

Poradnik dla chorych na SLA/MND

Dignitas Dolentium Nowy Targ 2009, wyd. I, s. 235, lustr., ISBN 978-83-61843-01-6

SLA /sclerosis lateralis amyotrophica/, czyli stwardnienie boczne zanikowe, nazywane też chorobą neuronu ruchowego MND /motor neuron disorder/ stwarza znaczne trudności rozpoznawcze i terapeutyczne. Potrzeby chorych i trudności ich zaspokajania skłaniają do stowarzyszenia się pacjentów i innych zainteresowanych osób. Takim stowarzyszeniem jest Dignitas Dolentium, wydawca poradnika – dzieła zbiorowego. Wśród autorów znajdują się: chorzy, fizjoterapeuci, anestezjolog, logopeda i pielęgniarka. Poradnikowi zapewniono specjalistyczne konsultacje: neurologa, dwu rehabilitantów i dwu prawników. Redaktorem jest Paweł Bala, sam chory na SLA. Wśród wymienionych osób siedem należy do Dignitas Dolentium.

Pierwszy rozdział traktuje o klinice, etiopatogenezie i leczeniu /Riluzole-Rilutek/ choroby. Drugi obszerny rozdział to szczegółowe omówienie problemów rehabilitacji, fizykoterapii, zaburzeń ruchu, mowy i jedzenia, jak również różnych aspektów opieki obłożenie chorych, wentylacji mechanicznej i tlenoterapii oraz specjalistycznego sprzętu. Ważny rozdział III „Psychologia” omawia etapy godzenia się z chorobą, reakcje i emocje chorych, styl radzenia sobie z chorobą, postawy wobec niej /aktywa i pasywa/, stres, emocje/ m.in. lęk i depresja/, właściwą postawę i techniki jej wspomagania, jako też problemy /zwłaszcza emocjonalne/ rodziny i opiekunów. Następny rozdział jest poświęcony aspektom prawnym /karty praw niepełnosprawnych, refundacja lub dofinansowanie sprzętu, renty, rehabilitacja i sanatoria, parkowanie, ulgi w podatkach i opłatach/. Tu znajdują się też informacje o roli ośrodków pomocy społecznej i obowiązujące akty prawne. Ostatni rozdział to zestawy ćwiczeń ruchu, mowy, oddechu i relaksacji. Poradnik zamykają: spis stowarzyszeń, fundacji i specjalistycznych placówek oraz wybrane piśmiennictwo /19 pozycji, w tym 5 angielskich/.

W poradniku występują pojedyncze fotografie i tabele oraz liczne /62/ schematyczne rysunki ćwiczeń. Strona edytorska korzystna. Estetyczna, półtwarda, barwna okładka. Poradnik był/jest?/ bezpłatny. Adres wydawcy: 34-400 Nowy Targ, ul. Gorczańska 26.

Poradnik należy polecić chorym, ich opiekunom i rodzinom, a także wszystkim pracownikom służby zdrowia, rehabilitacji psychologii i zajmującymi się złożonymi problemami SLA.

prof. Henryk Gaertner – Kraków

