érzi magát. A már említett Lane Fox kórházi osztály általános ajánlása szerint tanácsos a szintet 50%-kal ez alá a szint alá tenni (néhány esetben esetleg tovább kell csökkenteni, kérjen tanácsot). Ahelyett, hogy folytatja a munkát kifáradásig (ami a teljesítménye 100%-a) megáll 50%-nál, a cél az, hogy elkerülje az „egyszer fenn-egyszer lenn” kört.

Vegyük példának a lépcsőmászást. Ha 10 lépcső után meg kell állnia, mert elfáradt, legközelebb 5 lépcső után pihenjen, (10 lépcső mínusz 50% = 5 lépcső) és 5 lépcsőnként – pihenéseket beiktatva – menjen fel, így elkerüli a fizikai kifáradást. Ne felejtse el, minden ember más. Ugyanez az elv érvényesülhet más munkáknál is, pl. kertészkedés, mosás stb. Beállíthat egy órát, vagy kiragaszthat a lakás minden részében egy kis cédulát, hogy emlékeztesse a „lassításra”. A kimerülés vagy a tünetek erősödése előtt való pihenés, annyira hatékony, hogy ennek kellene lenni a legfontosabb dolognak az energiája megőrzésében.

Energia megőrzése

Ez azt jelenti, hogy az energiánkat hatékonyan használjuk a szükséges munkánk elvégzésére, így még marad energiánk a hobbinkra is. Ez arról szól, hogy kihasználjuk a meglévő energiánkat. Hasznos lehet végiggondolni, hogy látjuk el a mindennapi munkánkat, módosítani és alkalmazkodni a szükségletek szerint.

2

1. Sorrend

Tegye fel a következő kérdéseket:

- Mindent ma kell elvégezni?
- Feltétlen meg kell csinálni vagy van olyan rész, amiről lemondhatunk?
- Találhatok valakit, aki segít a munkában vagy egy részében?

Melyik munkát kell és esetleg szükséges elsőként elvégezni?

2. Tervezés

Tegye fel a következő kérdéseket:

Van olyan napszak vagy a hétnek olyan napja, amikor a legjobban érzem magam?

Van olyan nap, amikor túl sok a tennivaló?

El tudom osztani a munkát kisebb, könnyebben elvégezhető adagokra?

Milyen alapvető ténykedést igényelnek az egyes adagok? Pl.

könnyebb/egyszerűbb feladatok váltakozva, nehezebb/bonyolultabb feladatokkal

Egyensúlyba hozhatók a feladatok egy hétre elosztva?

Elegendő pihenési szakaszok vannak az egyes feladatok között? Elég idő van a feladat végrehajtására?

Tudok változtatni a testhelyzetemen, hogy más izomcsoportokat használjak és elkerüljem a fáradtságot?

Csökkenthetem a nyújtózkodást, vagy hajlongást?

Mire van szükségem a feladat elvégzéséhez? Van elegendő és megfelelő eszközem a feladat könnyebb elvégzésére?

Minden a kezem ügyében van, amire szükségem lehet?

Felmérheti a munkaterületét, hogy lássa, kell-e valamin változtatni, átszervezni, és bizonyos eszközök csökkenthetik a feladat elvégzéséhez szükséges erőfeszítést.

Pl. a konyhában:

A leggyakrabban használt eszközök legyenek kéznél

A lehető legtöbb feladatot ülve végezze, az álláshoz 25%-kal több energia kell.

Használjon a munkát megkönnyítő gépeket, pl. elektromos konzervnyitó, turmixgép, beépített vagy hosszú nyelvű eszközök.

A nehezebb élelmiszerek házhoz hozatása meggondolandó.

Ne vasaljon olyasmit, amit nem szükséges.

Ne felejtse el: - a „keveset gyakran” jó kezdetnek

- készítsen napi vagy heti tervet, és aszerint dolgozzon

- pihenjen, mielőtt kifárad

- hasznosak lehetnek a relaxációs technikák is

Fizikai erőnlét

Most, miután elolvasta az energia megőrzés és lassítás alapelveit, felteheti a kérdést: „hogyan tudok biztonságosan tornázni, hiszen ez biztosan túl sok energiát igényel?”

A fenti alapelvek, és a biztonságos torna közti kapcsolatot az határozza meg, hogy az ember napi szinten mennyi energiát használ el. Ez legjobban egy atléta példáján mutatható be. Ahhoz, hogy a legjobb teljesítményt kifejlesszék, edzeniük kell, és ezáltal nő a fizikai erőnlétük és energiaszintjük, aminek a következménye a teljesítményük fejlődése.

Az edzés elve gyakran kombinálható a lassítás és az 50% alapelveivel, hogy a Heinés beteg lassanként fejlessze a napi energia szintjét. A fizikai aktivitás, a torna és erőnlét különböző dolgokat jelentenek mindenkinek. Nem szükségszerűen jelentenek kemény fizikai munkát, vagy monoton tornagyakorlatokat, de teljesen az egyén szükségleteitől, és fizikai képességeitől függenek.

Az egészséggel kapcsolatos fizikai erőnlét

Ez a fogalom a szív, tüdők és izmok képességeire vonatkozik, hogy mindennapi feladatainkat el tudjuk látni, minimális fáradtsággal, és kényelmetlenséggel. Más szóval, hogy maradjon tartalékunk arra, amit szeretnénk csinálni. Négy aspektusa van az egészséggel kapcsolatos fizikai erőnlétnek, mert ha bármelyik vagy mind javul, az általában az egészség és jól-lét javulásához vezet.

- Aerobic fitness – a test képessége az oxigén felvételére és felhasználására, hogy energiát termeljen
- Izom fitness – az izmok ereje és állóképessége
- Hajlékonyság – képesség az ízületek, és izmok nyújtására a teljes mozgástartományban
- Testfelépítés – a zsír mennyisége a test szöveteivel összevetve

Gyógytorna

Mint korábban már említettük, a tornának jó hatása lehet a legtöbb páciens számára, de az eltúlzott mértékű mozgás káros lehet a PPS tünetektől szenvedőknek. Most számba vesszük azokat a tornagyakorlatokat, melyek általában biztonsággal végezhetők, valamint

azt, hogy miként lehet, egy nem fárasztó tornaprogramot kialakítani. Azonban erre is érvényes, ami a lassításnál, egyénre szabottnak kell lennie, és folyamatosan figyelni kell. Ezért javasoljuk egy szakképzett gyógytornász segítségének igénybevételét.

A tornának különböző célja lehet:

- A testi kondíció helyreállítása
- Általános aktivitási szint, és kitartás növelése
- Fizikai problémák javítása
- Korábbi készségek visszanyerése, vagy újak fejlesztése
- Segítség a jobb közérzet, és önbizalom elérésében

Általános az egyetértés, hogy egy új tornaprogramnak a nyújtásra, és az általános aerobic ill. szív-érrendszeri állapotra kell fókuszálnia, hogy fejlessze az erőnlétet.

Az izomerősítő tornát óvatosabban kell kezelni. A torna fejlesztheti az izomerőt, különösen a nem használt izmok, és a polio által nem érintett izomcsoportok esetében,

Az intenzív erősítő tornagyakorlatok általában nem ajánlottak.

A tornaprogram az alábbi gyakorlatokat tartalmazhatja:

1. Nyújtási gyakorlatok

Ezek segíthetnek a merev ízületek, és izmok lazításában, és hajlékonyabbá tételében. A merevség kényelmetlen lehet az izomfájdalom és kontraktúra, és a rossz testtartás miatt, és gátolja a mozgást. A nagyobb hajlékonyság javíthatja a testtartást, és megkönnyíti a mindennapi feladatok elvégzését. Ügyelni kell arra, hogy ne nyújtsák az instabil ízületeket, és kerülni kell a túlnyújtást, erőltetést. Az egész test könnyű nyújtása naponta elvégezhető, a végtagok, fej, nyak és törzs szisztematikus mozgásával, a mozgási határokon belül, minden mozdulatot határozottan kitarva 15 másodpercig a mozgás végpontjánál. A fájdalmat kerülni kell.

Az izmok feszsége olykor a test reakciója az izomgyengeség kompenzálására. A nyújtás csökkentheti ezt a jótékony hatást, és gyengítheti az izmokat, ez az, amiért tanácsos konzultálni egy szakképzett egészségügyi dolgozóval, mielőtt új tornaprogramba kezdünk, beleértve a nyújtási gyakorlatokat is. Egyesek a jógát az izom nyújtására, és a mély légzés gyakorlására kellemes módszernek találták.

2. Gyakorlatok a testtartás javítására

A nyújtásból eredő fokozott hajlékonyság segítségével javítható a helyes testtartás. Jótékony hatása lehet azoknak a gyakorlatoknak, melyek a polio okozta deformitások ellenére segítenek a legjobb testtartás elérésében. Ez jól gyakorolható egy nagyméretű tükör előtt. Próbálja meg a fejét a lehető legegyszerűbben tartani a nyakán és a felső testét a teste alsó részén, miközben nyújtja az izmait, különösen a mély hasizmokat és a nyakizmokat, hogy megtámasszák a csontvázat. Ezek a gyakorlatok segítenek egy tudatosabb testkép kialakításában.

3. Aerobic gyakorlatok

Ezek a gyakorlatok segítenek a szív és tüdők állóképességének felépítésében, javítják a vérkeringést és csökkentik a vérnyomást, támogatják a súlycsökkenést, és segítik az alvást és pihenést. Ilyenek pl. a séta, úszás, kerékpározás és lépcsőjárás vagy egyéb olyan tevékenység, mely növeli a szív munkáját, és mélyebb légzésre készítet. A PPS-es betegek végezhetnek aerobik gyakorlatokat, feltéve, hogy jó az egyensúlyuk, és nem kimerítő módon végzik.

Nem fárasztó aerobic gyakorlatok

Ahogy azt már korábban említettük, az új tornagyakorlatokat szakszemélyzet segítségével kell kialakítani. Mivel manapság kevés gyógytornásznak van tapasztalata Heine-Medines betegekkel, a következők általános alapelvül szolgálhatnak.

A Heine-Medines és PPS betegek gyógytornája megváltozott a járvány után eredetileg javasolt gyakorlatokhoz képest. A nagy ellenállással szembeni erő kifejtés, pl. súlyok emelgetése nem ajánlott. A PPS-es betegeknek nem tanácsos fárasztó gyakorlatokat végezni, figyelni kell a cikk elején említett elvekre – munka – pihenés – munka – pihenés ismétlődése. Bármilyen gyakorlat célja, az állóképesség javítása legyen, és nem izomerősítés.

Egyeseknek ez a szabadidős tevékenységekre való visszatérést jelenthet, mások esetleg jobban kedvelik, az otthon végezhető egyszerű gyakorlatokat. A feladatnak reálisnak, kivitelezhetőnek, élvezetesnek kell lennie, és illeszkednie kell az életvitelhez. Néhányan jobban kedvelik a hidroterápiát, vízitornát, úszást. A medencében egy mentőmellény segíthet az egyensúly megtartásában, és a gyakorlatok elvégzésében, de nem szabad

elfelejteni, hogy könnyebb megerőltetni magunkat, mert a vízben könnyebbnek érezzük a mozgást. Bármilyen jellegű tornaprogramot választunk, fontos, hogy a testünket felkészítsük a munkára. Melegítsük be az izmokat, és fokozatosan fejezzük be a gyakorlatokat könnyű lazító mozdulatokkal.

A következő alapelveket vegyük figyelembe a nem fárasztó tornánál:

- állapítsuk meg az alapvonalakat, mint a lassításnál
- szünetek beiktatása: a gyakorlatok váltogatása, azonos mennyiségű pihenéssel
- soha ne végezzünk aerobic gyakorlatokat két-három egymást követő napon. Mindig hagyjunk a testünknek elég időt a regenerálódásra, hogy teljesen kipihenje magát a torna után.
- felváltva tornáztassuk az izmokat; összpontosítsunk a legkevésbé érintett végtagra ill. izmokra.

Az első lépés az aerobic gyakorlatok megkezdése előtt az alapvonal megállapítása. El kell dönteni, hogy mennyi gyakorlatot tud elvégezni, anélkül, hogy kifáradna. Pl. mennyi ideig tornázzon, hányszor ismétljen egy gyakorlatot, mekkora távolságra sétáljon, vagy hány hosszút ússzon. Ha meghatározta, hogy milyen mennyiség után fárad el, akkor ezt csökkentse 50%-kal, (mint ahogy már a lassításnál tárgyalt lépcsőjárás esetében leírtuk) és ez legyen az alapvonal. Ennyit tornázzon és azonos ideig pihenjen, és ezt ismétlje. A saját képességeihez és szükségleteihez alakítsa ezt a tevékenységet. Tornázzon, de mindig vigyázzon arra, hogy ne rosszabbodjanak a PPS tünetek.

Mindig figyelje meg a tüneteket a gyakorlatok ill. mozgás, úszás, stb. alatt és után is, 48 órán keresztül. Hagyja abba, ha kimerül a torna alatt, vagy éles esetleg új fájdalmat érez az izmaiban, ízületeiben. Rövid ideig tartó fáradtság, vagy izomfájdalom a torna után normális lehet. A fájdalmat okozó vagy erős izomfáradtság érzetét keltő, és gyengeséget fokozó kondicionáló gyakorlatokat, és ismétlődő tevékenységeket, beleértve a sétát is, abba kell hagyni.

A hosszabb ideig tartó tünetek arra utalhatnak, hogy az izmot túlerőltettük és esetleg megsérült. Ha ilyen előfordul, a tornát vagy egyéb tevékenységet abba kell hagyni vagy csökkenteni. Ne erőlködjön a gyakorlat kivitelezésével.

A túlerőltetés tünetei, melyek jelezhetik, hogy csökkenteni kell a torna mennyiségét vagy

gyakorlását, vagy abba kell hagyni, a következők: izomgörcsök és összehúzódások, izomrángás, izomfájdalom és extrém fáradtság. Minden gyakorlatot, mely fokozza az izmok gyengeségét, szokatlan izomrángást okoz, vagy ami miatt nem tudunk ellátni segítség nélkül olyan tevékenységet, amit korábban igen, abba kell hagyni. Fontos, hogy ezeket a tüneteket figyelembe vegye, hogy elkerülje az izmok tartós károsítását.

Ha nincsenek panaszai, egy bizonyos idő után fokozatosan emelheti a torna/aktivitás mennyiségét, folyamatosan figyelve a tüneteket. Ha úgy érzi, hogy a panaszai fokozódtak torna után, akkor talán az 50%-os alapvonal is magas, és csökkenteni szükséges, pl. 25%-ra. Néhányan azt mondják, hogy még ez a szint is túl magas lehet néhány beteg számára, akiknek a mindennapi életük során felmerülő feladatok ellátása is elegendő. Ezért érdemes gyógytornász szakember tanácsát kérni. Javasolt egy-két hónapos tornakezdési periódus, ami alatt egy szakember figyeli a gyakorlatok hatását.

Irányelvek a tornához

- Kezdje lassan (3-5 perc is elegendő lehet, ha az izmot nem tornáztatták egy ideje)
- Lassan tornázzon, lassan emelje a mennyiséget és iktasson be szüneteket
- Az intenzitás alacsony vagy közepes legyen
- Kényelmes ruhát, és megfelelő lábbelit viseljen
- Mindig melegítsen be, és a végén lazítsa az izmokat
- Soha ne érje el a veszélyes kifáradási szintet – visszafordíthatatlan kárt okozhat az

izmainak.

- Soha ne tornázzon, ha nem érzi jól magát, sérült, vagy fáradt. A cél az, hogy újra kezdje, ha jobban érzi magát, és fokozatosan térjen vissza a korábban elért szintre.
- Készítsen feljegyzést a tornáról és egyéb tevékenységről és arról, hogy érzi magát.

Összefoglalás

Ne felejtse el, hogy úgy tudja életmódját egyensúlyban tartani, ha nem erőlteti túl magát, figyelembe veszi képességeit, pihen, takarékoskodik az energiájával és lassít, apránként végzi a feladatokat, szünetek közbeiktatásával. Meggondolandó a rendszeres nyújtás, odafigyelés a helyes testtartásra, a tevékenységek és torna finom és fokozatos növelése,

csak a megfelelő, nem megerőltető és kifárasztó tornagyakorlatok végzése.

Nincs egy olyan módszer, ami mindenki számára egyformán megfelelő, mivel a Heine-Medin betegek egyediek, sajátos problémákkal. Mindenkinek magának kell megtapasztalnia, mit érez, és mit talál hasznosnak a fenti tanácsok közül, és fontos, hogy ezeket a tapasztalatokat, hozzáértő egészségügyi szakemberek, gyógytornászok segítségével szerezzük. A lassúak és kitartóak nyerik a versenyt! – egy tanulmány szerint azok, akik rendszeres pihenőket tartottak, lassítottak az életvitelükön és megőrizték energiájukat, 22%-kal kevesebb fájdalmat és fáradtságot tapasztaltak.

Fordította: Schweitzer Klára