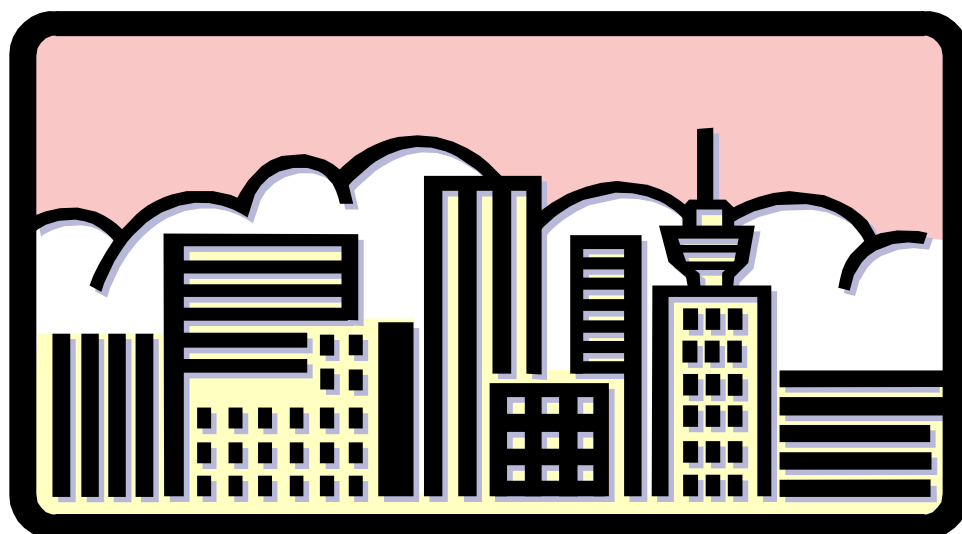


*JUGOSLOVENSKO DRUŠTVO ZA BOLESTI
MOTONEURONA/AMIOTROFIČNU
LATERALNU SKLEROZU*

**USPEŠNO REŠAVANJE SVAKODNEVNIH PROBLEMA BOLESNIKA
SA AMIOTROFIČNOM LATERALNOM SKLEROZOM I
DRUGIM BOLESTIMA MOTONEURONA
U KUĆNIM USLOVIMA**

.....
VODIČ ZA BOLESNIKE I ČLANOVE NJIHOVIH PORODICA



PREDGOVOR

Bolesnici koji boluju od amiotrofične lateralne skleroze i drugih bolesti motoneurona i članovi njihovih porodica često se suočavaju sa brojnim problemima koji se pojavljuju u različitim fazama razvoja bolesti, međutim, postoje mnogi načini da se ti problemi prevaziđu.

Veoma je važno da znate da bolest na različite načine utiče kako na Vas kao bolesnika, tako i na Vaše najbliže. Od izuzetnog je značaja da postoji bliska saradnja i poverenje između Vas i osoba koje su sa Vama u stalnom, neposrednom kontaktu. Za uspostavljanje ovakvih odnosa potrebno je vreme i podrška šire porodice i bliskih prijatelja. Teškoće koje se javljaju u toku bolesti mogu se prevazići ako se prihvati pozitivan stav u odnosu na bolest, što može uticati na bolji kvalitet življenja svih članova porodice. Veoma je važno da se upoznate sa drugim bolesnicima i članovima njihovih porodica, da razgovarate sa njima o njihovom načinu života, problemima koje imaju i kako ih rešavaju. U slučaju da postoje problemi koje ne možete sami da rešite, niti uz pomoć članova porodice, treba da konsultujete svoga lekara u vezi sa novonastalim promenama stanja, problemima sa lekovima i primenom drugih postupaka koji mogu biti od pomoći.

Društvo za bolesti motoneurona Jugoslavije je organizacija humanitarno-socijalnog karaktera. Osnovana je u junu 1997. godine u Beogradu sa ciljem da se olakša i poboljša život svih obolelih od amiotrofične lateralne skleroze i drugih bolesti motoneurona.

U ovoj brošuri, pokušali smo da odgovorimo na pitanja koje najčešće postavljaju bolesnici sa amiotrofičnom lateralnom sklerozom i drugim bolestima motoneurona, kao i članovi njihovih porodica.

Društvo za bolesti motoneurona Jugoslavije

Beograd, 2003

BOLESTI MOTONEURONA

Bolesti motornog neurona (BMN) obuhvataju grupu oboljenja koja nastaju kao posledica oštećenja i nestajanja nervnih ćelija u mozgu i kičmenoj moždini koje su odgovorne za uspešno obavljanje pokreta i koordinaciju aktivnosti mišića. Te nervne ćelije zovu se motoneuroni. Ovakav tip oštećenja dovodi do slabosti mišića ruku, nogu i mišića koji su neophodni za disanje, govor i gutanje. Iz grupe bolesti motoneurona kod odraslih najučestalija je amiotrofična lateralna skleroza (ALS), kod koje su prisutni svi pomenuti simptomi. Godišnje u proseku oboli 1 na 100 000 stanovnika, najčešće između 55 i 75 godina života. Retko se dešava da se ova bolest javlja kod više članova jedne porodice.

ALS je bolest nepoznatog uzroka i otuda nema uzročne terapije. Ciljevi lečenja su: usporavanje napredovanja bolesti i ublažavanje propratnih tegoba, što dovodi do poboljšanja kvaliteta života bolesnika. Lečenje se sprovodi najvećim delom u kućnim uslovima pod nadzorom lekara i medicinskog osoblja.

Većina ostalih bolesti motoneurona kao što su spinalna mišićna atrofija, bulbospinalna mišićna atrofija koja spada u grupu naslednih bolesti i poznat je način nasleđivanja. Dijagnoza se postavlja nakon dobijanja rezultata genetskih analiza. Zahvaljujući napretku molekularne genetike moguće je otkriti genetsko oštećenje kod izvesnog broja naslednih bolesti motoneurona i pre rođenja tj. prilikom prenatalne dijagnostike. Lečenje ovih bolesti motoneurona zasniva se na ublažavanju propratnih tegoba, fizikalnoj terapiji, primeni različitih pomagala, a takođe se najvećim delom sprovodi i u kućnim uslovima.

NAJČEŠĆI SIMPTOMI AMIOTROFIČNE LATERALNE SKLEROZE

Neki simptomi bolesti motoneurona mogu se sprečiti, a neki lečiti ili ublažiti. Bilo bi dobro razgovarati o svim simptomima sa svojim lekarom, a i sa drugim zdravstvenim radnicima.

IZNURENOT: Nije neuobičajeno da se javljaju zamor i malaksalost. Svaki put kad bolesnik oseti zamor, treba da se malo odmori, priligne onoliko puta dnevno koliko smatra da je neophodno.

PADOVI/SPOTICANJE: Treba znati da ponekad bolesnik, zbog zamora i slabosti, može iznenada da padne. Da do toga ne bi došlo, potrebno je, ukoliko oseća slabost u nogama, da ima dobar oslonac pri kretanju u kući i da uvek bude u pratnji druge osobe ako izlazi iz kuće. U stanu treba ukloniti male tepihe koji mogu biti glavna opasnost. Takođe je neophodno obratiti pažnju da bolesnik nosi udobne, najbolje, poluduboke patike ili cipele. Ako se dogodi da bolesnik ipak padne potrebno je znati kako ga podići u stolicu. Neophodno je da se postupi na sledeći način: prvo, bolesnika treba da podignete či na debelu knjigu, zatim na stoličicu (tronožac), pa na nisku stolicu i konačno u stolicu ili na krevet.

PODIZANJE BOLESNIKA I PRENOŠENJE SA JEDNOG MESTA NA DRUGO: Verovatno može da se dogodi da bolesnik bude u postelji neko duže vreme u toku svoje bolesti ili da će biti potrebno da se on prebaci sa jednog mesta na drugo. Nestručno podizanje može prouzrokovati neprijatnosti i bolesniku i osobi koja je uz njega jer oboje mogu da dobiju

bolove u mišićima leđa. Ukoliko se suočite sa ovim problemom konsultujte medicinsku sestru iz Vaše najbliže ambulante koja će Vas naučiti kako da to uradite na najbolji način.

NEDOSTATAK DAHA: Nekada bolesnici imaju utisak kao da su ostali bez daha – da imaju utisak da borave u zagušljivoj prostoriji i zato se u tom slučaju preporučuje da se prostorija u kojoj bolesnik boravi stalno provetrava. Temperaturu u ovoj prostoriji treba održavati između 18° C i 21° C. Ako je temperatura visoka, treba uključiti ventilator ili klima uređaj. Bolesnik ne treba da puši, niti da se nalazi u prostoriji u kojoj se puši. Vrlo često ovakvi problemi nastaju zbog dužeg ležanja i nedovoljne ventilacije pluća. Prva pomoć je da se bez panike objasni bolesniku da će mu biti bolje ako se smiri i lagano diše na usta. Ukoliko to nije dovoljno, podignite mu uzglavlje i pomozite mu pritiskom ruku na grudni koš napred i pozadi da udahne i izdahne vazduh. Pokušajte da se koncentrišite na tehniku disanja na smiren način, bez panike, sve dokle god taj neprijatan osećaj ne prestane. Problem se može rešiti sa specijalnim vežbama disanja koje ćete svakodnevno primenjivati i kojima će Vas naučiti medicinska sestra ili fizioterapeut. Ovakve vežbe disanja je neophodno raditi više puta dnevno, naročito ujutru nakon buđenja tj. ustajanja i uveče pred spavanje. Ako su smetnje sa disanjem učestale, naročito ako se javljaju noću, potrebno je konsultovati lekara.

KAŠALJ: Kašalj predstavlja normalan način oslobađanja respiratornog trakta od nepotrebnih materija. Kod bolesnika sa amiotorfičnom lateralnom sklerozom i drugim bolestima motoneurona događa se da zbog slabosti mišića za disanje nemaju snage da se iskašlju. U slučaju da bolesnik ima osećaj kao da mu je nešto „zapalo” u grlo ili da se sluz skuplja na kraju u ustima, potrebno je da nežno pritisnete bolesnikov stomak i kada bolesnik želi da ispljune. Osoba koja ovo radi mora biti mirna i staložena. Ukoliko je kašalj sve učestaliji u toku dana potrebno je svakako konsultovati lekara.

TELESNA TEŽINA : Može doći do variranja u težini. Iako je apetit i dobar, može doći do gubitka u težini ili zbog gubitka u telesnoj masi ili zbog gubitka mase u mišićima i zato je neophodno davati bolesniku dobro izbalansiranu hranu da bi se održavala normalna težina.

OSEĆAJ SLABOSTI U VRATU: Ako bolesnik oseća slabost u mišićima vrata neophodno je staviti mu lake okovratnike ili podloge za bradu ili, ako to nije dovoljno, treba trakom pričvrstiti glavu za zaglavlje fotelje da bi se sprečilo stalno padanje glave.

VEŽBE: U početnim fazama bolesti motoneurona bolesnik može i treba da radi lake vežbe, pod uslovom da ga one ne zamaraju, ne izazivaju grčeve ili dovode do slabosti mišića. Kako u ranim, tako i u kasnijim fazama bolesti preporučuje se masaža. Ukoliko se bolesnik zamara pri obavljanju vežbi, njih treba da sprovode ukućani i to su tzv. pasivne vežbe, kada se vrše pokreti u svim zglobovima ruku i nogu bolesnika .

HLADNE RUKA I NOGE: Treba obratiti pažnju na toplotu ruku i nogu i zato bolesnik mora da nosi tople vunene čarape, tople krznene papuče i da sedište na kome sedi bude obloženo. Blaga masaža, kao i često menjanje mesta obično veoma prija bolesniku.

OTOCI NA NOGAMA: Loša cirkulacija može izazvati oteke, naročito nogu. Ako se pojavi veliki otok, bolesniku treba podići nogu na malu stolicu da bi se otok smanjio.

BOL, UKOČENOST I GRČEVI: Jak bol se ne javlja kod bolesnika, ali izvestan bol ili neugodan osećaj je uobičajen i obično nastaje zbog ukočenosti zglobova, zato što su njihovi

pokreti ograničeni zbog slabosti. Bolovi u ramenima i vratu su potpuno uobičajeni i zato se koriste jastuci u obliku poveske kada bolesnik sedi. Grčevi su takođe čest simptom kod ovih bolesnika i zato je neophodno da se mesta gde se oni javljaju zagrevaju ili blago trljaju. Ukoliko ove manipulacije nisu dovoljne, konsultujte lekara u pogledu lekova koje može dobijati za otklanjanje grčeva.

OPSTIPACIJA („ZATVOR“): Bolest motoneurona nema direktan uticaj na creva i ne prouzrokuje nekontrolisano pražnjenje. Međutim, opstipacija može nastati kao posledica smanjene aktivnosti i nedovoljnog uzimanja tečnosti u ishrani zbog problema gutanja. Bolesnik treba ide u toalet uvek u isto vreme svakog dana, a ishrana treba u sebi da sadrži dosta vlaknastih materija, voća, povrća, žitarica i tečnosti.

PRAKTIČNI SAVETI

Mnoge stvari mogu da se urade da bi se prevazišli neki praktični problemi i omogućila samostalnost bolesnika što je duže moguće. Navodimo savete koji će biti od pomoći bolesniku.

LICNA HIGIJENA

Kupanje: Topla kupka delovaće blagotvorno ne samo na mišiće bolesnika, već će ga i osvežiti. Posle kupanja, bolesnika treba dobro obrisati naročito u predelu ispod grudi, ispod pazuha i prepona i sa unutrašnje strane ruku, nogu. Trudite se da koža bude čista i suva. Ukoliko bolesnik najveći deo dana provodi u postelji morate ga često okretati.

Uši: Uši treba prati svakodnevno toplom vodom, a zatim ih dobro isprati. Nemojte koristiti nikakve štapiće za čišćenje ušiju, već se obratite lekaru ako bolesnik ima problema sa cerumenom tj. ušnom masti.

Oči: Malo vate natopiti u toplu vodu i ovlaš preći preko oka, polažeći od unutrašnje strane ka spoljašnjoj. Naravno koristite dva komadića vate, svaki komadić pojedinačno. Osoba koja to radi treba prethodno da opere ruke. Nekad bolesnik ima probleme — zbog slabosti ocnog mišića, ređeg treptanja mogu se javiti bol i osećaj „suvoće” očiju. Ukoliko se jave ove tegobe obratite se lekaru koji će Vam prepisati odgovarajuće kapi.

Usta: Pažljivo prati zube da se ne bi oštetili desni, ako je moguće posle svakog obroka, proveravajte da Vam se u ustima ne sakuplja višak tečnost i na taj način da Vam stvara probleme pri gutanju. Tupferom natopljenim u rastvor sode bikarbone u vodi (odnos pola kafene kašike na čašu vode) oprati usta iznutra i na taj način usta će Vam biti čista i imaćete svež dah. Možete koristiti procedeni čaj od žalfije, kamilice ili blage dezinficijense za usnu duplju.

Brijanje: Električni aparati za brijanje su bolji od standardnih brijača, bilo da se bolesnik sam brije ili to obavljaju članovi porodice.

Odeća i oblačenje: Odeća treba da bude komotna da bi se bolesnik lako oblačio, bez ičije pomoći. Insistirajte da se bolesnik oblači ako može sam. Ako ga Vi oblačite, nemojte žuriti. Ako je jedna strana tela slabija, onda je lakše početi sa oblačenjem na slabijoj strani,

pa nastaviti sa jačom stranom. Tako isto postupati i kod svlačenja, prvo slabiju stranu, a zatim jaču.

Ishrana: Kod nekih bolesnika mogu se javiti smetnje pri gutanju. Ukoliko se jave ovakvi problemi potrebno je insistirati na manjim zalogajima odnosno gutljajima hrane, bez ikakve žurbe i nerviranja. Ukoliko su poteškoće izraženije, najsigurnije je davati kašastu hranu. Vrlo često se dogodi da ove smetnje budu i prolazne zbog straha koji se tada javlja kod bolesnika.

Smetnje u govoru: Kod nekih bolesnika mogu se javiti i smetnje u govoru i zato je potrebno potražiti savet logopeda.

EMOCIONALNI PROBLEMI

DEPRESIJA: Loše raspoloženje može da se javi s vremena na vreme, i u tom slučaju potrebno je razgovarati sa bolesnikom. Ukoliko to ne pomogne, uključite osobe sa kojima bolesnik voli da se druži, dogovorite se sa ostalim članovima porodice da provode više vremena sa bolesnikom. Ukoliko ovakva podrška izostane, konsultujte lekara.

NESANICA: Pojedini bolesnici mogu imati problema sa spavanjem i zato se preporučuje da ne piju kafu ili čaj u večernjim satima. Ako nesanica nastavi da muči bolesnika, zatražiti savet od lekara koji može da predloži blagi anksiolitik ili sedativ.

BRIGE: Neke situacije na koje bolesnik nije ranije obraćao pažnju počinju da ga nerviraju, kao što su puna soba gostiju ili osećaj da je ostavljen sam. Bolesnik treba da se oseća opušteno i treba mu objasniti da je potrebno da nastavi da se druži sa prijateljima i rođacima, ali isto tako i da ponekada mora da bude i sam. Ukoliko bolesnik ostaje sam, radi osećaja sigurnosti uvek organizujte da bolesnik može pozvati nekoga iz neposredne okoline ili se dogovorite da ga u Vašem odsustvu posećuje neko od prijatelja ili rođaka.

NEOČEKIVAN SMEH ILI PLAČ: Ponekad bolesnik može neočekivano da se smeje ili da plače, a to je posledica promena koje bolest donosi. Ukoliko se to dogodi, pokušajte da delujete smirujuće na bolesnika, razgovarajte sa njim, ohrabrite ga.

NEKOLIKO REČI ČLANOVIMA PORODICE KOJI SU UZ BOLESNIKA: Osoba koja provodi najviše vremena uz bolesnika treba da odvoji vreme i za sebe, da se povremeno odmori, ne samo fizički već i mentalno. Zato je vrlo važno da se više osoba uključi na samom početku i da se na taj način ovaj izuzetan posao i briga podele.

POREMEĆAJI U GOVORU



Bolesnici sa amiotrofičnom lateralnom sklerozom imaju često i smetnje u govoru zato što bolest zahvata izvestan broj mišića koji učestvuju u artikulaciji govora. U ovoj brošuri bolesnici oboleli od ove bolesti mogu dobiti korisne savete.

KO MOŽE DA POMOGNE?

Veoma je bitno da se prilikom pojave prvih znakova poremećaja u govoru obratite logopedu da biste dobili odgovarajuće savete i da bi Vam saopštio kojih vežbi treba da se pridržavate.

KAKO ČLANOVI PORODICE MOGU DA POMOGNU BOLESNIKU?

Komunikacija između bolesnika i članova njegove porodice je dvosmerna i zato je uloga članova porodice izuzetno važna. Evo nekoliko važnih saveta:

- Zapamtite da bolesnik sa otežanim govorom nema nikakav mentalni poremećaj. Nije potrebni menjati jačinu govora, osim u slučaju da bolesnik ima oštećen sluh. Budite strpljivi i tolerantni u komunikaciji, problem je usporen govor i potrebno je samo malo duže vremena da bolesnik izgovori ono što želi.
- Ohrabrite sagovornika da polako i bez žurbe izgovori rečenicu. Insistirajte na kratkim rečenicama, jer duge složene rečenice mogu zamoriti bolesnika.
- Zapamtite da bolesnik ima sasvim dobro razvijena čula, vidi, čuje i da u slučaju većih poteškoća u govoru može komunicirati osmehom, zagrljajem, mrštenjem.

KAKVA NAM SREDSTVA ZA KOMUNIKACIJU STOJE NA RASPOLAGANJU?

Pisanje olovkom na papiru ili na specijalnoj tabli je najjednostavniji i za mnoge ljude najbrži način komunikacije. Pisaća mašina može biti veoma korisna, ali je daleko jednostavnija upotreba tastature kompjutera. Idealno bi bilo da se nabavi mobilni kompjuter koji je poznatiji kao „laptop”. Razni pokreti su moćno sredstvo u komunikaciji. Kratke poruke mogu biti napisane na maloj tabli ili na papiru tako da bolesnik može da sam izdvoji koju poruku želi da prikaže. Ovakva sredstva za komunikaciju mogu da se naprave i u kući ako imate nekog darovitog člana porodice.

Šta može da pomogne bolesniku u slučaju da ima teškoće prilikom korišćenja ruku/prstiju kao sredstva za komunikaciju?

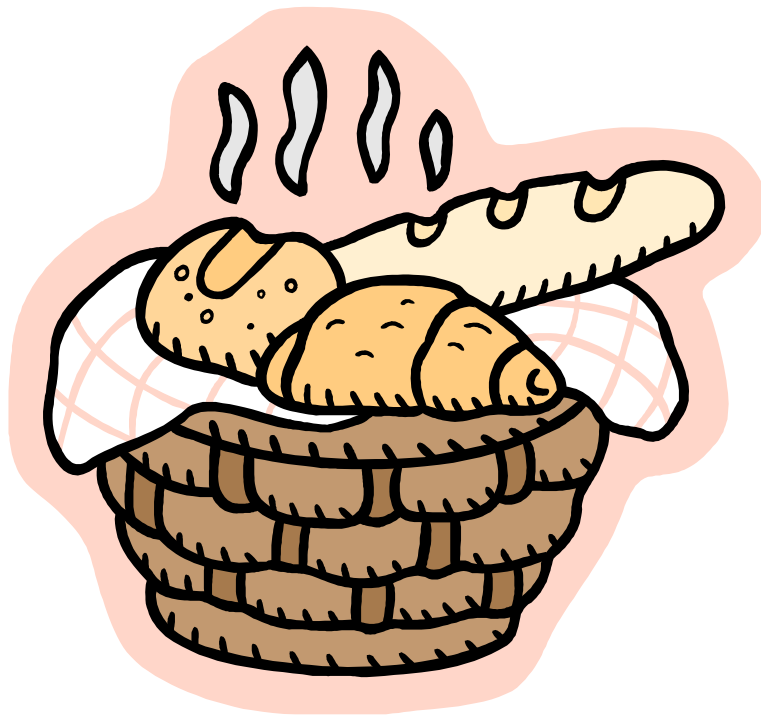
Neki bolesnici mogu da kontrolišu pokrete ruku ali ne mogu da pokreću prste, i možda mogu da drže neku vrstu olovke ili štapića kojim mogu da kucaju po nekoj tabli ili po tastaturi.

Za neke bolesnike najpouzdaniji način komunikacije su pokreti očiju i tablice sa azbukom koje se mogu napraviti na providnim folijama uz korišćenje letrasete.

Da li razna sredstva za komunikaciju mogu da „govore” umesto bolesnika?

Danas se u svetu koriste mnoga sredstva za komunikaciju, kao što su pojačivači glasa, a postoje i mogućnosti za kompjutersku sintezu govora.

.....
PRAVILNA ISHRANA BOLESNIKA SA BOLEŠĆU MOTONEURONA



Pravilna ishrana omogućava stvaranje više energije i bolji osećaj da ste u dobrom zdravstvenom stanju. Ona ojačava imuni sistem bolesnika i pomaže da se uspešno bori protiv raznih infekcija. Pravilna ishrana je neophodna za održavanje mišića tela i masnoće. Ako je ishrana nepravilna, gubi se ne samo u težini nego i u snazi.

Svima nama je potrebna pravilna ishrana sa dovoljno kalorija, belančevina, vitamina i minerala da bi se ispunili osnovni zahtevi koji su neophodni za dobro funkcionisanje našeg organizma. Na tabeli su prikazane četiri osnovne grupe namirnica sa preporučenim dnevnim ritmom obroka zajedno sa priloženom listom preporučenih namirnica. Savetuje se kombinacija namirnica iz ovih grupa. Ovo su dnevna uputstva, međutim, kada su u pitanju bolesnici koji imaju problema pri gutanju, za njih su potrebna posebna uputstva za pripremu hrane.

Lista namirnica	Dnevni ritam obroka	Preporučena lista namirnica
Različita mesa i nešto drugo kao zamena	Tri do četiri puta dnevno	60 g govedine, živine, ribe 2 jajeta 60 g sira ½ šolje belog mladog sira ½ šolje sira od soje 1 šolja kuvanog pasulja
Mleko	Dva ili više puta dnevno	2 dl mleka 1 šolja jogurta
Voće i povrće	Četiri ili više puta dnevno	½ šolje konzervisanog voća 1 komad svežeg voća ½ barenog povrća 1 šolja svežeg povrća
Žitarice	Četiri ili više puta	1 komad hleba 1 šolja prethodno pripremljenih žitarica ½ šolje kuvanih žitarica ½ šolje pirinča ili testa

Podsetnik koji se odnosi na neophodne belančevine u ishrani

Zapamtite, potrebno je da se da pridržavate preporučenih dnevnih porcija govedine, ribe, živine, mleka, sira i jaja. Ove namirnice su bogate belančevinama koje su neophodne zato što pomažu jačanju mišića.

Evo nekoliko načina kako dodati belenčevine ishrani:

- Dodati/staviti meso, živinu, jaja, sir ili mleko u supe, ili u čorbe od povrća, takođe i u jela napravljena od krompira
- Izmiksovati mleko u prahu i staviti ga u supu, čorbu od povrća, i pripremiti mlečne obroke kao što su krem i puding..

Načini da se povećaju kalorije

Neophodno je da bolesnik unosi dovoljno kalorija da bi održavao težinu i da ne bi došlo do slabljenja mišića, ali treba izbegavati hranu koja dovodi do povećanja telesne težine. Evo nekoliko saveta:

- Dodati malu kašiku butera ili margarina u supe, bareno povrće, testo, pirinač, bareni krompir, ili na hleb. Vrlo je korisno maslinovo ulje kao zamena za standardno suncokretovo ili kukuruzno
- Premazati komad hleba majonezom koji ima manje kalorija
- Dodati u Vaše obroke jednu ili dve kašike kisele pavlake, preliv za salatu, ulje
- Premazati hleb medom
- Izmiksati mleko sa bananom ili nekim voćem.

Izuzetno je važno da bolesnik održava svoju telesnu težinu. Preporučljivo je merenje telesne težine jednom nedeljno ili dva puta mesečno, uz vođenje evidencije težine. Ako dođe do gubitka u težini, potrebno je da se bolesniku pojača kaloričnost ishrane prema uputstvima prikazanim u prethodnom delu, ali ako i dalje gubi u težini potrebno je konsultovati se sa nutricionistom. Međutim, moguće je da gubitak u težini može dovesti i do gubitka mase u mišićima.

Ukolikose i dogodi da se poveća telesna težina, ne treba insistirati na dijetama.

KRATKI SAVETI KOD SLEDEĆIH PROBLEMA:

Teškoće prilikom gutanja

Bolesnici često imaju problema sa gutanjem. Prvi problem javlja se prilikom konzumiranja vode, tj, bolesnici se zagrcnu prilikom uzimanja vode, ili prilikom žvakanja imaju problema da jezikom pokreću hranu i zato imaju osećaj da se hrana blokira u grlu. Ako se uoči bilo koji od ovih problema, u tom slučaju treba obratiti posebnu pažnju na vrstu ishrane i način njene pripreme.

Posebni saveti za bolesnike koji imaju probleme prilikom gutanja:

- Prostorija u kojoj se obeduje treba da je prijatna;
- Treba sedeti uspravno, da bi hrana mogla da sklizne niz grlo. Glava treba da je blago nagnuta napred, sa bradom nadole da hrana ne bi slučajno pogrešno krenula u dušnik;
- Ne dišite dok niste potpuno progutali hranu;
- Jedite polako. Uzimajte male zalogaje i sažvaćite dobro svaki zalogaj;

- Izbegavajte gledanje televizije u toku obroka;
- Sažvaćite zalogaj pre nego poželite nešto da kažete;
- Kašljite kada osetite potrebu;
- Ako kašljete, prvo progutajte a zatim dišite;
- Izbegavajte da jedete sami, već radije u društvu članova porodice ili sa prijateljima koje dobro poznajete;
- Dobro isperite usta posle obroka;
- Sedite uspravno 20 minuta nakon obeda.

Promena načina ishrane je neophodna. Bolesnik može lakše konzumirati guste sokove napravljene od voća, nego vodu ili sokove, zato što gusti sokovi lakše mogu da skliznu niz grlo. Voda i čaj su uvek retki i obično se rasprše po ustima.

Evo nekoliko saveta za pripremanje gustih sokova:

- Izmiksati krompire, povrće ili meso u sokovniku da bi se dobila fina smeša;
- Da bi se dobila gusta supa dodati izmiksovan krompir ili cerealijske/žitarice namenjene bebama;
- Kombinovati pire od voća sa sokovima da bi se dobio gust sok;
- Izmiksovati mleko sa bananom.

Bolesnici treba da konzumiraju meku i tečnu hranu koja može lako da sklizne niz grlo. Preporučuje se sledeća hrana:

- Vekna od mesa, malo vlažnija;
- Poširana riba (bez kostiju)
- Omleti sa sufleom;
- Piletina, tunjevina ili salata od jaja sa malo majoneza;
- Zrela banana;
- Pečena jabuka bez kore;
- Dobro obareno povrće bez kore;
- Pire krompir sa puterom, margarinom ili prelivom od mesa;
- Puding.

Sledeću hranu treba izbegavati:

- Sirovo voće i povrće;
- Orahe;
- Kikiriki puter;
- Kukuruz;
- Jagode, borovnice;
- Krekere;
- Hleb;
- Zelenu salatu.

Priprema hrane u blenderu/mikseru

Ako bolesnici ne mogu da konzumiraju čvrstu hranu, biće Vam neophodan blender/mikser. Hrana treba da je pogodna da se pacijent ne bi zagrcnuo i da bi mogao lepo da je proguta.

Problemi sa lučenjem pljuvačke

Ukoliko se javi problem sa nagomilavanjem pljuvačke, lučenjem može doći do otežanog gutanja. U normalnim uslovima, pljuvačka se guta nesvesno. Ovi bolesnici zaborave da progutaju pljuvačku i ona može da se akumulira u ustima. Takođe možete uočiti da je ona gušća i da ju je teško progutati.

Evo nekoliko saveta bolesnicima kako da uspešno reše ove probleme:

- Obratite pažnju da ne zaboravite da ponekad progutate pljuvačku — polako i pažljivo.
- Izbegavajte konzumiranje slatke ili kisele hrane zato što ona potstiče lučenje pljuvačnih žlezda. Preporučuje se tečnija hrana da bi došlo do rastvaranja pljuvačke u ustima.
- Ako uočite da mleko čini da pljuvačka postaje gušća može se koristiti mleko od soje, međutim, mleko se može konzumirati i u pudinzima ili kremovima.
- Izbegavajte konzumiranje čokolade zato što od nje pljuvačka postaje gušća.

Dehidracija

Dehidracija (gubitak vode) nastaje postepeno. Većini ljudi neophodno je oko 8 čaša tečnosti svakog dana.

- Konzumirajte dosta gustih sokova;
- Jedite dosta kivanog povrća sa jogurtom;
- Izbegavajte slatke napitke, hladne ili bistre sokove.
- Ponekad možete zameniti obrok nekim drugim dodatkom, ali za to je neophodan savet nutricioniste.

Zamor

Pošto se zamor često javlja kod bolesnika, događa se da su tako umorni da ne mogu da jedu. Evo nekoliko saveta bolesnicima kako da sačuvaju svoju energiju:

- Treba odspavati pre obroka;
- Jedite „meku” hranu. Isecite hranu na male komade;
- Pogledajte poglavlje „Pravilna ishrana” radi dodavanja belančevina i kalorija u ishrani;
- Organizujte 6 obroka dnevno. Servirajte male porcije za glavne obroke i za međuobroke.

Smanjen apetit

Bolesnik može osetiti nedostatak apetita ili smanjen apetit. Da biste povećali svoj apetit, uradite sledeće:

- Jedite u prijatnoj, mirnoj atmosferi;
- Ukrasite Vašu hranu, tj, lepo je servirajte;
- Pozovite prijatelja da obeduje sa vama;
- Jedite raznovrsnu i Vašu omiljenu hranu;
- Začinite hranu prema ukusu;
- Pijte tečnost u toku obroka;
- Izbegavajte niskokaloričnu hranu;

- Planirajte male porcije za glavne obroke i međuobroke;
- Pronađite načine kako da izbegavate odnosno prevazilazite stres;
- Uključite se uvek kada je to moguće u aktivnosti Vaše porodice, prijatelja i društva.

Ako rezimiramo, problemi gutanja obično se mogu predvideti. Prvo, pljuvačka se sakuplja u ustima i bolesnik je mora progutati. Bistri sokovi mogu predstavljati problem i u tom slučaju preporučuju se gusti. Sledeći korak bio bi izbegavanje tvrde hrane, kao što su suvo meso, krekeri ili orasi. Konačno, dodatak hranljivih tečnosti je neophodan.

Kada treba preći na ishranu preko „sonde”?

U sledećim slučajevima treba pribеći ovakvom načinu ishrane:

- U slučaju gubitka apetita;
- U slučaju prevelikog gubitka u težini;
- Ako hrana odlazi u dušnik umesto u jednjak; ako se bolesnik zagrcne ili zakašlje u toku obroka;
- Strah od jela;
- Zamor posle obroka;
- Dugo trajanje obroka.

Neophodnost upotrebe „sonde” za ishranu:

Iako bolesnik daje sve od sebe, možda nije u stanju da se normalno hrani. Primanje hrane kroz „sondu” može zaustaviti gubitak na težini, gubitak vode i pomoći će da se bolesnik oseća dobro. Pored toga, može se izbeći rizik da se zagrcne ili zakašlje u toku obroka od čvrste hrane i tečnosti.

Postoje dve mogućnosti primanje hrane kroz „sondu”:

- Postavljanje nazogastrične sonde (specijalni kateter tj. sonda koja se uvodi kroz nos) je vrlo jednostavno ali, nažalost, najveći broj ALS bolesnika je ne toleriše;
- Poslednjih godina najbolje je prihvaćene perkutana endoskopski plasirana gastrostoma (PEG) . Plasiranje PEG-a je mala hirurška intervencija koja se izvodi u lokalnoj anesteziji i sastoji se u tome da se kateter stavlja direktno u želudac tzv. endoskopskom metodom. Mali otvor koji je ispod kože nije vidljiv za osobe sa strane i kroz njega se uz pomoć kratkog katetera može ubacivati posebno pripremljena hrana u tečnom stanju pomoću šprica. Kateter je mek i savitljiv, može da se ubaci u odeću, nije vidljiv osim u vreme hranjenja. Članovi porodice se mogu brzo obući. Ovaj način ishrane je dobar zato što bolesnik uzima sve neophodne kalorije i hranjive materije. Pri tome bolesnik može normalno da uzima hranu koju je u stanju da proguta.. Dnevne aktivnosti kao kupanje ili izlazak iz kuće neće biti ograničene. Vreme i energiju koje je bolesnik prethodno koristio za žvakanje i gutanje, sada može da upotrebi na mnoge druge prijatnije aktivnosti. Bolesnik i njegov lekar treba unapred da planiraju ovu intervenciju, tako da se ovaj kateter stavi u pravo vreme kada su tegobe sa gutanjem manje izražene i pod uslovom da bolesnik nema smetnje sa disanjem. Ako se ova intervencija odloži, kasnije može biti praćena komplikacijama.