



**БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА
НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ
Б А Н М З**

1220 София, жк. Надежда, бл. 253, вх. Б, ап. 45, тел.: 0878 580 590; 0894 365 855

Офис: 1220 София, жк. Надежда, ул. Недко войвода № 49

тел. 02 936 04 49, тел. /факс: 02 936 26 88

E-mail: banmz@abv.bg, [facebook.com/BANMZ](https://www.facebook.com/BANMZ)

www.banmz.bg

**СПИНАЛНА МУСКУЛНА
АТРОФИЯ**

II ТИП

**РЪКОВОДСТВО ЗА РОДИТЕЛИ ПО
ФИЗИОТЕРАПИЯ И ХРАНИТЕЛЕН РЕЖИМ
У ДОМА**

Спинална Мускулна Атрофия е наследствено невромускулно заболяване, засягащо 1 на 11 000 новородени. В България са диагностицирани приблизително 160 пациента с това рядко заболяване. Благодарение на развитието на медицината, от 2019 г. хората със спинална мускулна атрофия в България имат достъп до иновативно лечение.

Към момента съществува медикаментозна терапия за Спинална Мускулна Атрофия, като се прилага еднократно венозно, интратекално по схема и ежедневно перорално в зависимост от типа състоянието на засегнатия по преценка на лекар.

Тази книжка и описаните в нея упражнения са от съвсем общ характер. Всяко отделно дете има своите индивидуални особености и нужди и изисква индивидуална програма за упражнения. Следователно някои от показаните упражнения няма да са подходящи за детето ви.

Познати са 4 типа /вида/ на Спинална мускулна атрофия /СМА/. Всеки от тези 4 типа варира по тежест и възраст, поради което границите между тях са твърде замъглени. Вашият лекар ще Ви обясни за кой вид СМА се касае при Вашето дете. Тази книжка борави най-вече с II тип СМА /или т.н.интермедиерен тип/ и дава съвети за упражнения които може да помогнат на детето Ви да ги върши у дома.

Как бива засегнато развитието на детето при болестта СМА?

Здравото бебе, като расте през детството и юношеството постепенно усвоява двигателни умения и мускулна сила, които са му нужни за да извършва различни дейности. Детето засегнато от СМА II тип, също расте и се развива. В някои отношения то се развива и расте със същата скорост като другите деца в интелектуалното развитие и социалното общуване. Но такова дете по-бавно усвоява някои двигателни умения, а някои движения е възможно то никога да не усвои. Така или иначе, като цяло развитието на детето напредва поради което е извънредно важно да се стимулира и подобрява това, което детето може да върши.

Обикновено е много трудно в първите 18 месеца да се каже със сигурност до каква степен детето ще бъде в състояние да стои изправено или да може да постигне ограничено придвижване с помощта на протези. Това е така защото заболяването засяга нормалните „воденични камъни“ на физическото развитие, по които се прави преценка на самото физическо развитие. Някои от така наречените „воденични камъни“ каквото е например лазенето, може да липсва от репертоара на детето, но по-важното е да се работи върху това, което детето може да върши в момента.

На следващите страници са дадени някои идеи /предложения/ относно начините по които бихте могли да помогнете на детето си.

Трябва дебело да се подчертае, че не всички предложения може да се окажат подходящи за вашето дете, то има своя собствена, индивидуална програма /комплекс/ от умения. Не е редно да се смята, че всички предложени движения и мерки следва да се прилагат в едно и също време. Информацията в тази книжка е само едно допълнение към съветите и помощта, които ще получите от вашия рехабилитатор.

Редовни срещи с вашия рехабилитатор са абсолютно наложителни, Вие ще научавате детайли относно развитието на детето, а също някои трудности, които може да изникнат, като по този начин биха могли да бъдат преодолявани.

Домашната програма от упражнения има две основни цели:

- да подобри, забави или помогне за избягване на контрактурите
- да се опита да подобри мускулната сила и да подпомогне движенията

Контрактури се развиват, когато слаби мускули не са в състояние да движат дадена става в пълен обем. Това води до стягане на мускулите от само себе си, а също и структурите около ставата. Контрактури възникват на места където мускулите, които сгъват ставата са по-силния от тези които разгъват. А това са глезени, колене, тазобедрени стави, лакътни стави.

Контрактурите могат;

- да направят седенето много трудно
- да направят движението на крайниците трудно
- да създадат неудобство /дискомфорт/
- може да засегнат позицията на гръбначен стълб
- могат да отслабят допълнително дейността на слабите мускули

Мускулите стават силни като работят, като най идеалният начин е да работят срещу съпротива. Упражненията са най-добрият начин за подобрене на мускулната сила и вашето дете ще бъде в състояние да ги извършва ако Вие организирате неговите игри по определен начин. Ако родителите знаят целта на упражнението, те могат да се обучат много добре в организиране на игри стимулиращи движенията. Също така може да заделяте време и за извършване на сеанси от специфични упражнения.

УПРАЖНЕНИЯ

Когато едно малко бебе е твърде слабо, да се играе с него с оглед стимулиране на физическата мускулна активност, това може да бъде част от удоволствието което изживявате с бебето си. Когато то не знае и не може да изпълнява дадени движения, Вие можете да му покажете как да го извършва, чрез движение на крайниците и тялото в желаната посока, като му помагате в това отношение. Колкото един мускул се употребява повече, толкова по-силен става той, въпреки че това само по себе си не води до отстраняване на нарушението. Това което става фактически е, че незасегнатите от заболяването мускулни влакна могат да бъдат стимулирани да работят и могат да укрепнат с оглед частична компенсация на слабостта на неработещите мускули.

Различаваме 3 вида упражнения

1. Пасивно разпъване – Родителите помагат на детето да опъва мускулите. Тези упражнения помагат за предпазване или лечение на контрактурите.

2. Активни упражнения – При тях детето само извършва „работата“. Тези упражнения помагат за засилване на мускулите и може да се провеждат /или не/ срещу съпротива.

3. Активни подпомагани упражнения – В този случай дете и помагач действат заедно за да постигнат отделно движение.

Пасивно разпъване

При тези упражнения Вие вършите цялата работа. Идеалното изпълнение на упражнението изисква ежедневното му прилагане спрямо всички засегнати стави в пълен обем. Ако срещате трудности, не се притеснявайте, а влезте в контакт с Вашия физиотерапевт.

Да се използва твърда повърхност, като килимче /чердже/ на пода, или някоя твърда постелка на леглото. Важно е помагачът да не е с напрегнат гръб, да е в удобна за него поза. Препоръчително е отговорността по домашната рехабилитация на детето да се

разпредели между най-близките му възрастни, защото тя /рехабилитацията/ отнема много време и продължава извънредно дълго време, дори цял живот. Полезно е също така упражненията да се правят по едно и също време всеки ден. Физиотерапията започва веднага след поставяне на диагнозата, дори да се касае за много малко бебе.

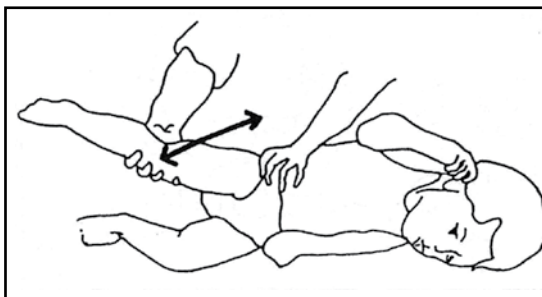
Детето трябва да е отпуснато и да Ви съдейства по време на упражнението. Ако то се бори с Вас нама да има ефективност.

Тазобедрени стави

Тазобедрената става се контролира от един от най-големите мускули на тялото. Двете групи, които най-много се контролират са от една страна тази, които сгъват бедрото в ставата или го издигат напред /флексори на ставата и тази която движи крака в страни /аддуктори на ставата/. Има 3 /три/ различни начина за опъване на тези мускули. При възможност всички упражнения за тазобедрената става следва да се повтарят по 10 пъти от всяка страна. Упражнението, което ще изберете трябва да е това което е най-удобно за детето и рахибилитаторът.

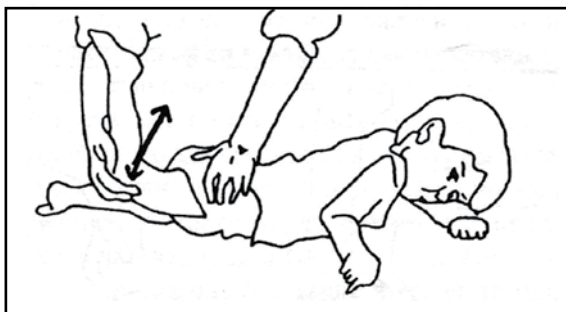
Упражнение 1

Детето лежи на една страна, като горното краче е опънато /ставата да е изпъната/, а рехабилитаторът се намира откъм гърба му. Долното краче може също да е изпънато или сгънато. Едната ръка се поставя плътно върху ставата за да я фиксира, а другата ръка се плъзга по бедрото към коляното и го хваща малко над коляното. Сега кракът се изпъва назад към рехабилитатора, за да се изпънат флексорите на ставата, които минават напреко отгоре надолу пред ставата отпред. Ако изберете този метод трябва да сте сигурни, че тазът е фиксиран /неподвижен/. Може да си поставите коляното срещу долната част на кръста на детето, като противодействие. Същото упражнение да се повтори и на другата става. Може би е по лесно, ако упражнението се прави като се коленичи.



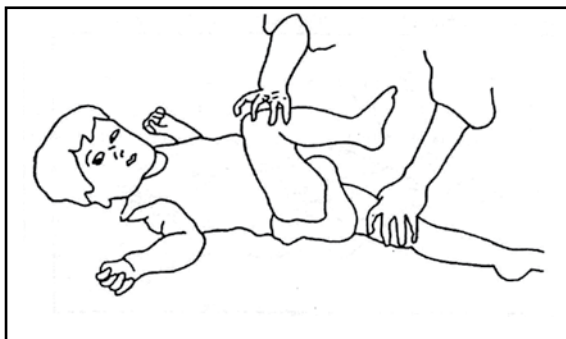
Упражнение 2

Детето лежи по лице. Едната ръка е поставена плътно на дупето от същата страна от която ще се опъва ставата, а другата ръка се плъзга до коляното на съответния крак. Сега се повдига бедрото и се опъва, което води до опъване на мускулите пред ставата / флексорите/. Повтаря се с другия крак същото. По лесно се работи, ако рехабилитаторът застане от противоположната страна на опъващия крак.



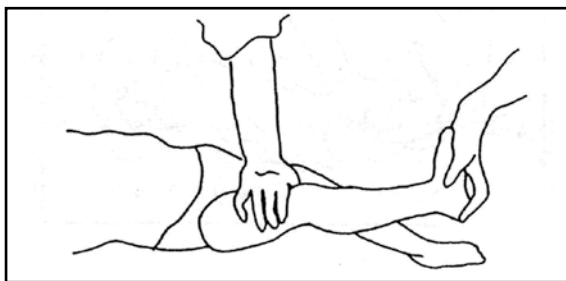
Упражнение 3

Детето лежи на гръб и единият крак е сгънат към гърдите и се придържа в това положение от Вас /или от детето ако може само да го прави. Ръката Ви е поставена на бедрото на правото краче, като се упражнява натиск надолу. Това упражнение е като че ли най- подходящото за по-пълни деца. Упражнението се повтаря и с другия крак.



Колене

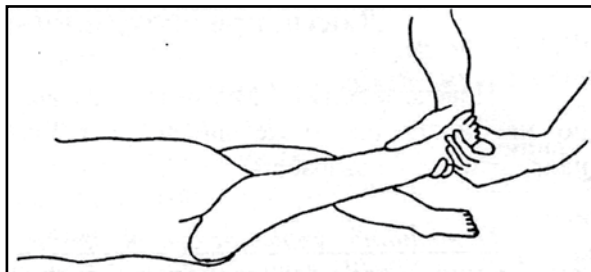
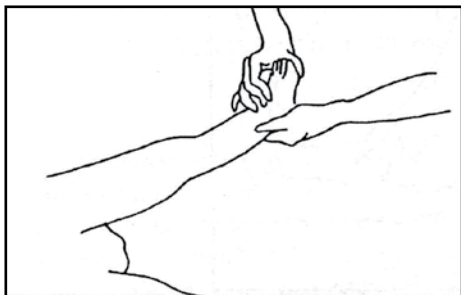
Обикновено в малко от случаите настъпва контрактура в коленните стави преди детето да е започнало да употребява инвалидна количка, но е много важно да не се допуснат тези контрактури, защото е трудно да се стои в изправено положение с прегънати колене. За изпъване на коленете детето лежи на гръб, а родителят стои до стъпалата, от едната страна. Да се хване петата на лявото краче с пръстите на лявата ръка при леко стегната длан. С другата ръка се прави контранатиск над капачето на коляното, докато коляното се изпъне. Да се внимава да не се причини дискомфорт вследствие свръхразтягане на коляното.



Крака и колене

/при деца по-малки от година/

Детето лежи по гръб. През това време родителят държи във височина крака, слабо на една страна, хваща петата на левия крак с лява ръка и с палец натиска пръстите навътре. След като натиснете стъпалото навътре, движете крака нагоре-надолу, като изисквате крака да е изпънат в коляното. Повторете това и с другия крак.

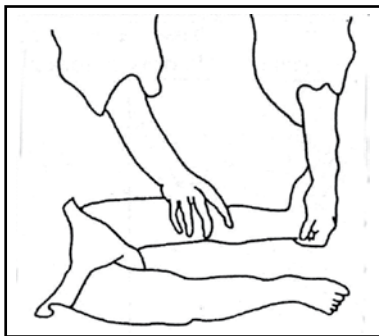


Стъпала и глезени

/за деца над 1 год. възраст/

Детето лежи по гръб и бива предразположено да се отпусне. Вие заставате от страна на крачето с което ще работите. Поставят се пръстите на ръката под петата, а пръстите на крачето срещу горната част на дланта на ръката, с другата ръка се държи коляното изпънато без да се натиска силно надолу. После нежно но здраво се изтегля петата като че ли се опитвате да удължите крака, преди да натиснете стъпалото до позиция от 90 градуса, или до какъвто

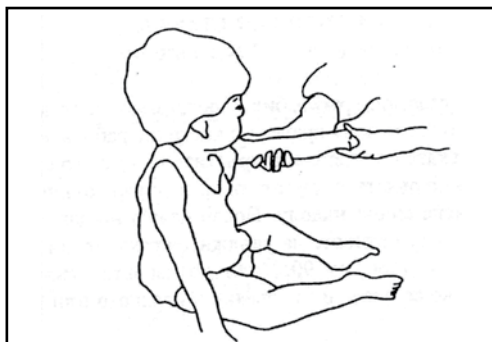
Ъгъл е възможен въобще, да не се позволява стъгане в коляното или на стъпалото да се клати насам натам. Ако усетите плътност или резистентност, то отпуснете малко хватката, а после постепенно увеличете движението на стъпалото до една по-висока степен. Накарайте детето бавно да брои до 5 преди да отпуснете крака. Движението се повтаря до 10 пъти за всеки глезен. Трябва да сте сигурни, че когато правите това изпъване участва цялото стъпало, а не само пръстите или предната част на стъпалото.



Лакти, предраменници, китки

Повечето деца с СМА имат „халтави“ лакетни стави и китки, но някои от тях може да получат скованост в тия стави с напредването на възрастта.

Основното упражнение в този случай е опъване на лакетната става с едновременно леко завъртане на дланта.



Застанете в страни от детето от страната, която ще бъде опъвана. За лявата ръчичка хванете лакътчето в дясната си ръка и сложете лявата си ръка върху дланта на ръчичката и китката. Завъртете ръчичката до такава степен до която е възможно, така че вътрешната повърхност на ръката /дланта/ да се обърне нагоре и сега теглете ръката надолу за да я изпънете в лакътя до колкото е възможно това. Направете упражнението 5 пъти. Същото направете и с другата ръчичка.

Активни и активно подпомагани упражнения

Активната мускулна дейност е тази, която представлява истинската „работа“ за детето. Този вид упражнения помагат за опъване на мускулите и е добре да се осъществяват без съпротива. Активно подпомаганите упражнения са тези при които детето и помагачът му работят заедно за да постигнат дадено движение.

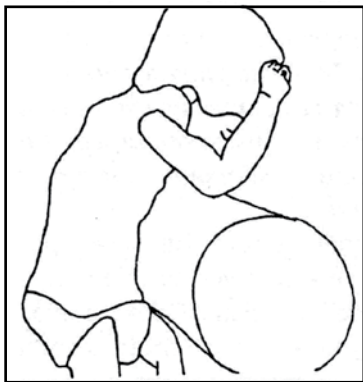
Няма значение в каква степен детето Ви може да прави упражнението. Вие не може да очаквате мускулите му да станат толкова силни колкото „нормалните“ мускули. Обаче също така е истина и фактът, че повечето мускули на тялото имат потенциал за увеличаване на силата си с помощта на упражненията, а това само по себе си води до подобрене на функцията и физическата годност. При най-слабите между децата, вероятно ще е трудно да се установи голямо увеличение на мускулната сила с помощта на упражненията и тогава с право бихте намерили една „масово препоръчвана“ програма за упражнения обезсърчаваща, което би оправдало въпроса за нейната действителна полза. По тези съображения е важно да се разбере, че упражненията следва да се пригаждат индивидуално към всяко едно дете. В тази книжка се дават само идеи за упражнения, но Вие трябва да бъдете ръководени от Вашия физиотерапевт.

Забележка:

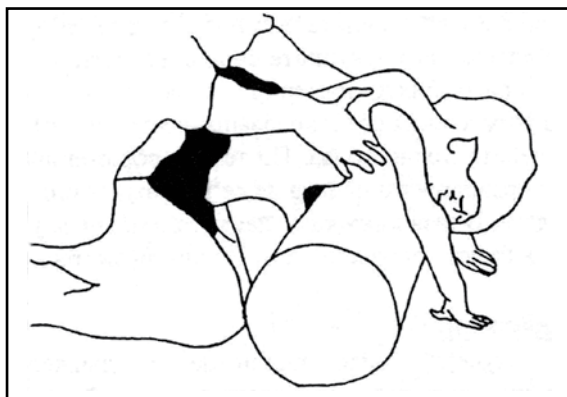
Всеки мускул, който върши дадено движение, например свива коляното, има своя противоположно действащ мускул / в случая

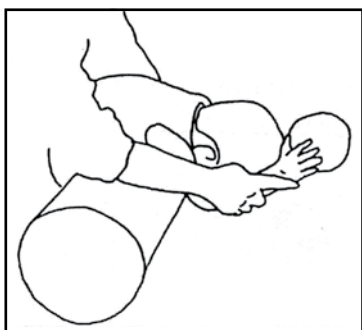
този който разгъва коляното/. Ако детето е по-затруднено с едното от двете противоположни движения /което се случва най- често/, няма особена полза да се упражнява движението, което е запазено /или по-добре изразено/. Повечето деца със СМА развиват сходни белези на мускулна слабост. Затова упражненията в този раздел са предназначени за по-слабите двойки мусули, които обикновенно се изявяват при болестта в ръцете и краката. По аналогичен начин се засягат мускулите на трупа и врата, но се смята че при тях е по-важно да се упражняват екстензорите т.е. тези като флексорите, които са мускулите които им противодействат.

I. Упражнения върху руло



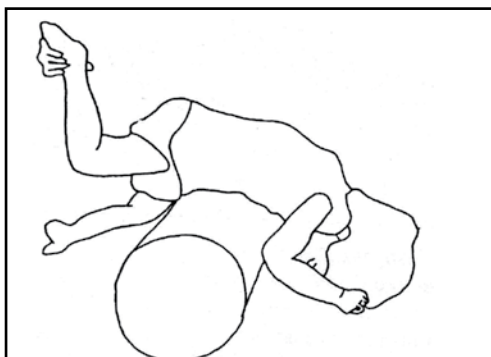
1. Детето лежи по корем върху едно руло подпряло се на предмишниците и челото на главата на леглото /масата/. Целта на упражнението е то да направи опит да вдигне главата и изправи ръцете. Този който му помага може да върши това, като с ръцете си поема част от тежестта на тялото.



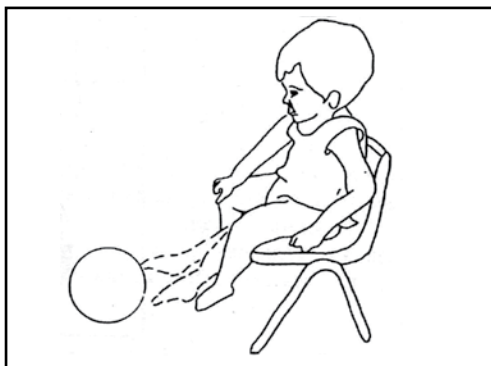


2. Изпъване на главата и тялото. Детето лежи върху рулото и се опитва да вдигне главата и плещите и да погледне напред. Ръцете може да се подкрепят от помощника. В това упражнение може да се включи игра, като например бутане на топка.

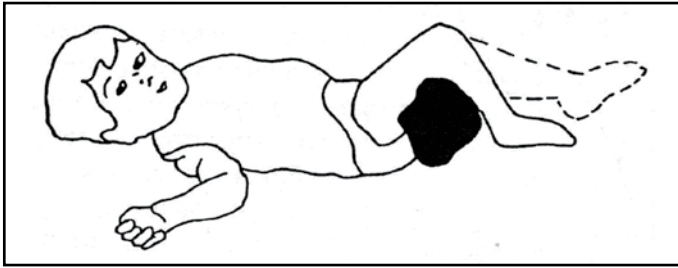
3. Повдигане на крак /по-слабите деца се нуждаят от известна помощ в това упражнение/. Детето лежи на рулото и се опитва да повдигне едното краче в даден момент. То може да се нуждае от известна помощ от някой, който да поеме част от тежестта на крачето.



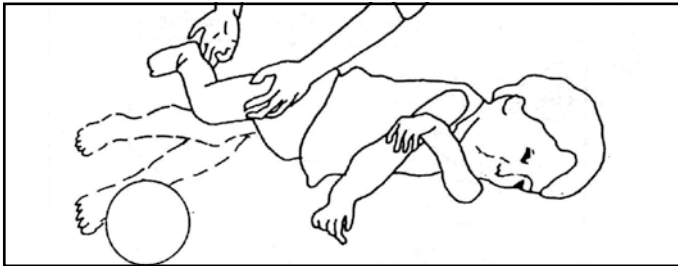
4. Седене със сгънати крака и прави опит да ритне топката.



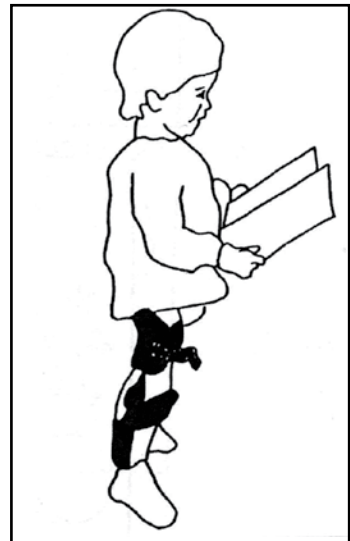
5. Полулегнал с поставено под коленете руло и прави опит да вдига крачетата последователно.



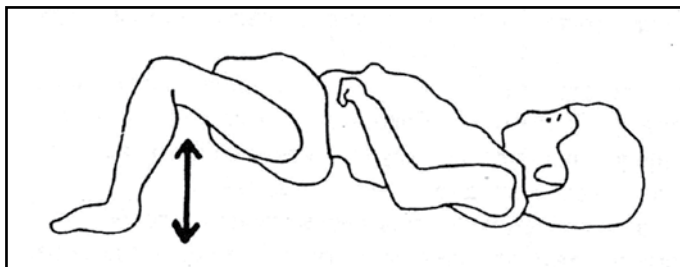
6. Легнало настрани прави опити да ритя топката.



7. Изправяне на тялото в стоящо положение. Тези деца, които се нуждаят от подпиране на маса следва да се опитват да стоят без чужда помощ и само под наблюдение. В това положение може да се играят много игри.



8. Правене на мост /от по-силни деца/.



9. Упражнения за лакти, китки, ръце. Вие с помощта на Вашия рехабилитатор можете да създадете подходящи упражнения за детето Ви. Някои упражнения като търкаляне, забиване пирона, мачкане с ръце може да правите в домашни условия.



Физиотерапия на гръден кош

Дишането е един автоматичен процес, който извършваме без да мислим за това. Между ребрата на гръдния кош са налице мускули наречени интеркостални мускули, които подпомагат дълбокото поемане на въздух и дишането, а също така кашлянето. При СМА тези мускули са слаби, така както и другите мускули на торса

и около гръбначния стълб. Децата използват диафрагмата си при дишане повече от възрастните. Това е причина тези деца да развият по дълъг или слаб гръден кош.

Когато детето се зарази с дихателна инфекция, то неспособността му да поема дълбоко въздух и да кашля и изкашля, може да направи извънредно трудно изчистването на гъстите бронхотрахеални секрети. Ето в този случай идва на помощ физиотерапията на гръден кош с цел прочистване на дробовете и да доведе хракките в устата от където те могат или да се изплюят навън или да се преглътнат.

Физиотерапията на гръден кош е полезна когато довежда до дренаж на секрецията навън от дробовете и я отвежда до място от което може да бъде ивадена навън или преглътната.

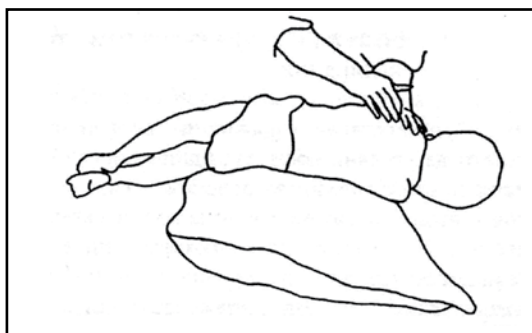
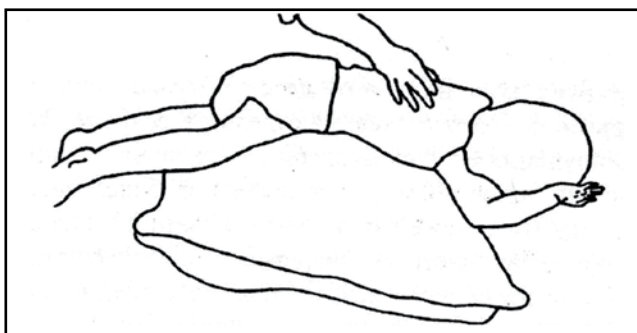
Главните използвани техники са:

- *постурален дренаж*
- *упражнения в дишане*
- *перкусия*
- *техника на форсирана експирация*
- *подпомагано кашляне и изкашляне*

Вашият физиотерапевт ще Ви каже, кои от тези техники са най-подходящи за Вашето дете.

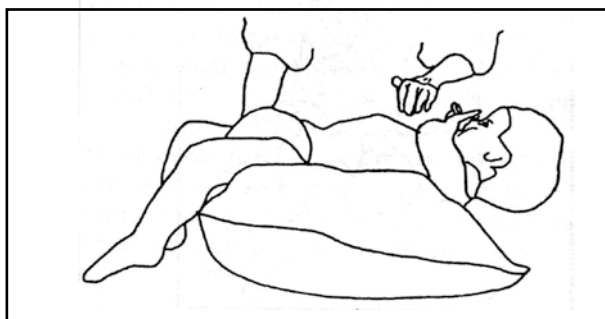
1. Постурален дренаж

Постуралния дренаж, значи детето да лежи в такава поза, която да е продиктувана от строежа на белия дроб с цел да се даде възможност силата на тежестта да подпомогне дренажа на секрецията в посока към устата. При някои инфекции /белодробни/, такава свръхсекреция се образува само в определени лобове на дроба, докато при други инфекции биват засегнати повечето или всички лобове. Най-често използвана позицията е детето да лежи по гръб на възглавница с глава провиснала надолу, или настрани или на гърдите.



Други позиции използвани най-често при малки деца са такива в седнало положение. В такава позиция се провежда перкусия на гръден кош, най-често за 2-5 мин. Във всяка от позициите, според естеството на инфекцията. Може да се прави едновременно и дихателно упражнение.

2. Перкусия



Това значи гръдния кош на детето да се потупва леко с пръстите на свитата ръка с цел разтърсване на отделните секрети. За повечето деца тая манипулация е успокояваща и е ефективна, макар че може да изглежда на пръв поглед травмираща и болезнена. Вашият физиотерапевт ще Ви покаже как да я извършвате. Нужна е известна практика преди да започнете да извършвате манипулацията за да приучите китката да не се изморява, но това не е трудно за усвояване.

3. Дихателни упражнения и техники за форсирана експирация

Дихателните упражнения се използват за да подпомогнат детето да увеличи обема на вдишвания въздух, тъй като дълбокото дишане също помага за освобождаване на бронхиалната секреция, която възниква като последица на инфекция. Има няколко различни пътища за обучение в дълбокото дишане и форсирана експираторна техника /която понякога наричат „хухане“/ и разбира се пак Вашият физиотерапевт ще Ви покаже техниките, които са най-добри за Вашето дете в зависимост от възрастта му и силата му.

4. Подпомагане на откашлянето



Това упражнение може да е полезно за много слаби деца, които срещат огромна трудност в изтласкване на хрещките до носоглътката с цел преглъщането им. Упражнението се състои в поставяне ръцете на възрастния под диафрагмата на детето, върху неговото коремче последвано от силно избутване на горе за да се придаде по-голяма сила на кашлицата. Техниката не е трудна, но е нужно да се усвои точно с оглед уцелване момента на натиска с ръцете, така че да съвпадне това с опита на детето да откашля.

Позиция на детето и седене

Позицията и седенето на Вашето дете са много важни за да го приспособите към най-доброто негово функциониране /действия/; за да играе, да учи, а и да го предпазите от проблеми със ставите и гръбнака. Като бебе, детето Ви следва да свиква да лежи по гръб, на страна и по корем, независимо че намирайки се в положение по корем то може да установи, че възможностите му да върши нещо са твърде малко. Една навита на руло хавлиена кърпа, поставена под гърдите ще помогне на детето да се опитва да се подпира с ръце на леглото, да издига главата и горната част на тялото. Фактът, че детето установи, че това е трудно упражнение за него не е причина то да спре да се опитва, защото това е едно много добро упражнение.

В началото е достатъчна една поддържаща седалка. Една подскачаща люлка най-често е твърде мека и затова много по-добре е да се използва твърда седалка. Бебешките люлки и проходилки следва да се избягват, защото те много малко допринасят за подобряване на стойката и контрола на положението на тялото. Понастоящем на пазара се намират много добри високи столове, които се превръщат в стайни столове. В случай, че децата са много слаби /меки/, ще са необходими специални седалки, нещо за което следва да се погрижи Вашия физиотерапевт.

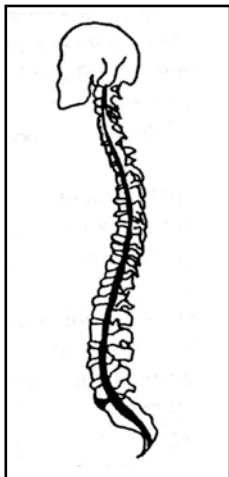
Може също да се използват триколки. Да се избягват, такива които имат масичка отпред, която не може да се сваля. Гърбът на триколката следва да е подвижен и да може да се поставя във вертикално положение, когато детето седи, или се сваля в хори-

зонтално положение когато то се умори или спи. Краката трябва да се поставят на подходяща височина и да се избягва тяхното висене. Това може да се постигне също, ако седалката е по-дълбока и поддържа почти цялата дължина на бедрото, тогава и коленете се изтеглят назад с което се избягва повдигане бедрата, както и висене на краката под стъпалата.

Решението да се вземе инвалидно столче с колела вместо триколка е винаги трудно. Някои родители са против смяната, а други биха желали да имат и двете. Много локални организации не биха доставили два стола, така че ако Вие сте си купили сами инвалидно столче, електрическо или ръчно, или сте получили такова от някой фонд, бъдете сигурни че сте получили в аванс най-добрият модел. За нещастие не е достатъчно да се доверите само на съветите на производителя или снабдителя при покупка със собствени средства, а заедно с Вас при демонстрацията на столчето трябва да дойде и физиотерапевт. Алтернативата е да посетите местен клон на Асоциация /Фондация/ за хора с невромускулни заболявания, където ще получите много безкористни съвети относно някаква помощ, оборудване, включително специализиран стол.

Съществуват някои различия между отделните видове специализирани колички или триколки, доставяни в различните области на страната /Великобритания/. Опитът на Вашите физиотерапевти е също различен и може те да търсят съвети от специалист по специализирани столове или клиника за седящи пациенти или да Ви изпратят там. Тези случаи се отнасят за електрическите специализирани столове, и ако искате да се снабдите с някой модел такова столове, който не се доставя във вашата организация в района, то някоя местна организация /милосърдна/ би могла да помогне в този случай. Съвети може да се получат от Българска асоциация за невромускулни заболявания.

Гръбначният стълб



Гръбнакът е една сложна поредица от кости, свързани помежду си така че позволяват навеждане на тялото напред и в страни, както и ротация по надлъжната ос при нужда. При нормални условия гръбнакът стои изправен вертикално, което се осигурява от множество тръбни, коремни мускули, които действат синхронно. При бебетата тези мускули са още слаби но в процес на развитието на детето те стават по-силни, което осигурява търкаляне, седене и евентуално стоене, разходка и други по сложни движения.

При болните от СМА тези мускули остават слаби и могат да засегнат способността на детето да напредне към лазене, седене, изправяне и т.н. Формата на гръбнака също се променя под влияние на тежестта на тялото, която го натиска надолу или при наличие на асиметричност в мускулната сила /напр. когато едната страна е по-силна от другата/, а също и при оформили се вече контрактури и по-специално в областта на тазобедрените стави. Някои от по-слабите деца се налага да бъдат поддържани от гръден корсет за да им се помогне да седят. Други деца се налага да поставят корсет в момента, когато започнат училище, тъй като ще прекарват доста дълго време в седнало положение, а трети вид деца се нуждаят от корсета едва като започнат да израстват на височина, при което се нуждаят от допълнителна опора за гръбнака си.

Седенето се препоръчва извънредно много, тъй като то помага за изпъване на тръбните мускули, а също е една поза, която по-лесно дава възможност за контрол на симетричността в движенията на гръбните мускули особено при наличие на лордотична поза /това е когато детето извива гръбнаканавпред/. В този случай ротацията по надлъжната ос на гръбнака е много по-трудна. Седенето е поза, която също натоварва тазобедрените стави. Изкривяване на гръбнака е възможно и в страни /ляво или дясно/, при което той добива формата на буква 8. Възможни са и комбинации от

изкривяване назад /кифоза/ със странично изкривяване /сколиоза/. Така деформиран гръбначен стълб се нарича **кифосколиотичен**.

Никога не може да се каже със сигурност дали гръбнакът на детето ще промени или не формата си и дали ще остане изправен. В повечето случаи позата /формата/ на гръбнака се влошава в процеса на израстване на детето на височина.

Най-важното което следва да се запомни, е че упражненията, употребата на гръбен корсет при седене /когато е предписан от лекар специалист/ намаляват значително проблемите на детето в течение на годините.

В отделни случаи, се препоръчва операция на гръбнака, най-вече при по-големите деца обаче решението за това се взема от Вас /родителите/, детето и лекарят. Ако хирургичният подход бъде отхвърлен като възможност, то тогава абсолютно задължително си остава потдържането на гръбнака за да се предотврати по-нататъшното влошаване на неговото състояние. Седенето в този случай става най-предпочитаната поза която в същност би могла да помогне.

Ортези /протези/ и екипировки

Ортезите са приспособления подобни на патерици, гръбни корсети, ношните шини, които се изготвят от специалисти по протези след вземане точна мярка на всяко отделно дете. Тези специалисти имат специална тренираност и опит в изготвянето на тези приспособления и много често биват консултирани, когато бъде взето решение за изготвяне на ортези.

Някои шини биват изготвяни от физиотерапевти или профпатолози и макар че те биха могли да вършат същата работа, като тези правени от специалист по протези, обикновено те следва да се разглеждат само като шини, а не нещо повече.

Екипировките са друг вид съоръжения, от които детето се нуждае, но не са правени специално за него. Това са специализирани столчета, рамки за седене, както и уреди за упражнения. Някои от тези неща могат да се пригодят към нуждите на отделни деца, но те се произвеждат обикновено масово и се закупуват от специални доставчици.

Избор на ортези и екипировки

Изборът на ортези и протези зависи от възрастта и нуждите на детето. Решението да бъде избрано едно конкретно устройство и това колко често да се употребява то се взема след съвместен консилиум между личният лекар, физиотерапевта, специалистът по протезиране и родителите. Ако устройството се използва също и в училището, тогава на учителя или служител също се показва как става това. Патериците се доставят на детето, за да му помогнат да стои изправено и евентуално да се движи, но по външно оформление, те се различават в зависимост от детето и в зависимост от специалиста по протези. Корсетите се изготвят при необходимост и тяхната точна форма и употреба са много важни.

Всички шини, ортези и съоръжения трябва да са удобни и ефективни. Често родителите са затормозени, когато въпреки че специалистите казват че еди какво си е правилно, детето не желае да използва съоръжението, защото или го боли или му се струва че няма да може го използва правилно. Например детето не може да стои дълго с новите патерички, а ще му е по-удобно да използва старите.

Запомнете, Вие сте тези които обслужвате детето в дома си и е важно да споделяте грижите си с лекаря.

КОНТРОЛ НА ТЕГЛОТО

Може ли диетата да навреди на мускулите?

Модерните техники за оценяване на общото количество на мазнина и мускул при пациенти с мускулна дистрофия/СМА ни позволяват да видим, че чрез диетата не се срещат промени в количеството мускул, въпреки загубата на много килограми излишна мазнина.

Диета.

По принцип диетата поддържа добро поемане на протеин и има ниско калорично поглъщане. Това означава ядене особено на храна ниска на мазнини. Храна, богата на целулоза е добра за намаляване на апетита и за привикване на стомаха към по-малко храна. Диетолозите могат да дадат полезни идеи за най-добрите храни за ядене.

Важно е да се осъзнае, натрупаната мазнина акумулирана няколко години ще отнеме много месеци на диетичен контрол, за да бъде изгубена.

Докато се спазва диета средно се поддържа загуба на тегло от половин до един килограм на седмица практически.

Движение.

Движението е важна част на диетичната програма. То пречи на забавянето на обмяната на веществата, което се среща с ограничаването на храната. В по-тежките форми на мускулна дистрофия правенето на движения може да е трудно, но дори и малкото количество допълнително движение ще е от полза. Предотвратяването на излишното тегло придобива и става много важно особено при деца, докато те са много активни.

Кое е точното тегло?

Вашият доктор или диетолог трябва да може да Ви даде целево тегло, към което да се стремите. При децата това е сложно; няма еднозначно решение и всичко зависи от индивидуалната въз-

раст, стадия на развитие и количеството мускул. Фактът, че дете с мускулна дистрофия и подходяща телесна мазнина ще изглежда очевидно слабо, може би ще затрудни родителите при регулиране на теглото му.. Нормалният външен вид обаче означава излишно тегло.

Принцип.

Тенденцията към натрупване на излишно тегло ще постави допълнителен товар върху вече отслабналите мускули при мускулната дистрофия. Пациентите се освобождават от няколко килограма от излишната мазнина и ще се движат по-ефективно, помощниците ще открият това като по-лесно ги вдигат, и по-късно ще има по-малко напъгане на отслабналия дихателен мускул. Спомнете си за облекчението при поставяне долу на тежък куфар, към това трябва да се стремите.

Защо тялото натрупва мазнини?

Количеството храна, която ние ядем е внимателно контролирано от нашите потребности, но може също да се влияе от семейни навици. Пациент с мускулна дистрофия, може да натрупа мазнина дори и да яде същото като останатите членове на семейството.

Намаляването на количеството мускул, не само влияе на количеството енергия /храна/, използвана в покой, но и заради отслабналите мускули по-малко енергия е необходима за намалената активност. Енергията на храната, ако е по-голяма от тази, която тялото очаква ще се натрупа като мазнина. Енергията, използвана във всекидневната дейност и движението са много важни за контрола на теглото, когато те са намалени става много по-лесно да се напълнее. Пациентът със свръх тегло с мускулна дистрофия не е лаком, но се нуждае от по-малко храна от по-активните хора с мускулна дистрофия. Въпреки, че деца с мускулна дистрофия ядат по-малко с израстването си, тяхната намалена активност означава, че дори и малко допълнителна храна се натрупва като мазнина.

Къде е излишната мазнина?

В началото е трудно да се разбере, че “нормално” оформения пациент с мускулна дистрофия носи ненужна мазнина. Контурите на нашето тяло са резултат от разпределението на мускул и мазни-

на. С мускулната загуба поддържането на нормална форма означава допълнителна мазнина.

Разумно слаб.

Леки закуски, които могат да се използват от намалената диета, вместо главно ядене, използване на хляб или друга възможност до 25 гр.

а - 2 сварени яйца с препечена филийка

б - 50 гр. сардели с препечена филийка

в - 2 яйца бъркани /в незалепващ тиган/ с препечена филийка

г - 25 гр. настъргано сирене върху препечена филийка, с домати или чиста туршия / сурова туршия/

Предложения за опакован обяд.

а - 50 гр. всякакво студено месо, включително и консервирано

б - 25 гр. сирене с нокълцана глава лук или домати или зеленчукова салата или чиста туршия

в - 50 гр. сьомга и краставица

г - 100 гр. твърдо сирене

д - 50 гр. слабо изпечена на скара пушена сланина /бекон/

е - 2 бъркани яйца

А също така: домашно направена зеленчукова супа в шише, салата в пластмасов съд.

Леки закуски, които имаме в къщи.

а - 25 гр. настъргано сирене върху цветно зеле

б - 1 сварено яйце и 25 гр. леко изпечен в бекон

в - 50 гр. леко изпечен бекон с изпечени гъби и домати

г - 2 сварени яйца върху спанак

д - 2 яйца на омлет /на незалепващ тиган/

е - студено пилешко бутче

ж - 2 твърдо сварени яйца

з - 100 гр. домашно сирене

и - 25 гр. твърдо сирене

й - 50 гр. домашно сирене, завито в 25 гр. студена шунка

к - 50 гр. леко студено месо

л - 50 гр. леко студен агнешки котлет

Това което трябва и което не трябва

Трябва

- да се яде редовно /3 пъти на ден/
- да се ядат храни богати на протеини с всяко ядене - месо риба, яйца, сирене, мляко - 75 гр. месо, 150 гр. риба, 2 яйца, 50 гр. твърдо сирене, 500 гр. обезмаслено мляко
- да се ядат много зеленчуци, задушени или сурови
- да се ядат пресни плодове - 3 броя на ден - 1 ябълка, 1 портокал, 1 круша, да се ядат и банани и грозде, но по рядко, тъй като те са богати на много калории
- да се пие обилно вода, също допустими: неподсладени плодови сокове, доматиен сок, нискокалорични газирани напитки, чай и кафе /може с мляко/ без захар
- да се яде скара, печена или храна на пара
- да се маже масло или маргарин много тънко
- да се яде малко хляб, той съдържа известно количество протеини, витамини и минерали

Не трябва

- да се яде между яденетата
- да се яде големи порции сирене, млякото е също много високо калорично затова обезмасленото е за предпочитане
- да има главно ядене съдържащо сладкиши и спагети
- да се ядат картофи или ориз
- да се ядат пудинги или консервирани плодове, кексове или бисквити
- да се яде повече от 3 филийки хляб на ден / 1 филийка = 2 сухара/
- да се пие алкохол, лимонада и плодова каша
- да се пържи храната
- да се яде мармалад, конфитюр и мед, и разбира се никаква захар или сладкиши

Примерен образец за контрол на теглото.

Закуска

Чай или кафе с мляко. Половин грейпфрут или неподсладен сок от грейпфрут. 1 филийка хляб или препечена филийка, тънко масло, 1 яйце сварено или 1 резен леко печен бекон.

Втора закуска

Чай или кафе с мляко

Обяд

2 филийки хляб, тънко намазани с масло за сандвич с месо или риба или яйце. Да се добавят домати или друга салата каквато обичате. Пресен плод.

Следобедна закуска

Чай или кафе с мляко

Вечеря

Не много гъста зеленчукова супа или доматиен сок, ако обичате. Месо или риба или сирене или яйца. Зеленчуци или салата. Пресен плод.

Заклучение.

Диетичният контрол на теглото е един от пътищата, чрез който пациентите могат действително да помогнат на себе си и на техните семейства, и това да е като добавка към ползата от физиотерапията и ортопедичната хирургия.

