

Prof. dr Zorica Stević
Doc. dr Miodrag Vukčević



DIŠITE SA LAKOĆOM



**SAVEZ
DISTROFIČARA
SRBIJE**



**MINISTARSTVO RADA
I SOCIJALNE POLITIKE**
SEKTOR ZA ZAŠTITU
OSOBA SA INVALIDITETOM



**CENTAR
ZA SAMOSTALNI
ŽIVOT INVALIDA SRBIJE**

Dišite sa lakoćom

Autori:

Prof. dr Zorica Stević
(Institut za neurologiju Kliničkog centra Srbije)

Doc. dr Miodrag Vukčević
(Institut za plućne bolesti Kliničkog centra Srbije)

Izdavač:

Savez distrofičara Srbije

Za izdavača:

Radovan Pavlović, predsednik SDS

Recenzenti i redaktori:

Miroslava Stojković-Milošević

Ivanka Jovanović

Gordana Rajkov

Dizajn korica:

Dragana Mišović

Brošura "Dišite sa lakoćom" nastala je u okviru projekta "Socijalna uključenost osoba sa invaliditetom i zdravstvena kultura" koji je realizovao Savez distrofičara Srbije u partnerstvu sa Centrom za samostalan život invalida Srbije.

Projekat i izdavanje ove publikacije podržalo je Ministarstvo rada i socijalne politike - Sektor za zaštitu osoba sa invaliditetom, kao i Trevis d.o.o. - distributer aparata za NIV

Prof. dr Zorica Stević
Doc. dr Miodrag Vukčević

DIŠITE SA LAKOĆOM

*Vodič za osobe sa neuromišićnim bolestima
koje imaju ili mogu imati probleme sa disanjem*

SAVEZ DISTROFIČARA SRBIJE
Beograd, 2010.

Sadržaj:

- Predgovor	7
- Uvod	9
- Neuromišićna oboljenja i disanje	10
- Procena disajne funkcije	11
- Testovi za ispitivanje plućne funkcije	12
- Prevencija i saveti za smanjenje problema disajnih funkcija	13
- Terapija koja se primenjuje u slučaju nastanka poremećaja disanja	18
- Aparati za pomoć pri disanju - aparati za asistiranu mehaničku ventilaciju	19
- Kakve sve mogućnosti postoje	20
- Invazivna ili neinvazivna mehanička asistirana ventilacija	23
- Praćenje i tretman funkcije disanja kod Dišenove mišićne distrofije (DMD)	28
- Respiratorna nega i tretman kod amiotrofične lateralne skleroze (ALS)	30
- Kvalitet života	31
- Saveti korisnice neinvazivne mehaničke ventilacije iz Kanade	32
- Kakve su mogućnosti da se osobama sa neuromišićnim bolestima i bolestima motoneurona u Srbiji obezbedi adekvatna pomoć	33
- Procedura za dobijanje aparata za NIV	34
- Umesto zaključka – lična iskustva naših članova u korišćenju aparata	35



Generalni zastupnik firme
GE Healthcare - Breas Medical, za Srbiju



Prodaja i održavanje aparata za mehaničku ventilaciju



TREVIS MEDICAL d.o.o. - Sanje Živanovića 42
SRB - 11000 BEOGRAD

☎ Tel: +381(0)11 2651 298 / 299 / 238

☎ Fax: +381(0)11 2651 239

✉ info@trevis-medical.com

www.trevis-medical.com

PIB: 102009695

Predgovor:

Priručnik „Dišite sa lakoćom” namenjen je licima sa progresivnim neuromišićnim i srodnim oboljenjima, ali i članovima njihovih porodica, aktivistima invalidskih organizacija i zdravstvenim radnicima, sa ciljem podizanja svesti o značaju blagovremene i adekvatne prevencije respiratornih problema. Ovaj priručnik izdajemo u okviru projekta „Socijalna uključenost osoba sa invaliditetom i zdravstvena kultura” koji realizuje Savez distrofičara Srbije u partnerstvu sa Centrom za samostalni život invalida Srbije.

Kako smo došli na ideju da realizujemo ovaj projekat i odštampamo priručnik koji je pred vama?

Decenijama unazad svedoci smo zabrinjavajuće statistike koja govori da najveći broj naših članova umire zbog posledica respiratornih problema. Respiratorni problemi, na žalost, za najveći broj obolelih od progresivnih neuromišićnih oboljenja i srodnih bolesti imaju fatalni ishod. Sa druge strane, socijalna uključenost i učešće osoba sa distrofijom u društvenom životu, što je jedan od osnovnih ciljeva za koji se zalažemo, usko su povezani sa njihovim fizičkim i zdravstvenim stanjem, pa je zato bilo neophodno posvetiti se rešavanju ovog pitanja kao preduslova punog učešća i jednakosti. Iako postoji mogućnost nabavke neinvazivnog ventilatora za lečenje u kućnim uslovima, što je gotovo jedina prevencija, jako mali broj članova koristi to pravo, jer lokalne organizacije nemaju uvek dovoljno resursa da se u lokalnoj zajednici izbore za odgovarajuću podršku pre svega zdravstvenih ustanova, neophodnu za korišćenje ovih aparata, kao ni da motivišu i informišu članove i njihove porodice o tome.

Zato je osnovni cilj projekta, kao i izdavanja ovog priručnika, jačanje kapaciteta članova za unapređenje njihovog opšteg socijalnog i zdravstvenog položaja, kroz podizanje svesti obolelih od progresivnih neuromišićnih oboljenja i njihovih porodica o značaju blagovremene i adekvatne prevencije respiratornih problema, koji sprečavaju njihovu veću socijalnu uključenost. Jedan od ciljeva je i jačanje kapaciteta

stručnjaka iz lokalne zajednice iz oblasti socijalne i zdravstvene zaštite za dalje pružanje podrške organizacijama i članovima u pogledu blagovremene prevencije.

U tom smislu, u priručniku „Dišite sa lakoćom” na razumljiv i jednostavan način možete više saznati o poremećajima disajne funkcije kao jednoj od osnovnih karakteristika ovih oboljenja, zatim o načinima da prepoznate prve simptome i znake smanjenja plućne funkcije, kao i o tome kako da predupredite neželjene posledice takvog stanja. U priručniku su predstavljeni različiti testovi za procenu plućne funkcije, aparati za asistiranje disanja i različiti tipovi maski (kao prateće opreme) koje možete obezbediti ukoliko vam budu potrebni za upotrebu u kućnim uslovima. Ukoliko se pridržavate svih uputstava čak i u slučaju kada su vaši mišići za disanje jako slabi, korišćenjem aparata za potpomognutu (asistirano) ventilaciju nastavice da živite kvalitetno, što je i preduslov potpune integracije u društvenu sredinu. Takođe, pored stručnog dela, a radi lakšeg ostvarivanja ovog prava, detaljno je objašnjena i procedura dobijanja ovih aparata. Za sve one koji imaju bilo kakve dileme ili strahove u vezi korišćenja asistiranog ventilacije, prenosimo i lična iskustva nekoliko naših članova koji koriste aparate za neinvazivnu ventilaciju. Svima njima se iskreno zahvaljujemo na spremnosti da to svoje dragoceno iskustvo podele sa nama!

Autori priručnika su vodeći stručnjaci koji se više godina bave ovom oblašću, prof. dr Zorica Stević (Institut za neurologiju KCS) i doc. dr Miodrag Vukčević (Institut za plućne bolesti KCS) kojima se posebno zahvaljujemo na saradnji i učešću u realizaciji ove brošure.

Štampanje priručnika „Dišite sa lakoćom”, kao i realizaciju celog projekta, finansiralo je Ministarstva rada i socijalne politike, Sektor za zaštitu osoba sa invaliditetom. Pored zahvalnosti resornom Ministarstvu, zahvaljujemo i firmi Trevis d.o.o – distributeru aparata za NIV koja je svojim učešćem u finansiranju takođe doprinela objavljivanju priručnika.

Uvod

Očuvanost organa za disanje, tj. respiratornog sistema je pitanje od životnog značaja za decu i odrasle sa neuromišićnim oboljenjima kao i bolestima motoneurona kao što su spinalna mišićna atrofija (SMA) i amiotrofična lateralna skleroza (ALS). Kod ovih bolesti dolazi do progresivne slabosti, najčešće mišića ruku i nogu, ali kod nekih formi javlja se i slabost mišića koji su neophodni za disanje i kašalj. Slabost mišića za disanje dovodi do poremećaja funkcije disanja koja se u određenom vremenskom periodu pogoršava i ukoliko se u pravom trenutku ne primene mašine za disanje koje se stručno nazivaju aparati za asistirano (potpomognuto) mehaničko disanje, može doći do neželjenog ishoda, odnosno smrti.



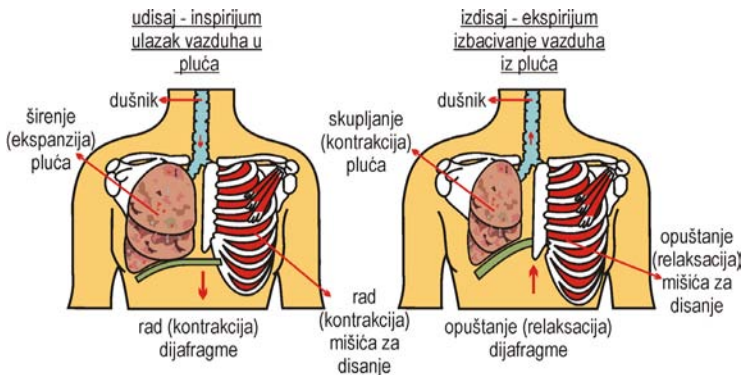
Čak i mala deca prihvataju aparate za asistirano mehaničko disanje kao sastavni deo života

Danas, na svu sreću, lekari specijalisti (pulmolozi), poseduju veliko znanje vezano za lečenje disajnih poremećaja kod neuromišićnih oboljenja. Ova brošura će vam pomoći da shvatite kako da u slučaju nastanka problema sa disanjem, zbog slabosti mišića za disanje, potražite pomoć od vašeg zdravstvenog tima i intervenišete pre nego što se situacija pogorša i postane kritična.

Neuromišićna oboljenja i disanje

Disanje se ostvaruje radom mišića za disanje i to su: mišić kupolastog oblika koji nazivamo dijafragma, koji se nalazi ispod pluća i međurebarni mišići po imenu interkostalni mišići. Prilikom udisaja dolazi do aktivnosti ovih mišića, tj. kontrakcije, širenja grudnog koša i uvlačenja vazduha u pluća. Nakon udisaja sledi opuštanje ovih mišića kada vazduh napušta pluća.

Proces udisaja i izdisaja, uzimanja kiseonika (O₂) i izdisaja ugljen-dioksida (CO₂) naziva se razmena gasova ili disanje. Put kojim vazduh prolazi od nosa, kroz traheju (dušnik) pa sve do pluća, naziva se disajni put.



Vazduh u pluća uvlače dijafragma (kupolasti mišić) i interkostalni mišići (međurebarni mišići)

Kada voljno udahnate ili izdahnate, koristite dodatne ili pomoćne mišiće disanja koji uključuju trbušne, mišiće grudnog zida i vrata. Vremenom, sa pogoršanjem neuromišićnih bolesti, mogu oslabiti svi ti mišići. Kada se oni dovoljno ne pomeraju vazduh ne može onako kako treba da ulazi ili izlazi iz pluća.

Nedostatak kiseonika zbog otežanog disanja dovodi do teškog oštećenja disajne funkcije što se stručno naziva **respiratorna insuficijencija**. Kod osoba sa neuromišićnim bolestima ovaj problem najčešće nastaje u toku infekcija disajnih organa uključujući i zapaljenje pluća. U nekim slučajevima slabljenje disajne funkcije može biti toliko postepeno

da se ni ne primeti ili se pripisuje nekom drugom uzroku, poput opšteg premora, depresije ili problema sa spavanjem. Stoga je veoma važno da pratite stanje vaše disajne funkcije što nije teže ni od koje druge provere. Ukoliko se pridržavate uputstava koja dobijate od lekara specijaliste za plućne bolesti (pulmologa) i fizioterapeuta, a naročito ako imate odgovarajuću opremu, možete čak i godinama produžiti disajnu funkciju i izbeći krizu disanja i neželjen ishod.

Procena disajne funkcije

Procena disajne funkcije vrši se pomoću odgovarajućih testova. Testovi za procenu funkcije organa za disanje, uključujući i mišiće za disanje, vrlo su jednostavni i bezopasni. Kod ovih testova dišete u kompjuterizovanu mašinu kroz usni nastavak, dok vam je nos zatvoren štipaljkom.

Testovi se mogu primeniti i kod odraslih i kod dece koja su dovoljno zrela da prate uputstva i saraduju sa medicinskim stručnjacima koji se bave ispitivanjem disanja.

Brojni lekari preporučuju testove za ispitivanje plućne funkcije u što kraćem roku od postavljanja dijagnoze neuromišićnog oboljenja. Ti testovi će dati rezultat trenutnog stanja što je vrlo važno da bi se promene mogle pratiti i beležiti.



Slika (a)

a) Standardni test disanja meri forsiran vitalni kapacitet, tj. koliko se vazduha može izbaciti posle dubokog udisaja;



Slika (b)

b) Savremeni jednostavan aparat za procenu snage mišića za disanje

Lekar neurolog koji vam je postavio dijagnozu, jednu iz grupe neuromišićnih oboljenja ili bolesti motoneurona kod kojih se očekuje i razvoj slabosti mišića za disanje, preporučiće vam da se obratite specijalisti za plućne bolesti radi obavljanja testova za ispitivanje plućne funkcije, ali isto tako i terapeutu koji vam može pomoći savetima kako pravilno da dišete i iskašljavate.

Tokom vremena, ako rezultati ispitivanja funkcije mišića za disanje i pluća ukažu na značajno pogoršanje, specijalisti za plućne bolesti će vam savetovati kada treba da započnete sa nekim vidom pomoći koja najčešće znači primenu aparata za asistiranu ventilaciju, da bi više vazduha prolazilo kroz vaša pluća, koja su inače zdrava.

Ukoliko se kontrole obavljaju u određenim vremenskim intervalima imaćete i vi uvid u tempo opadanja funkcionalnosti disajnih mišića i uz pomoć pulmologa možete pažljivo razmotriti donošenje odluke vezane za najbolji vid ispomoći pre nego što se pojavi disajna kriza.

Testovi za ispitivanje plućne funkcije

Lekar vas može uputiti na ove testove u raznim stadijumima, tj. fazama bolesti ukoliko se očekuju problemi sa disanjem u sklopu vaše bolesti, ali i u slučaju bilo kakvih respiratornih tegoba. Problemi sa ispitivanjem plućne funkcije mogu nastati pre svega kod mlađe dece, kako je već napomenuto, jer ovakva ispitivanja zahtevaju kompletnu saradnju da bi se dobili tačni rezultati. Najčešće se primenjuju sledeća ispitivanja:

- Forsirani vitalni kapacitet (FVC), koji meri koliku količinu vazduha osoba može izbaciti u što kraćem vremenu posle dubokog udisaja
- Maksimalni protok pri iskašljavanju (mera brzine vazduha kod osobe pri iskašljavanju)
- Oksimetrija - koja meri količinu kiseonika koju prenose crvena krvna zrnca

- Noćna oksimetrija - koja meri količinu kiseonika koju prenose crvena krvna zrnca tokom sna
- Kapnografija - koja meri količinu ugljen-dioksida u dahu
- Gasne analize iz arterijske krvi, čime se mere nivoi kiseonika, ugljen-dioksida i bikarbonata u krvi. Uzorak krvi iz arterije je potreban za ovaj test.



Putem senzora na prstu, oksimetrijom se bezbolno meri koliko je kiseonika u vašoj krvi.

Prevenција

Mogu li se sprečiti poremećaji disajne funkcije kod neuromišićnih bolesti i bolesti motoneurona? Da, ali samo do određene granice, u ograničenom vremenskom periodu. Malo zdravog razuma, spremnost za brze intervencije ukoliko je to potrebno, neizlaganje bespotrebnoj riziku, vakcinacija protiv gripa, izbegavanje dužeg boravka sa ljudima sa prehladom u zatvorenom prostoru, bitni su preduslovi da odložite nastanak smetnji sa disanjem. Isto tako je važno da se upoznate sa glavnim simptomima poremećaja disanja, kako biste mogli na vreme da se obratite lekaru ukoliko se pojave.

Ključni saveti kojima se mogu smanjiti problemi disajne funkcije

Da biste smanjili rizik od pojave problema u disanju sledite 6 osnovnih saveta:

1. Ostanite zdravi
2. Vakcinišite se
3. Vodite računa o tome kako kašljete
4. Lečite infekcije
5. Pazite se skolioze
6. Uočite simptome slabljenja plućne funkcije

Ostanite zdravi

Izbegavajte prehlade i ostale respiratorne infekcije koliko god je to moguće.

Vakcinišite se

Redovno se posavetujte sa lekarom u pogledu vakcinacije pre svega protiv gripa, jer spadate u kategorije osoba sa većim rizikom. Pored toga trebalo bi da se i članovi vaše porodice takodje vakcinišu.

Vodite računa o tome kako kašljete

Neki od mišića koje koristite za disanje su potrebni za kašalj. Lekar vam može reći da li je vaša sposobnost iskašljavanja dovoljna da izbacite sekret iz pluća i dušnika.

Refleks kašlja je eksplozivno izbacivanje vazduha iz pluća. Visok pritisak i brzina vazduha guraju određene supstance, poput sekreta u i van pluća. Neuromišićna oboljenja mogu oslabiti vašu sposobnost iskašljavanja, pri čemu je kašalj neophodan za uklanjanje sekreta, pogotovo tokom akutne respiratorne infekcije.

Jednostavni način da povećate efektivnost iskašljavanja je manevar poznat kao ***manuelna podrška iskašljavanja***, koji podrazumeva pritisakanje gornjeg dela stomaka dok kašljete od strane lica koje vam pruža

pomoć. Respiratorni terapeut i ostali zdravstveni radnici vam mogu pokazati kako se ovo obavlja.

Metoda koja je efikasna kada su mišići pomoću kojih kašljete drastično oslabljeni je upotreba **Mašine za kašalj**. To je mala električna mašina koja prvo upumpava veliku količinu vazduha, a potom naglo obrne smer strujanja vazduha da bi izvukla sekret.



Manuelni princip vežbi i disanja u postelji



Mašina za kašalj ubacuje vazduh u pluća, a potom naglo obrne smer toka vazduha da bi izvukla sekret

Lečite infekcije

Vrlo je važno da se sve infekcije disajnih puteva i pluća pravovremeno otklone u što kraćem roku. Naravno, potrebno je da se odmah obratite vašem lekaru. Ukoliko infekcija uzme maha, slaba razmena vazduha i oslabljeni disajni mišići otežavaju čišćenje sekreta iz vaših pluća. Sekret se može zgusnuti i začepiti disajne kanale što može dovesti do otkaza dela pluća (atelektaze). Ako infekcija disajnih puteva duže traje obično se predlaže i rentgenski snimak grudnog koša da bi se preciznije utvrdilo da li se radi o zapaljenju pluća ili atelektazi.

Verovatno će vam biti prepisani antibiotici, ako je infekcija bakterijskog porekla.

Bilo koji vid pomoći kod iskašljavanja tokom trajanja infekcije može biti potreban. Jedna od metoda je i vibraciona terapija koja se zasniva na korišćenju specijalnih prsluka koji dovode do visokofrekventnog oscilovanja grudnog zida, rastresa sekret i pomera ga do mesta sa koga može biti iskašljan.

Pazite se skolioze

Skolioza - bočno krivljenje kičme - je uobičajena komplikacija kod neuromišićnih bolesti. Skolioza sprečava potpuno širenje grudnog koša i može ometati disanje.



Kod ovih bolesti skolioza se javlja usled slabljenja mišića koji pružaju potporu kičmi. Tokom poseta lekaru, pogotovo kod dece u razvoju, najčešće se preporučuju dodatni ortopedski pregledi kojima se proverava kičmeni stub i procenjuje da li je došlo do deformiteta, tj. moguće zakrivljenosti čiji stepen se može premeriti na rendgenskom snimku. Kod dece stepen zakrivljenosti može rasti iznenađujuće brzo.

Dobro pazite na pogoršanje vezano za zakrivljenosti kičme jer može ugroziti pluća i, ukoliko postoji preporuka ortopeda, razmotrite operaciju za ispravljanje kičme.

Uočite simptome slabljenja plućne funkcije

Prva od posledica slabljenja respiratornih mišića obično je neadekvatno disanje tokom sna koje se naziva **hipoventilacija**. Javlja se noću jer su pokreti grudnog koša manji tokom sna, kao i zato što trbuh prileže uz dijafragmu dok ležite.

Uobičajeni simptomi koji ukazuju na slabljenje plućne funkcije su zamor, loš i nemiran san, košmari, glavobolja - pogotovo odmah posle buđenja. Za mnoge sa neuromišićnim oboljenjima, naročito sa bolestima motoneurona, znaci početne respiratorne insuficijencije nastaju postepeno, kako je već napomenuto i mogu se tumačiti kao problemi druge prirode.

Simptomi koji se javljaju usled dugotrajnog slabljenja plućne funkcije:

- kratak dah
- zamor
- poremećaj sna
- košmari
- jutarnja pospanost

- jutarnje glavobolje
- osećaj gušenja kada se spava na ravnom
- oslabljeno kašljanje
- zbunjenost, dezorijentisanost, strah
- gubitak apetita, gubljenje kilaže

Ubrzano disanje (zadihanost) kao najpoznatiji simptom koji nastaje zbog nedovoljne količine kiseonika u krvi, možda se neće javiti ako vas slabost mišića ruku i nogu sprečavaju da se krećete i vežbate. Zato je važno da obratite pažnju i na ostale znake izraženijeg slabljenja funkcije sistema za disanje koji uključuju: strah, zbunjenost, gubitak apetita i kilaže, slabljenje glasa, osećaj kao da ostajete bez vazduha, oslabljen kašalj koji ne uspeva da pomeri sekret ka ustima.

Ovi simptomi se javljaju kada su mišići za disanje vidno oslabljeni i to je vreme da sa vašim pulmologom porazgovarate o drugom vidu terapije koji uključuje primenu mašina za disanje (mašina za asistiranu mehaničku ventilaciju), a koje pomažu da dobro i nesmetano dišete stavljajući na vaše lice samo masku za disanje.

Terapija koja se primenjuje u slučaju nastanka problema sa disanjem

U slučaju da nastane gušenje kod astme ili infekcija, koje komplikuje vaše neuromišićno oboljenje, može biti od koristi tzv. **aerosolna terapija**. Ovakvi lekovi su u tečnom stanju i uz pomoć raspršivača pretvaraju se u fini sprej koji se može udahnuti. Mali kompresor vazduha je dodat da bi omogućio protok vazduha. Ovakav vid terapije može se davati putem različitih maski i maloj deci do 3-4 puta dnevno i u proseku traju 15-20 minuta.

Neki od lekova koje vam lekar takođe može prepisati su:

- lekovi koji razgrađuju zgusnut sekret, tzv. mukolitici
- antibiotici, koji su potrebni da bi se izborili sa infekcijama
- lekovi koji šire disajne puteve i pomažu u njihovom čišćenju tzv. bronhodilatatori

Aparati za pomoć pri disanju - aparati za asistiranu mehaničku ventilaciju -

U fazama neuromišićnih bolesti kada se pojave prvi znaci i simptomi koji nastaju zbog slabljenja plućne funkcije kao što su kratak dah, zamor, oslabljeno iskašljavanje, specijalno obučeni fizioterapeuti mogu da vas nauče kako treba pravilno, tj. ekonomično da dišete i da se manje zamarate. Ukoliko uz sve ove postupke, tegobe sa disanjem postaju sve izraženije tako da zbog slabosti mišića za disanje svojim naporom ne možete obezbediti dovoljnu razmenu vazduha, specijalista za pluća, pulmolog, predložiće vašem detetu ili vama da razmotrite primenu aparata za pomoć u disanju preko maske koji se stručno zovu: **aparati za asistiranu neinvazivnu mehaničku ventilaciju sa maskom (NIV aparati)**.

Iako sve ovo deluje zastrašujuće, treba da znate da se najčešće radi o manjim mašinama koje će umesto vaših slabih mišića za disanje omogućiti normalan protok vazduha, pri čemu je potrebno da kao dodatno pomagalo uz aparat koristite samo masku za disanje. Naravno neophodno je i vaše učešće, tj. navikavanje na ove mašine i u tome će vam pomoći specijalisti za plućne bolesti i ostalo obučeno medicinsko osoblje. Mehanička disajna pomagala namenjena vašim slabim mišićima za disanje su pomagala kao i sva druga, poput proteza za slabe mišiće ili pejsmejker za srce.



„Bilevel”- mašina na bazi pozitivnog pritiska, upumpava vazduh u pluća pod pritiskom, najčešće se koriste kod neuromišićnih oboljenja kao i bolesti motoneurona

Kakve sve mogućnosti postoje?

Možda ste već čuli za izraz "gvozdena pluća", što je zapravo bio prvi efektivan vid dugoročne respiratorne potpore, koji se koristio tokom polio epidemije (dečije paralize) '40-ih i '50-ih godina dvadesetog veka. Za udisajni segment disajnog ciklusa mašina stvara vakum oko pacijenta, koji je smešten u metalnu cev (gvozdena pluća), čime se vazduh uvlači u pluća. Nestanak vakuma omogućava osobi da izdahne.



Varijanta tzv. gvozdenih pluća

Danas su, pak, uređaji sa pozitivnim pritiskom daleko više zastupljeni. Pomoću njih se vazduh iz vašeg okruženja upumpava u pluća pod pritiskom, čime simulira udisaj, dok se izdisaj omogućava smanjenjem pritiska. Disajni aparati sa pozitivnim pritiskom mogu izbacivati ili tačno određenu zapreminu (količinu) vazduha pod promenljivim pritiskom ili tačno određen pritisak u različitim zapreminama. Oni se uopšteno nazivaju *disajni aparati sa promenljivom zapreminom i disajni aparati sa promenljivim pritiskom*.

Zapreminsko-promenljivi disajni aparati obično (ali ne i uvek) ubacuju vazduh kroz otvor koji se nalazi u dušniku, kroz tzv. traheosto-

mu što omogućava direktniji i više kontrolisan pristup plućima. Upravo zbog stvaranja otvora na dušniku i ostvarivanja neposrednog kontakta sa disajnim organima ovakav vid disajne potpore zove se **invazivna mehanička ventilacija**.



Traheostoma je manji hirurški zahvat kojim se pravi mali otvor na dušniku kroz koji se sprovodi cevčica tzv. kanila koja ulazi u dušnik (traheju) i kroz koju se vazduh ubacuje pod pritiskom

Zapreminsko-promenljivi aparati su obično snažniji od aparata sa pritiskom i koriste se kod osoba čiji su disajni mišići izuzetno slabi.



Klasičan aparat za invazivnu mehaničku ventilaciju



Aparat sa pozitivnim pritiskom za neinvazivnu mehaničku ventilaciju sa maskom

Aparati sa promenljivim pritiskom obično isporučuju jedan nivo pritiska za udisaj i drugi za izdisaj pa ih nazivaju disajni uređaji pozitivnog pritiska (bilevel positive airway pressure – BIPAP uređaji). Obično se koriste bez pravljenja otvora na dušniku, tj. traheostome korišćenjem različitih maski za disanje kao što su nosne maske, usne maske, nastavci ili maske za lice.



(a)

(b)

(c)

(a) Današnja mehanička disajna pomagala su vrlo mali uređaji koji rade na baterije

b) Postoji veliki broj maski od onih za disanje na usta, nos, do onih koje pokrivaju celo lice

c) Rentgenski snimak pluća pacijenta pre priključivanja na NIV

Aparati za disanje koji se koriste samo uz maske za disanje, bez potrebe da se pravi otvor na dušniku, zovu se stručno: **aparati za neinvazivnu mehaničku ventilaciju (NIV)** i prilagođeni su da se koriste u kućnim uslovima. Osnovni kriterijum za korišćenje ove vrste aparata (NIV) je da je kod osobe disajna funkcija takva da aparat mora da koristi 4 sata ili duže dnevno, tokom više od dva meseca. NIV aparat se naročito u početku ne koristi sve vreme. Zapravo, mnoge osobe u početku koriste ove aparate samo dok spavaju, a potom, ako se javi potreba, i u toku dana.

Invazivna ili neinvazivna mehanička asistirana ventilacija?

Osobama sa neuromišićnim bolestima lekari preporučuju korišćenje aprata za disanje ili uz pomoć maski ili preko otvora na dušniku - traheostome, tj. preporučuju neinvazivnu ili invazivnu mehaničku ventilaciju u zavisnosti od stepena slabosti mišića za disanje i samim tim od stepena ugroženosti disajne funkcije.

Ako je napravljen otvor na dušniku – traheostoma, što znači da osoba ima kanilu (malu cevčicu koja se stavlja na otvor u dušniku), sekret se mora isisavati iz cevi više puta na dan. U tom slučaju, pacijent nije zaštićen od infekcija zbog hirurškog proreza u respiratornom traktu. Govor može ostati nepromenjen (ako je osoba bila u stanju da govori pre traheostomije), ali su promene moguće. Gutanje takođe može trpeti promene. Kanila se mora menjati jednom u 7 do 10 dana! Da bi neko sa obavljenom traheostomijom mogao da govori potreban je najčešće specijalni dodatak, tzv. govorna valvula, koji će vam pomoći da govorite (ponekad se naziva i imenom robne marke Passy-Muir valve). Kada govorite ovaj specijalni dodatak preusmerava vazduh preko glasnih žica umesto kroz traheostomu.

U poređenju sa tzv. modom invazivne ventilacije, osobe koje koriste aparate za neinvazivnu ventilaciju zadržavaju prirodan način gutanja, govora i čišćenja od sekreta. Oni nemaju nikakvih hirurških proreza, tako da nisu skloni infekcijama.

Jedina prednost, uslovno rečeno, kod invazivne ventilacije je što je lice „slobodno“. U slučaju korišćenja neinvazivne mehaničke ventilacije nehodno je korišćenje maske, usnog ili nekog drugog dodatka koji nekima nije prihvatljiv.

Prednosti i mane primene aparata za disanje korišćenjem maski za disanje ili otvora na dušniku – traheostome

Faktor	Korišćenje aprata za disanje putem maski – neinvazivna ventilacija	Korišćenje aprata za disanje preko otvora na dušniku – traheostome - invazivna ventilacija
Mehanizam	Vazduh ulazi na nos/ ili usta	Vazduh ulazi u pluća kroz otvor na dušniku
Razmena vazduha	Efektivna sve dok disajni mišići izuzetno ne oslabe	Efektivna čak i kada dođe do paralize mišića za disanje
Zaštita disajnih puteva	Efektivna sem ako mišići koji se koriste za gutanje ne oslabe do te mere da nisu u stanju da spreče udisanje tečnosti ili čvrste materije ili kada postoji opstrukcija gornjeg disajnog kanala	Efektivna u svim slučajevima ako cevčica u dušniku ima umetak koji štiti disajni kanal od tečnih ili čvrstih supstanci
Hirurški zahvat	Ne	Da (manji)
Korisnička kontrola	Odrasli korisnik odlučuje kada i da li će koristiti samo mašinu za disanje sa maskom ili će preći na korišćenje mašine za disanje preko otvora - traheostome	Korisnik može izgubiti sposobnost da pređe na sistem korišćenja mašine za disanje samo sa maskom

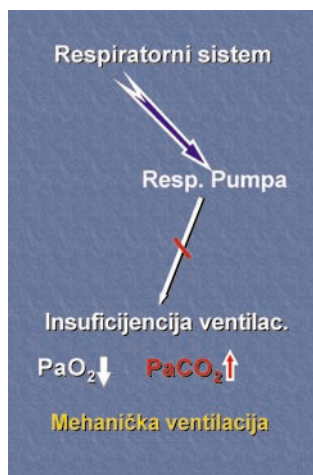
Prednosti i mane primene aparata za disanje korišćenjem maski za disanje ili otvora na dušniku – traheostome

Faktor	Korišćenje aprata za disanje putem maski – neinvazivna ventilacija	Korišćenje aprata za disanje preko otvora na dušniku – traheostome - invazivna ventilacija
Rizik od infekcije	Nema porasta rizika ako se uređaj čisti i održava	Povećan rizik od različitih infekcija disajnih puteva
Nepogodnosti	Minimalne, sa lakoćom se može povremeno koristiti	Potreba za uklanjanjem sekreta putem aparata, profesionalna medicinska pomoć, sterilnost opreme
Kašalj	Korisnik može da kašlje sa ili bez mehaničke ili ljudske pomoći	Zahteva ispomoć za iskašljavanje ili uređaj za usisavanje sekreta iz respiratornog trakta
Govor	Minimalne smetnje, zavisno od vrste maske	Može doći do smetnji, pogotovo kada nije moguće koristiti ventil za govor
Gutanje	Nema smetnji	Može doći do smetnji
Izgled	Maske su jasno vidljive kada osoba koristi aparat za NIV	Ne utiče na izgled lica, traheostoma se može zamaskirati

Zašto ovi uređaji koriste vazduh, a ne kiseonik?

Postoje neke bolesti - uglavnom bolesti samih pluća, poput najčešće hronične opstruktivne bolesti pluća, poznatije kao bronhijalna astma - kod kojih je nizak ali stalan priliv kiseonika koristan. Kod ovih bolesti, kiseonik otežano dospeva do krvotoka, otuda je njima potreban dodatni kiseonik.

Kod neuromišićnih oboljenja, glavni problem je mehaničke prirode - disanje nije dovoljno duboko, zbog slabosti mišića za disanje, tako da je potrebna pomoć pri ubacivanju kiseonika (O₂) i izbacivanju ugljendioksida (CO₂).



Slabost mišića za disanje uz očuvanost pluća uzrok je respiratorne insuficijencije kod neuromišićnih bolesnika

Lekari obolelima od neuromišićne bolesti kojima je potrebna ispomoć pri disanju obično prepisuju samo dodatne količine „običnog vazduha“ - koji ima 21 % kiseonika, osim u slučaju zapaljenja pluća ili neke druge akutne bolesti pluća.

Može li se prelaziti sa neinvazivne na invazivnu ventilaciju?

Jednostavno je preći sa neinvazivne na invazivnu ventilaciju, ali je prelazak sa invazivne na neinvazivnu ventilaciju daleko teži, iako se i on, ponekad, može postići.

Problemi sa iskašljavanjem

Najvećem broju osoba čiji je disajni sistem oslabljen do te mere da moraju koristiti aparate za disanje bilo preko otvora ili preko maski, potrebna je pomoć i u iskašljavanju zbog nakupljanja sekreta u plućima. Klasična metoda podrazumeva korišćenje aparata za usisavanje sekreta iz disajnih puteva, a pogodni su pre svega kod osoba sa traheostomom. Kod osoba koje koriste maske za disanje ovi aparati nisu dovoljno efikasni. Savremeni uređaj koji se najčešće preporučuje kod pacijenata koji koriste NIV aparate je mašina za kašalj i može se koristiti u kućnim uslovima, ne samo tokom prehlade, već i da bi se sprečilo gomilanje sekreta u disajnim putevima.



Praktična primena mašine za iskašljavanje

Praćenje i tretman funkcije disanja kod Dišenove mišićne distrofije (DMD)

Kod dece sa ovim oblikom distrofije problemi sa disanjem najčešće nastaju u periodu puberteta, ponekad i ranije. Od izuzetnog je značaja prepoznati prve simptome slabljenja disajne funkcije kao sto su: isprekidanost noćnog sna, prekomerni dnevni umor, jutarnje glavobolje, problemi sa koncentracijom. Kod Dišenove i nekih drugih mišićnih distrofija, bitno je takodje shvatiti da je srčana funkcija usko povezana sa disajnom. Progresivno slabljenje srčanog mišića uobičajeno je za ovaj oblik, ali i neke druge mišićne distrofije i može imati negativan uticaj na disanje.

Veza između srčane funkcije i disanja je dvosmerna: poremećaj disajne funkcije može doprineti srčanim problemima i obrnuto. Stoga lekari koji izučavaju poremećaj srčane funkcije kod mišićnih distrofija ukazuju da upotreba NIV, posebno noću, pomaže srčanoj funkciji kod obolelih od DMD.

Suvišno je reći da su slaba srčana i disajna funkcija opasni po život. Rana dijagnoza, redovne kontrole i rana terapija srčanih ili respiratornih problema mogu produžiti i poboljšati život osoba sa ovom i sličnim dijagnozama.

Godine 2004. objavljen je vodič za negu kod DMD. Vodič je pisan za lekare, ali je mudro da ga i roditelji obolelih od DMD upoznaju i razmotre sa svojim lekarima. Jedna od najbitnijih preporuka je da se upoznaju sa svim problemima koji mogu nastati i mogućnostima primene aparata za asistiranu mehaničku ventilaciju.

Vodič takođe preporučuje osobama sa DMD:

- Rano obavljanje procene disajne funkcije (između 4. i 6. godine života)
- Redovne kardiološke kontrole počevši od školskog uzrasta
- Posete specijalisti za pluća dva puta godišnje od 12. godine ili kada

se FVC (forsirani vitalni kapacitet) pluća snizi na nivo 80% od normalnog ili manje

- Redovna pulmološka kontrola na 3 do 6 meseci pošto su počeli da koriste NIV aparate
- Redovna provera sposobnosti iskašljavanja pri čemu osobe sa DMD i članovi porodica treba da nauče kako da izvode manevar manuelne ispomoći iskašljavanja i kako da koriste mašinu za kašalj
- Potrebno je da osobe sa DMD ili članovi najuže porodice nauče da koriste aparat za merenje nivoa kiseonika u krvi, tzv. oksimetar
- Kvalitetna ishrana, čak ako je potrebno i preko sonde



Dečak koji koristi NIV

Ukoliko je primena mašina za disanje sa maskom nedovoljna, osobama sa neuromišićnim oboljenjima i njihovim porodicama bi trebalo da se ukaže na potrebu prelaska na invazivnu mehaničku ventilaciju sa formiranjem otvora na dušniku - traheostome, uz upoznavanje sa svim prednostima i nedostacima ovakve procedure.

U vodiču postoji i upozorenje da mašine za disanje ne treba koristiti pre nego što budu zaista potrebne, jer mogu dovesti do problema u adekvatnoj proceni stepena oštećenja plućne funkcije. Takođe je potrebno ove osobe upoznati sa tim da ne bi trebalo da koriste samo kiseonik za lečenje neadekvatnog disanja tokom sna.

Respiratorna nega i tretman kod ALS

Kod većine obolelih od amiotrofične laterarne skleroze (ALS), kako bolest napreduje slabe i mišići za disanje, zbog gubitka nervnih ćelija koje kontrolišu te mišiće. Ovakva slabost vodi do slabije razmene gasova. Najčešći simptomi su zamor, kratak dah, gušenje kada osoba leži i problemi sa spavanjem. Dodatni problem je da se svi simptomi i znaci slabljenja disajne funkcije razvijaju postepeno i podmuklo!

Posledica slabosti disajnih mišića kod ALS-a je oslabljena moć iskašljavanja što dovodi do nakupljanja sekreta i mogućnosti nastanka infekcija disajnih puteva, najčešće zapaljenja pluća. Ručna ili mehanička ispomoc pri iskašljavanju je obično preporučljiva.

Kod ovih osoba javlja se i slabost mišića za gutanje, što dovodi do otežanog gutanja i čestog zagrenjavanja. Lako može doći do ulaska hrane u dušnik i udisanja hrane i tečnosti, uz opstrukcije ili infekcije disajnih puteva. Problem sa gutanjem može biti rešen hirurškim putem formiranjem malog otvora u predelu želuca sa dodatnim malim crevom, tj. kateterom, preko koga se ubacuju kašasta hrana i tečnost, tzv. perkutane gastrostome (tako da osoba ne unosi hranu i vodu preko usta).

Godine 1999. Američka Neurološka Akademija je objavila vodič za lekare koji pruža savete za respiratornu negu kod ALS-a. Osobe sa ALS-om mogu pratiti ove preporuke i prodiskutovati ih sa svojim lekarima.

- Pazite na pojavu i prijavite znake slabljenja mišića za disanje i oslabljene razmene gasova
- Podvrgavajte se čestim merenjima disajnih funkcija
- Otpočnite sa NIV da biste sebi olakšali simptome i donekle produžili život
- Odlučite se za invazivnu mehaničku ventilaciju – sa traheostomom samo ako je cilj preživljavanje na duge staze. Prethodno se morate upoznati sa svim karakteristikama bolesti i šta dobijate sa traheostomom

- U vodiču je takođe dat savet lekarima da pacijenti sa ALS-om zadržavaju pravo da odbiju lečenje ili da ga prekinu u različitim fazama bolesti, uključujući i mehaničku ventilaciju. U slučaju ovakvog izbora lekari bi trebalo da odrede pacijentu adekvatne lekove protiv gušenja (uključujući i morfijum), kao i lekove protiv uznemirenosti.

Kvalitet života

Kako disajni problemi utiču na kvalitet vašeg života? Osobe sa neuromišićnim bolestima i to najpre oni sa distrofijama i spinalnom mišićnom atrofijom, koji koriste aparate za NIV, mogu značajno poboljšati kvalitet svog života, dobro funkcionisati, ići u školu i na posao, izlaziti sa prijateljima i putovati.

Olakšanje koje korisnici NIV aparata oseće kada se više ne bore za dah generalno popravlja njihov opšti izgled i raspoloženje.

U ranim fazama neuromišićnih bolesti, kada osobe dobiju informaciju o mogućnosti korišćenja aparata za disanje, dešava se da izjavljuju da ih nikada neće koristiti. Ali, kada dođe vreme i kada zatreba aparat za disanje, stav se obično menja i na tome treba insistirati. Mora se shvatiti da su mogućnosti da pišete poeziju, slikate, vodite posao ili gledate kako vaša deca odrastaju i više nego dovoljan razlog da „istrpíte nepogodnosti“ ove vrste pomogala. Kao i većina elektronske opreme, i aparati za disanje su sada sve manjih dimenzija i sa lakoćom se mogu dodati čak i pozadi na elektromotorna kolica kako bi mogli da se krećete i van kuće, ako je potrebno da ih koristite tokom dana.

Dodatno, budući razvoj tehnologije će vrlo brzo dovesti do daljeg smanjenja veličine i težine aparata za disanje kao i do povećanja njihove efikasnosti.

Godine 2002. studija radjena u Kanadi u kojoj je učestvovalo 26 korisnika aparata za NIV, pokazala je da imaju dobar kvalitet života. Ipak, odluka o upotrebi i vrsti aparata za ventilaciju zavisi od više fak-

tora i medicinska pitanja nisu jedina koja treba uzeti u razmatranje. Pri donošenju odluke, вреди imati na umu da osobe (pa čak i profesionalci) koji sami nisu koristili aparate za disanje najverovatnije ne znaju kako ćete vi ili vaše dete to sve doživeti i kako ćete se na ovu vrstu pomagala navići.

Saveti dugogodišnje korisnice disajnih pomagala iz Kanade

Tede Šarf, koja boluje od mišićne distrofije i koja koristi aparat za neinvazivnu mehaničku ventilaciju od 1988, nudi ove savete:

- Budite upoznati sa simptomima i znacima slabljenja disajne funkcije i potražite lekarsku pomoć na vreme
- Ako vam je potrebna asistirana ventilacija upoznajte se sa svim opcijama, njihovim prednostima i manama
- Naučite sve o vašim zdravstvenim potrebama i opremi koju koristite; organizujte se sa onima koji vam pružaju zdravstvenu pomoć
- Odaberite čisto i ustaljeno mesto na kome ćete držati vašu opremu i zalihe; držite je uvek pripremljenu, najbolje sa napisanim odgovarajućim uputstvom, kako bi osobe koje vam pružaju negu znale gde i šta mogu da nađu
- Držite amb-balon (uređaj za oživljavanje) vezan za masku za disanje ili u blizini, za slučaj kvara aparata

Kakve su mogućnosti da se osobama sa neuromišićnim bolestima i bolestima motoneurona u Srbiji obezbedi adekvatna pomoć?

Republički Zavod za zdravstveno osiguranje je 22.06.2007. god. doneo odluku da se obezbede sredstva osiguranim licima za nabavku aparata za neinvazivnu mehaničku ventilaciju za lečenje u kućnim uslovima. U saglasnosti sa ovom odlukom i uz saglasnost Ministarstva zdravlja, formirana je Komisija za dodelu aparata za NIV u kućnim uslovima.

Članovi Komisije sastaju se u zavisnosti od zahteva za dodelu NIV aparata, na osnovu uputa pulmologa i neurologa. Prethodno pacijenti moraju završiti kompletno ispitivanje plućne funkcije u Kliničkom Centru Srbije na osnovu koga se procenjuje da li striktno ispunjavaju kriterijume za primenu NIV-a u kućnim uslovima.

Za protekli vremenski period od tri godine, obezbeđeno je 50 NIV aparata za korišćenje u kućnim uslovima za osobe kojima je aparat potreban. Obaveza korisnika NIV aparata i/ili članova njihovih porodica jeste da aparat koji im je dodeljen, a kad prestane da se koristi, vrate Institutu za plućne bolesti Kliničkog centra Srbije, shodno odluci Fonda zdravstvenog osiguranja Srbije.

Procedura za dobijanje aparata za NIV

Koraci:

- Zatražite uput od svog izabranog lekara u Domu zdravlja za dr. specijalistu (pulmologa) za KCS koji će na osnovu ispitivanja plućne funkcije odrediti da li postoje indikacije za korišćenje aparata.
- Sa ovim nalazom lekara pulmologa ponovo se vraćate kod svog izabranog lekara, koji Vam na osnovu nalaza i mišljenja specijaliste pulmologa izdaje uput za dalje lečenje u Kliničkom Centru, u Beogradu.
- Ukoliko živite van Beograda ispitivanje plućne funkcije može se obaviti i u najbližem većem Medicinskom centru koji poseduje aparaturu za ovo ispitivanje. Ukoliko je nalaz takav da zahteva konsultaciju pulmologa iz Instituta za plućne bolesti KCS u Beogradu i odluku u pogledu korišćenja NIV aparata, uputiće Vas u KCS u Beogradu.
- Sledeći korak je overa uputa, što je u nadležnosti lekarske komisije u okviru filijale Zdravstvenog osiguranja sa teritorije gde živite. Prvo overa uputa za pregled, a potom ako je potrebno za ležanje, u Institutu za plućne bolesti.
- Na osnovu nalaza lekara Instituta za plućne bolesti (ako je preporučena upotreba aparata) komisija Nacionalnog centra daje saglasnost za dodelu NIV aparata. Nakon odobrenja NIV komisije bolesnik se prima u bolnicu. Najčešće je potrebno da provede nekoliko dana u bolnici da bi se navikao na aparat i da bi se zajedno sa članom (članovima) porodice obučio za primenu aparata u kućnim uslovima.

Za dalje detaljnije informacije možete se obratiti vašoj matičnoj organizaciji, odnosno Savezu distrofičara Srbije na telefone:

011/24-55-184

011/24-14-328

Umesto zaključka

Lična iskustva naših članova u korišćenju aparata

Moja druga šansa

Kada si pun snage i energije, kad osećaš da te ideali vuku i pokazuju pravi smisao života, bez obzira na invaliditet, uvek se dogodi nešto u trenu i prekine sve snove. Jedna upala pluća, ko zna koja po redu i shvatiš da ti je život pri kraju, iako ti je samo četrdeseta....

Onda počinješ da svodiš račune, šta sam mogla bolje, koje prijatelje nisam čula skoro, da li sam nekog povredila....? Počela sam da se pitam da li to baš mora tako ili je to samo put možda na neko bolje mesto, bez patnje i bola. Možda je sve to negde zapisano i da je to kraj moje misije u ovom životu.

U Gradskoj bolnici Zvedara, ležeći prikačena za aparate, posle nekoliko bezuspešnih pokušaja da mi sondama očiste pluća, uspela sam da se pozdravim sa svim dragim ljudima i da se predam neumitnoj reci koja me je nosila. Predložili su mi da me doživotno stave na veštačka pluća... Odbila sam...

Moja prijateljica Snežana nije odustala, pokušavala je na sve načine da pronađe bolnicu koja će moći da mi pomogne i uz pomoć Goce Rajkov prebačena sam na Institut za plućne bolesti, kod dr Miodraga Vukčevića. Nakon vakumskog aparata za iskašljavanje i neinvanzivnog aparata za disanje, ponela me nada da je sav ovaj košmar samo još jedna ružna epizoda u mom životu.

Vratila sam se normalnom funkcionisanju i poslu, sa još više energije, pokušavajući da zaboravim sve što se dogodilo. Nisam ni slutila da ću morati da se suočim sa činjenicom da moja pluća ipak ne funkcionišu kako treba. Na prvoj kontroli, nakon urađene spirometrije, rečeno mi je da pluća imaju jako mali kapacitet i da ću morati da nabavim kućni res-

pirator, ukoliko želim da koliko koliko produžim svoj život. Preporuke da izbegavam prehlade, kijavice, viruse skoro da i nisam čula.

Želela sam da se probudim, da sve nestane, da sve zaboravim... Respirator je koštao oko 4.500 eura (u tom trenutku nismo imali pravo na dobijanje aparata preko zdravstvenog osiguranja). Izlaz nisam videla... Počela sam da se pitam ima li više svrhe boriti se dalje i odlagati neminovnost? Čemu takav život? Da li zaista baš tako mora ili da nastavim po starom i da ne obraćam pažnju, da ne opterećujem ni sebe ni druge?

Kad imate prijatelje, onda nemate baš mnogo vremena da razmišljate o crnim mislima. Vladan Stanojević, tadašnji predsednik Saveza distrofičara Srbije, moj dobar prijatelj, izlobirao je tadašnje Ministarstvo rada, zapošljavanja i socijalne politike i dobio sredstva za moj kućni respirator, VIVO 30. „Tvoja druga šansa“, govorio je on.

Sad je tu, deo mog svakodnevnog života, verni pratilac svakog mog udaha i izdaha. Emotivno se još prilagođavam da je to način da normalno funkcionišem, bez jutarnjih glavobolja i malaksalosti. Prošlo je tri godine od tada, moj verni pratilac i ja družimo se povremeno, kad ja osetim potrebu. Sigurna sam jer je tu, pored mog kreveta i ako to znači jednu godinu života duže, vredi.

Ponovo sam aktivna, tri puta više nego pre, ne razmišljam o sutra, živim za svaki novi dan koji dolazi. Dišem punim plućima i pokušavam da pomognem svima kojima je pomoć i podrška moje organizacije i mene lično neophodna. Nemam mnogo vremena za gubljenje na nebitne i nevažne stvari. Želim da iskoristim svaki minut svog preostalog vremena što kvalitetnije i bolje. Realna sam u razmišljanjima. Ne znam koliko ćemo se moj VIVO i ja družiti, ali to sad nije ni važno. Važno je da i kad se naše druženje prekine, on bude prijatelj nekome kome će biti neophodan kao meni.

Lepojka Čarević Mitanovski,

Predsednica ... "IZ KRUGA" i članica Udruženja distrofičara Beograda

Aparat kao čarobni štapić

U svojoj sedmoj godini oboleo sam od teškog oblika mišićne distrofije – Duchenne i do danas, kada imam 24 godine, pomenuto obolenje mi je životni saputnik sa kojim svakodnevno vodim bitku. Kao što je poznato, mišićna distrofija je neizlečivo obolenje, ali zahvaljujući pre svega aparatu za neinvazivnu mehaničku ventilaciju i uz dopunu kardiološke terapije, presrećan sam što sam za sada pobednik u bici sa mišićnom distrofijom.

U svojoj 10. godini zbog atrofije mišića nogu zakoračio sam novim korakom-kretanjem invalidskim kolicima. Sa godinama, usred progresije bolesti, atrofiraju mi i mišići ruku, a u 23. godini progresija napada i mišiće respiratornih organa. Vremenom je moje spontano i normalno disanje slabilo što je izazivalo zamor pri fizikalnoj terapiji, pričanju i unošenju hrane. Pomenuti simptomi nisu psihički poljuljali želju za normalnim životom, jer je moja majka Stanka zahvaljujući prof.dr Slobodanki Todorović imala saznanja da u svetu postoji aparat za neinvazivnu ventilaciju pluća koji bi moj organizam napajao potrebnim kiseonikom.

Aprila 2006. god. usled teške infekcije respiratornih organa i prekomerne sekrecije u mojim bronhijama ulazim u akutnu respiratornu insuficijenciju. Život mi je bio ugrožen. Dolazim u stanje potrebe za respiratornom potporom i u Kliničkom centru Beograd - intenzivnoj pulmološkoj jedinici, upoznajem se sa ovim aparatom i postajem njegov korisnik. Zahvaljujući tome i adekvatnoj terapiji pod kontrolom doktora Vukčevića moje teško stanje disanja posle petnaest dana postaje stabilno i spontano. Nakon izvesnog vremena akutna respiratorna insuficijencija je poboljšana i kući sam se vratio potpuno „izlečen“.

Moj prvi susret i korišćenje ovog aparata psihološki me je ojačao jer sam spoznao da u kasnijim godinama, kad ne budem u mogućnosti da normalno dišem, postoji rešenje. U aparatu sam video čarobni štapić, jer bez hrane čovek može danima, bez vode određeno vreme, a bez vazduha i nemogućnosti disanja - ni sekund.

Juna 2007. god. postao sam svakodnevni korisnik ovog novog vida mehaničke ventilacije pluća. Progresija bolesti je prethodno dovela do noćne hipoventilacije, poremećaja sna, dnevne pospanosti, anoreksije, gubitka apetita, prekomernog umora, jutarnjih glavobolja i opšteg nezadovoljstva. Aparat primenjujem uglavnom u toku sna, kad se moj organizam dovoljno "zaliže" kiseonikom koji je neophodan za normalni rad srca, mozga i ostalih organa. Normalno spavam, nestali su problemi sa žvakanjem hrane i unošenjem tečnosti. Moj kardiolog, prof. dr Ida Jovanović mi je smanjila kardiološku terapiju jer je konstatovala da je progresija atrofije mišića srca zaustavljena i da je umesto dosadašnjih kontrola srca na šest meseci sada potrebna kontrola na godinu dana. Zahvaljujući korišćenju pomenutog aparata izbegao sam duže hospitalizacije u intenzivnim jedinicama, ostao sam u kućnom okruženju. Kvalitet mog života je po starom. U kući ili na putovanjima aparat je uvek uz mene. On mi je sigurnost, doživljavam ga kao prijatelja, druga, a prevashodno kao oružje protiv mišićne distrofije koje se lako i sa zadovoljstvom koristi.

U svoje ime i u ime svojih saboraca koji kroz detinjstvo, mladost i u zrelim godinama za "životnog saputnika" imaju mišićnu distrofiju, apelujem da se pronalazač ovih aparata nominuje za Nobelovu nagradu. Zahvaljujem se doktoru Vukčeviću koji je ove aparate, kao i aparat za neinvazivno odstranjivanje bronhijalnog sekreta, doneo u našu zemlju i na taj način nam spasio život. Za produženi život svih nas hvala i RZZO Srbije i Ministarstvu zdravlja koji su shvatili značaj ovih aparata i finansijski podržali njihovu nabavku.

Mlađim osobama obolelim od iste bolesti savetujem da redovno i na vreme kontrolišu mišićnu funkciju pluća, da od srca prihvate aparat koji nam produžava životni vek i omogućava dostojanstven život.

Predrag Deljanin,

član Udruženja distrofičara Niš

Uz NIV - bolji i duži život

Kada sam u decembru mesecu 2008. god. uradio spirometriju i gasne probe rečeno mi je da rezultati nisu dobri i da bi trebalo uraditi „sleep-snimanje“ (snimanje tokom sna) kako bi se utvrdila količina kiseonika koju primam prilikom spavanja. Nalaz koji sam dobio od tih rezultata nije bio dobar, pa smo to snimanje ponovili par meseci kasnije, nakon čega mi je određena upotreba aparata za neinvazivnu ventilaciju pluća.

Pri samom preuzimanju aparata upoznat sam sa njegovom upotrebom i značajem. Od samog početka korišćenja aparata moje stanje se poboljšalo u smislu toga da ustajem odmorniji, u toku spavanja manje se budim, pa i moji roditelji ustaju odmorniji. Želeo bih da se zahvalim doktoru Vukčeviću, a i Ministarstvu zdravlja što su mi omogućili upotrebu aparata i produžili moj život.

Filip Filipović,

član Udruženja distrofičara Niš

Ponovo vraćena sigurnost

Naš sin, Darko Milojević, od februara 2009. koristi aparat za NIV (neinvazivnu ventilaciju). Od kad je na aparatu smanjena mu je tahikardija. Korišćenje aparata noću olakšava mu spavanje, a prehladu koju je nedavno imao mnogo je lakše podneo. Zahvaljujući aparatu prevazilazimo probleme pri putovanju i neudobnom položaju sedenja. Aparat psihološki utiče na njega, ali i na nas, jer nam vraća sigurnost.

Dobro je da postoje ovakvi aparati. Hvala onima koji su ove aparate doneli iz inostranstva u našu zemlju i približili ih nama, korisnicima. Nadam se da će zdravstvo omogućiti aparate svima kojima su neophodni za produžetak života.

Porodica Milojević

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Narodna biblioteka Srbije, Beograd

616.8-009-06 : 612 . 2 (035)
615 . 816 (035)

STEVIC, Zorica, 1959-

Dišite sa lakoćom : /vodič za osobe sa
neuromišićnim bolestima koje imaju ili mogu
imati probleme sa disanjem/ /Zorica Stević,
Miodrag Vukčević. - Beograd : Savez distrofičara
Srbije, 2009 (Čačak : Svetlost).
- 40 str. : ilustr. ; 21 cm

Kor. nasl. - Tiraž 1.500.

ISBN 978-86-9-83095-05-6
1. Vukčević, Miodrag /autor/, 1959-
a) Neuromišićne bolesti - Disanje -
Priručnici b) Veštačko disanje - Priručnici
COBISS.SR-ID 172047116



Generalni zastupnik firme
GE Healthcare - Breas Medical, za Srbiju



TREVIS MEDICAL d.o.o. - Sanje Živanovića 42
SRB - 11000 BEOGRAD
Tel: +381(0)11 2651 298 / 299 / 238
Fax: +381(0)11 2651 239
info@trevis-medical.com
www.trevis-medical.com



Prodaja i održavanje aparata za mehaničku ventilaciju

