



www.srdh.hr

dr. Ida Kova

REHABILITACIJA I FIZIKALNA TERAPIJA BOLESNIKA S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA

Zagreb 2004.

Naslov:

REHABILITACIJA I FIZIKALNA TERAPIJA
BOLESNIKA S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA

Autorica:

Prim. mr. sc. dr. Ida Kova

ISBN 953-99700-0-8

Stručni suradnik za područje kinezioterapije

Krešimir Horvat, viši fizioterapeut

Izdava :

Savez Društava Distrofičara Hrvatske

Za izdavača:

prof. Željko Klepa

Tehnički uredio i grafički oblikovao:

Tomislav Goll

Lektor:

Ivana Kurtović Budja

Ilustracije:

Željko Matuško, Mirjana Goll -Tomi

Priprema za tisak:

Marsonica, grafičko i web oblikovanje - Slavonski Brod

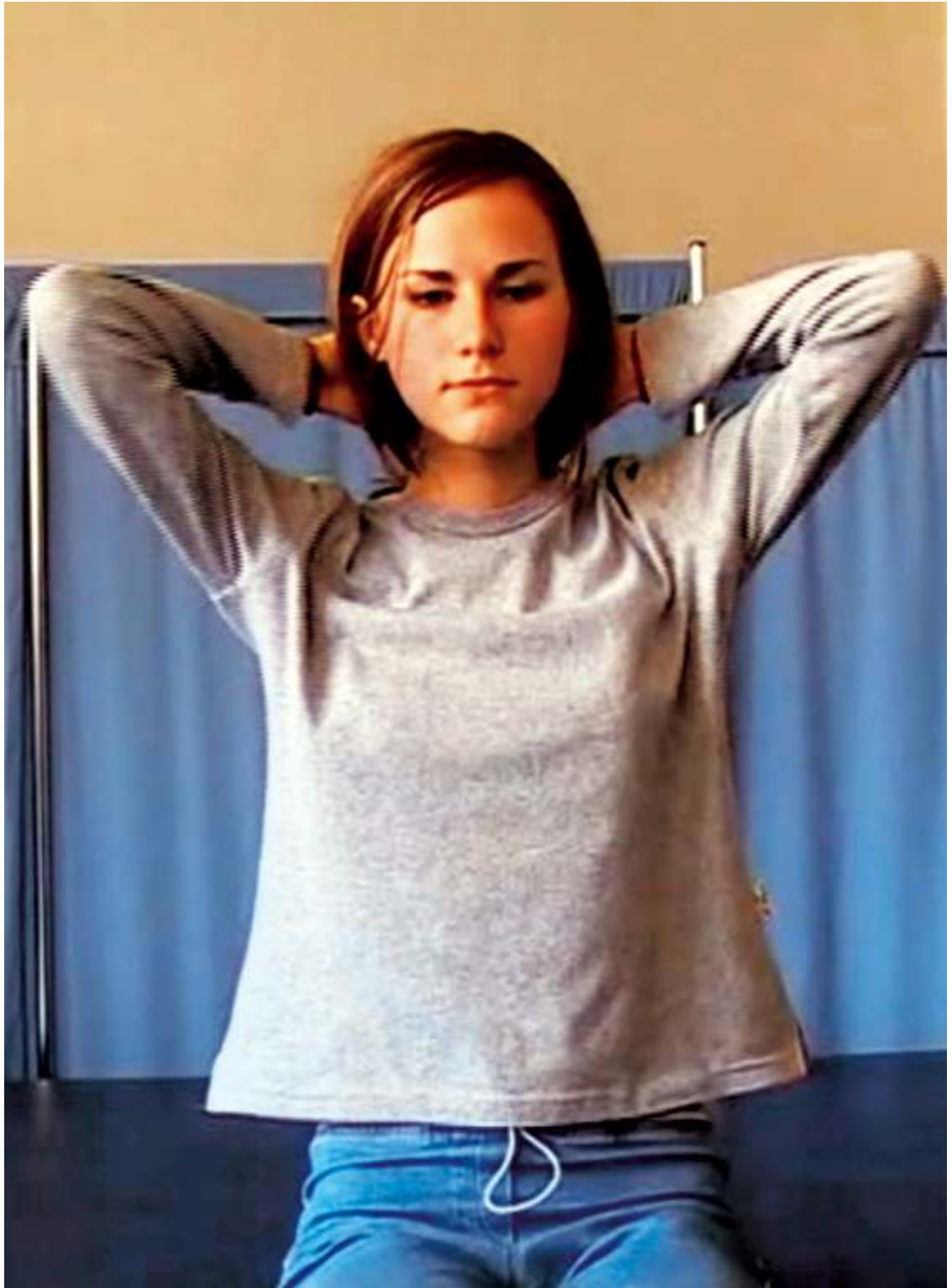
Naslovnica:

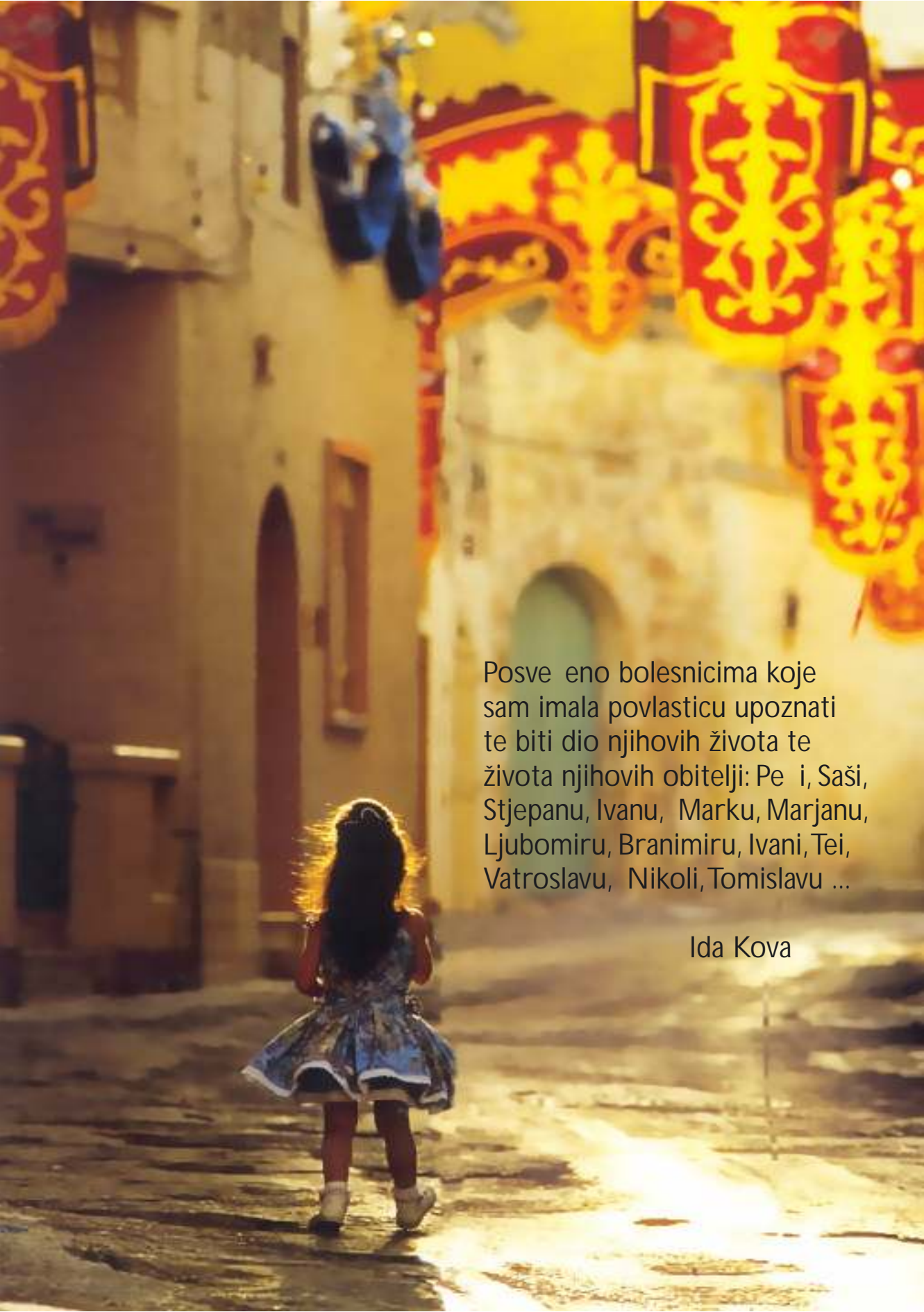
Duga

Tisak:

EDOK - Samobor

Priručnik je tiskan u 1.500 primjeraka



A young girl with long dark hair, wearing a blue and white patterned dress, is walking away from the camera down a narrow street. The street is lined with buildings and decorated with large, ornate red and gold banners hanging from the sides. The scene is bathed in warm, golden light, suggesting a sunset or sunrise. The girl's hair is blowing in the wind, and she is looking back over her shoulder.

Posve eno bolesnicima koje
sam imala povlasticu upoznati
te biti dio njihovih života te
života njihovih obitelji: Pe i, Saši,
Stjepanu, Ivanu, Marku, Marjanu,
Ljubomiru, Branimiru, Ivani, Tei,
Vatroslavu, Nikoli, Tomislavu ...

Ida Kova



Predgovor

Potreba za knjigom o fizičkoj rehabilitaciji i fizikalnoj terapiji bolesnika s neuromuskularnim bolestima osjeća se među stručnjacima koji su uključeni u program liječenja bolesnika s neuromuskularnim bolestima, a jednako ima posebno značenje za same bolesnike. Autorica knjige je naš vodeći stručnjak na području rehabilitacije i fizikalne terapije neuromuskularnih bolesnika i sretna sam da je ovo izdanje napisala i pripremila za bolesnike. Budući da mnogi bolesnici imaju krivo mišljenje o fizikalnoj terapiji, neki oboju previše, a drugi je zanemaruju, a ona upravo mora biti kod ovih bolesnika dozirana kao i inače lijekovi te prilagođena svakom pojedinom bolesniku što znači da individualni rad kod ove vrste bolesnika ima posebno značenje.

Knjiga je pisana vrlo razumljivim jezikom, popraćena je ilustracijama koje pomažu bolesniku da u potpunosti razumije svaku vježbu i izvodi je kako treba. Jednako je važna i od posebne važnosti i stručnjaku koji bolesniku pomaže. Uz knjigu je priložena i video prezentacija svih opisanih vježbi što još više pomaže da bolesnik može biti siguran u točnost izvođenja. Prikazan je program kinezioterapije i pasivnih vježbi istezanja koje su od posebnog značenja kad bolesnik ne može izvoditi aktivne voljne pokrete.

Sigurna sam da će ova knjiga postati našim bolesnicima prijatelj koji je uvijek uz njih i od kojeg se neće odvajati. Ona će im biti velika podrška, budući da će redovitim jasno određenim vježbama i dužinom njihovog trajanja pomoći i da što duže održe mišić u funkciji i da se odloži vrijeme pojave kontraktura. Knjiga će ih ujedno opominjati da je fizikalna terapija trajni postupak, a ne samo povremeni, kad se ciljano odlazi na fizikalnu terapiju ili boravi u nekom od rehabilitacijskih centara ili kad fizioterapeut dolazi u kuću bolesnika. Svakako će ova knjiga dobro poslužiti i osobama koje brinu i pomažu bolesniku, jer će ih spoznati da ono što rade je upravo to što trebaju učiniti za svoje najbliže koji su bolesni.

Bez obzira na veliki napredak u medicinskoj znanosti još uvijek ne možemo biti zadovoljni s liječenjem neuromuskularnih bolesti. Timski rad je neophodan u zbrinjavanju neuromuskularnih bolesnika i sigurna sam da će svaki član tima pozdraviti ovo izdanje jer će ga moći preporučiti bolesniku sa sigurnošću u pozitivno djelovanje i rezultate.

Prof.dr.sc. Marija Šoštarko,
prodekanica Odjela za neuromuskularne bolesti
Klinički bolnički centar Zagreb

Rije autora

Poštovani itatelji,

ovaj priručnik je prvenstveno namijenjen vama, bolesnicima s neuromuskularnim bolestima, članovima vaših obitelji, a posebno, roditeljima naših najmlađih bolesnika.

Nastao je na inicijativu članova Uprave Saveza Društava distrofičara Hrvatske, a istodobno je ostvario i svoju dugogodišnju potrebu da kao fizijatar "popunim" prazninu za informacijama u području rehabilitacije neuromuskularnih bolesnika koju osjećam u svakodnevnom, kliničkom radu i druženju s vama. Naši susreti u ambulanti esto su prekratki za sva pitanja koja se nameću od početka bolesti te nastavljaju i produbljuju u njezinim razvojnim fazama.

Naime, u tim susretima, objektivno nismo uvijek u mogućnosti ni prihvatiti niti upamtiti sve podatke i informacije. Osim toga davno je rečeno: *Verba volant, littera scripta manet!* ili *Rijeci lete, a pisana slova ostaju!*

Područjem rehabilitacije bolesnika s neuromuskularnim bolestima bavim se od početka 80-ih godina kada sam se, tijekom edukacije iz elektromiografije u Centru za neuromuskularne bolesti Klinike za neurologiju KBC Zagreb pobliže upoznala s tom problematikom. Zatim sam se, na inicijativu i uz pomoć prof. dr. Jušića, usavršavala u Reha centru u Ulmu 1992. i zajedno s drugim kolegama, prenijela u Hrvatsku iskustva iz kliničkog rada i složene rehabilitacije bolesnika s neuromuskularnim bolestima.

Predmet ovog priručnika jesu rehabilitacija i fizikalna terapija osoba s neuromuskularnim bolestima. Ta tema je važna jer su upravo fizikalna terapija, odnosno kontinuirana kineziterapija najvažnije u borbi protiv posljedica ovih bolesti.

U Hrvatskoj su zadnjih nekoliko godina, medicinska rehabilitacija i fizioterapija osoba s neuromuskularnim bolestima znatno bolje organizirane nego ranije. One se provode na nekoliko načina: u vidu polikliničke fizioterapije, u Specijalnim bolnicama za rehabilitaciju kroz stacionarni oblik te kao kućna fizioterapija u bolesnikovu domu. Usprkos tomu, kineziterapija koja se provodi uz pomoć

fizioterapeuta i uz suradnju i nadzor fizijatra nedostatna je ako nije dopunjena samostalnim vježbanjem ili vježbom uz pomoć članova obitelji, a posebno roditelja. Osim toga, još uvijek



postoje sredine, ponajviše ruralne, gdje je fizioterapija slabije ili nije uopće dostupna.

Priručnik je doprinos znanju o medicinskoj rehabilitaciji osoba s neuromuskularnim bolestima, fizioterapiji s kineziterapijom, ulozi kirurških zahvata i primjeni ortopedskih pomagala, da bi vas potaknuli ili dodatno «ohrabrili» za aktivan stav u borbi s neuromuskularnom bolešću. On, nažalost, ne može pružiti «recepturu» za vježbe za svakoga od vas, ponaosob, jer je svaki bolesnik osobnost za sebe, pa je manifestacija iste bolesti drukčija u različitim osobama, različita je i u istom bolesniku u različitim fazama bolesti. Stoga, priručnik pruža samo načela rehabilitacije i fizioterapije, a u suradnji sa svojim fizijatrom i fizioterapeutom, vi ćete odabrati vježbe koje su pogodne za vas ili ćete ga koristiti kao podsjetnik za one vježbe koje ste već naučili, da bi ih pravilno provodili.

Vjerujem da će biti od koristi ne samo vama, nego i svim zdravstvenim djelatnicima koji se bave rehabilitacijom osoba s neuromuskularnim bolestima, kao nadopuna stručnoj literaturi koja je na ovom području u Hrvatskoj dosta oskudna.

Nastanak ovog priručnika i pratećeg slikovnog materijala rezultat je zajedničke suradnje s Krešimirom Horvatom, višim fizioterapeutom - stručnim suradnikom za područje kineziterapije, Tomislavom Gollom, grafičkim i tehničkim urednikom knjige i drugim članovima grafičkog tima koje čine Marsonica kojima se zahvaljujem na učešću u ovom projektu. Posebnu zahvalnost izražavam bolesnicima koji su sudjelovali u prezentaciji i ilustracijama vježbi.

U nadi da će priručnik ostvariti navedene ciljeve, s poštovanjem,

Ida Kova

Sadržaj

Predgovor

Rije autora

I Sadržaj

II Uvod

III Osnove anatomije i rije nik stru nih izraza

IV Kinezioterapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima

1. Aktivne vježbe
2. Vježbe za samoistezanje
3. Pasivno istezanje - vježbe uzasistenciju pomo nika
4. Vježbe disanja
5. Medicinska gimnastika s loptom
6. Hidroterapija

V Rehabilitacija bolesnika s miši nom distrofijom

1. Rehabilitacija u ranoj fazi- fazi samostalnog hoda
2. Rehabilitacija u prijelaznoj fazi- fazi poteško a u hodu
3. Rehabilitacija u fazi korištenja invalidskih kolica

VI Specifi nosti fizioterapije razli itih neuromuskularnih bolesti

VII Ortopedska pomagala u rehabilitaciji bolesnika s neuromuskularnim bolestima

1. Ortopedska obu a
2. Ortoze za udove i kralježnicu
3. Pomo na pomagala za kretanje
4. Primjena tehni kih pomagala
5. Osnovna na ela adaptacije stana i okoline

II Uvod

Neuromuskularne bolesti predstavljaju grupu vrlo heterogenih bolesti ali su to, u ve ini slu ajeva, kroni ne bolesti koje imaju progresivni karakter. Posljedica su ošte enja živ anih i motori kih stanica odnosno motoneurona. Bolest može zahvatiti tijela motori kih živ anih stanica u kori velikog mozga, moždanog debla ili le ne moždine kao npr. kod amiotrofi ne lateralne skleroze. Kod druge grupe, tj. polineuropatija boleš u su zahva ena periferna živ ana, senzori ka i motorna vlakna. Kod tre e grupe bolesti patološkim procesom je zahva ena neuro-muskularna spojnica, mjesto prijenosa živ anih impulsa sa živca na miši , a tipi ni predstavnik te grupe bolesti jest mijastenija gravis. etvrtu grupu bolesti ine miopati je, bolesti miši nih vlakana, bilo nasljedne ili ste ene.

Zajedni ki, dominantni klini ki znak neuromuskularnih bolesti jest gubitak miši ne snage. Kasnije se razvijaju sekundarne posljedice na miši nokoštanom sustavu: skra enja tetiva te smanjeni opseg pokretljivosti zglobova - kontrakture zglobova, deformacije kralježnice tipa skolioze. Pokretljivost bolesnika postepeno postaje otežana, a može dovesti do gubitka sposobnosti samostalnog hoda. Zbog slabosti miši a koji sudjeluju u disanju razvijaju se ošte enja funkcije disanja.

Napori znanstvenika usmjereni su prema pronalasku lije enja i mogu eg lijeka za genetske defekte, ali budu i da za ve inu neuromuskularnih bolesti još uvijek ne postoji uzro na terapija, važni oblik terapije predstavljaju fizioterapija odnosno rehabilitacija. Zbog toga je naglasak i nadalje na provedbi poznatih te pronalasku novih u inkovitih fizikalnih metoda tretmana ovih bolesti.

Rehabilitacija je zbir postupaka koji se poduzimaju za ublažavanje stupnja onesposobljenosti i hendikepa bolesnika. Usmjeren je na ublažavanje posljedica bolesti koje se o ituju na živ ano miši nom kao i sekundarno, na lokomotornom sustavu. Sve navedene manifestacije su razli ite za pojedine vrste neuromuskularnih bolesti pa

se i rehabilitacija planira na temelju što egzaktnije dijagnoze bolesti uz dobro poznavanje etiopatogeneze, klini kog tijeka i progresije svake bolesti za sebe.

Rehabilitacijske metode nisu specifi ne za pojedine dijagnoze iako postoji na elna sli nost u odre enim grupama bolesti, nego je prvenstveno usmjerena prema funkcionalnom deficitu, tj. smanjenju ili gubitku odre enih fizi kih sposobnosti i neovisnosti bolesnika. Rehabilitacija ne mijenja patofiziološki tijek bolesti, ali svakako utje e na funkcionalne mogu nosti bolesnika.

Ciljevi u rehabilitaciji neuromuskularnih bolesnika jesu: ublažavanje ili sprje avanje smanjenja funkcionalnog kapaciteta bolesnika, zadržavanje neovisnosti u aktivnostima svakodnevnog života i samostalnog kretanja što je duže mogu e te savjetovanje i poduka bolesnika i njegove obitelji za samostalnost i samozbrinjavanje unutar granica funkcionalnih mogu nosti.

Rehabilitacija se planira za svaku od tri razli ite faze bolesti: a) faza samostalnog hoda, b) prijelaznu fazu ili fazu otežanog hoda te c) fazu pokretljivosti u invalidskim kolicima.

U složenoj rehabilitaciji osoba s neuromuskularnim bolestima postoje tri komponentne a to su medicinska, psihološka i socijalna. Idealno zamišljeno, sve bi ove razine rehabilitacije trebale biti koordinirane i uskla eno provo ene. Nažalost nerijetko smo svjedoci da u praksi takva suradnja baš i ne funkcionira, što ide u kona nici, na štetu bolesnika. Tema ove publikacije je prvenstveno medicinska rehabilitacija osoba s neuromuskularnim bolestima.

Uspješna rehabilitacija tih bolesnika pretpostavlja interdisciplinarni pristup, timski rad i suradnju razli itih zdravstvenih djelatnika - lije nika specijalista (neurologa, fizijatra, pedijatra, ortopeda), zatim fizioterapeuta, radnih terapeuta, medicinskih sestara. U medicinskoj rehabilitaciji se koristi niz metoda: fizioterapija, radna terapija, primjena ortopedskih pomagala, primjena tehni kih pomagala u svakodnevnom životu. Poželjna bi odnosno nužna bila i suradnja s psiholozima, socijalnim radnicima, savjetnicima za profesionalnu orijentaciju i dr.

Važna je i suradnja s ortopedskim tehničarima koji izrađuju pomagala. Cilj je kompleksne rehabilitacije sveobuhvatna skrb za sve potrebe bolesnika na medicinskom, psiho-socijalnom, obrazovnom i profesionalnom planu.

Planiranje medicinske rehabilitacije provodi se individualno, na temelju rane dijagnoze i dobrog poznavanja patofizioloških zbivanja u svakom razdoblju bolesti te progresije i prognoze bolesti. Započinje objektivnim vrednovanjem, procjenom trenutnog kliničkog stanja bolesnika, procjenom motiviranosti bolesnika itd. Posebno je važna egzaktna procjena distribucije i stupnja mišićne atrofije ili pseudohipertrofije mišićne mase, procjena mišićne snage i izdržljivosti, aktivne i pasivne pokretljivosti zglobova udova i kralježnice odnosno kontraktura, eventualna izraženost deformacija kralježnice (skolioza), lopatica, stopala.

Procjenjuju se i klasificiraju funkcionalne mogućnosti bolesnika, mobilnost i pato-biomehanika hoda pri čemu je vrlo korisna i funkcionalna klasifikacija po Vignosu i Archibaldu.

Funkcionalni stupnjevi za gornje udove (u rasponu od 1-6): 1. Bolesnik može raširiti, abducirati ruke u punom opsegu s dodiranjem iznad glave; 2. Bolesnik podiže ruke iznad glave samo s upotrebom pomoćnih mišića ili skraćivanjem poluge ruku; 3. Bolesnik ne može podići ruke iznad glave, ali može podići ruku do usta, ako je potrebno i upotrebom obje ruke; 4. Bolesnik može podići ruku do usta, ali ne može prinijeti ruku do usta; 5. Bolesnik ne može podići ruke do usta ali može rukom držati olovku ili podići novčić; 6. Bolesnik ne može prinijeti ruke ustima i nema nikakvu mogućnost funkcije šake.

Funkcionalni stupnjevi za donje udove (raspon 1-9): 1. Bolesnik hoda i penje se po stepenicama bez pomoći, samostalno; 2. Bolesnik hoda i savladava stepenice uz pomoć rukohvata; 3. Bolesnik hoda i savladava stepenice sporo uz pomoć rukohvata (preko 12 sec. za 4 stepenice); 4. Bolesnik hoda samostalno, bez pomoći, ali diže se sa stolice, ali ne može savladavati stepenice; 5. Bolesnik hoda bez pomoći, ali ne može ustati sa stolice ili penjati se po stepenicama; 6. Bolesnik hoda samo uz pomoć ili hoda samostalno u dugim udlagama-ortozama; 7. Bolesnik hoda u dugim



udlagama-ortozama; 7. Bolesnik hoda u dugim udlagama-ortozama, ali zahtijeva pomoć u održavanju ravnoteže; 8. Bolesnik može stajati u ortozama, ali ne može hodati bez pomoći; 9. Bolesnik mora upotrebljavati invalidska kolica; 10. Bolesnik je nepokretan, vezan uz krevet.

Specifični ciljevi rehabilitacije bolesnika sa živčanom mišićnom bolešću jesu: 1. poboljšati/ zadržati ili usporiti gubitak mišićne snage; 2. spriječiti ili smanjiti kontrakture; 3. razvijati/ poboljšati ili produžiti pokretljivost; 4. povećati funkcionalne mogućnosti i neovisnost bolesnika; 5. provoditi izobrazbu bolesnika i obitelji te 6. poboljšati kvalitetu društvenog života.

U ostvarivanju tih ciljeva primjenjuju se različiti postupci i metode kao što su: procedure fizioterapije, radne terapije, primjena ortotskih i različitih tehničkih pomagala, a u nekim slučajevima kirurško stabilizacijski postupci na udovima ili kralježnici. Tako se npr. kod djece s Duchenneovom mišićnom distrofijom, kombiniranom primjenom ortopedskih operacijskih zahvata produžavanja tetiva radi kontraktura zglobova uz adekvatnu, kontinuiranu fizikalnu terapiju te se, u kombinaciji s primjenom ortoza za donje udove, faza samostalnog stajanja i hodanja produžila za 1 do 3 godine.

Skolioza ili iskrivljenje kralježnice koja se razvija u mnoge djece s neuromuskularnim bolestima može se operativno stabilizirati i korigirati pa će, nakon operacijskog zahvata na kralježnici, biti ponovno omogućeno djetetu da sjedi ugodno i stabilno, a istodobno se usporava napredovanje insuficijencije disanja.



III Rje nik stru nih izraza

ANATOMSKI IZRAZI

slike tijela - miši a s prednje i stražnje strane

I. IZRAZI KOJI OPISUJU POKRET

1. Fleksija: savijanje u zglobu
2. Ekstenzija: izravnavanje zgloba (izraz se ne koristi za gležanj)
3. Abdukcija (ABD): odmicanje uda ili dijela uda dalje od tijela ili dalje od središnje linije uda
4. Adukcija (ADD): primicanje uda ili dijela uda prema tijelu ili prema središnjoj liniji uda.
5. Plantarna fleksija: usmjeravanje stopala i nožnih prstiju prema dolje.
6. Dorzifleksija: pomicanje prstiju i stopala u gležnju prema gore, tj. prema potkoljenici.
7. Pronacija: okretanje podlaktice sa šakom prema dolje.
8. Supinacija: okretanje podlaktice sa šakom prema gore.
9. Inverzija: okretanje stopala prema unutra.
10. Everzija: okretanje stopala prema van.
11. Unutrašnja ili interna rotacija: rotacija, okretanje ruke u ramenu ili noge u kuku prema unutra, tj. prema tijelu ili prema središnjoj liniji.
12. Vanjska ili eksterna rotacija: rotacija, okretanje ruke u ramenu ili noge u kuku prema vani, u smjeru dalje od tijela ili središnje linije.

II MIŠI I DONJIH UDOVA

1. Gluteusi: ti miši i ekstenziraju i abduciraju nogu u kuku. Miši i koji su važni miši i za stabiliziranje noge pri hodanju. Kad se razvije slabost gluteusa, bolesnici sa miši nom distrofijom se "ljuljaju", gegaju pri hodu.
2. Aduktori kuka: ti miši i smješteni su s unutrašnje strane bedra. Kada se aktiviraju, privla e noge jednu prema drugoj, tj. prema sredini. Slabost tih miši a o ituje se kao položaj "žabljih nogu" koji se vidi kad dijete sjedi ili leži.
3. Iliopsoas: snažan miši koji savija, flektira nogu u kuku. Kod djece s miši nom distrofijom podložan skra enju zbog ega nastaje fleksijska kontraktura kuka.

4. Iliotibijalni ligament: široki, fibrozni ligament koji je smješten s vanjske strane bedra, natkoljenice. Kad se ovaj ligament skrati, kao što se doga a u miši noj distrofiji, to pridonosi položaju "žabljih nogu".

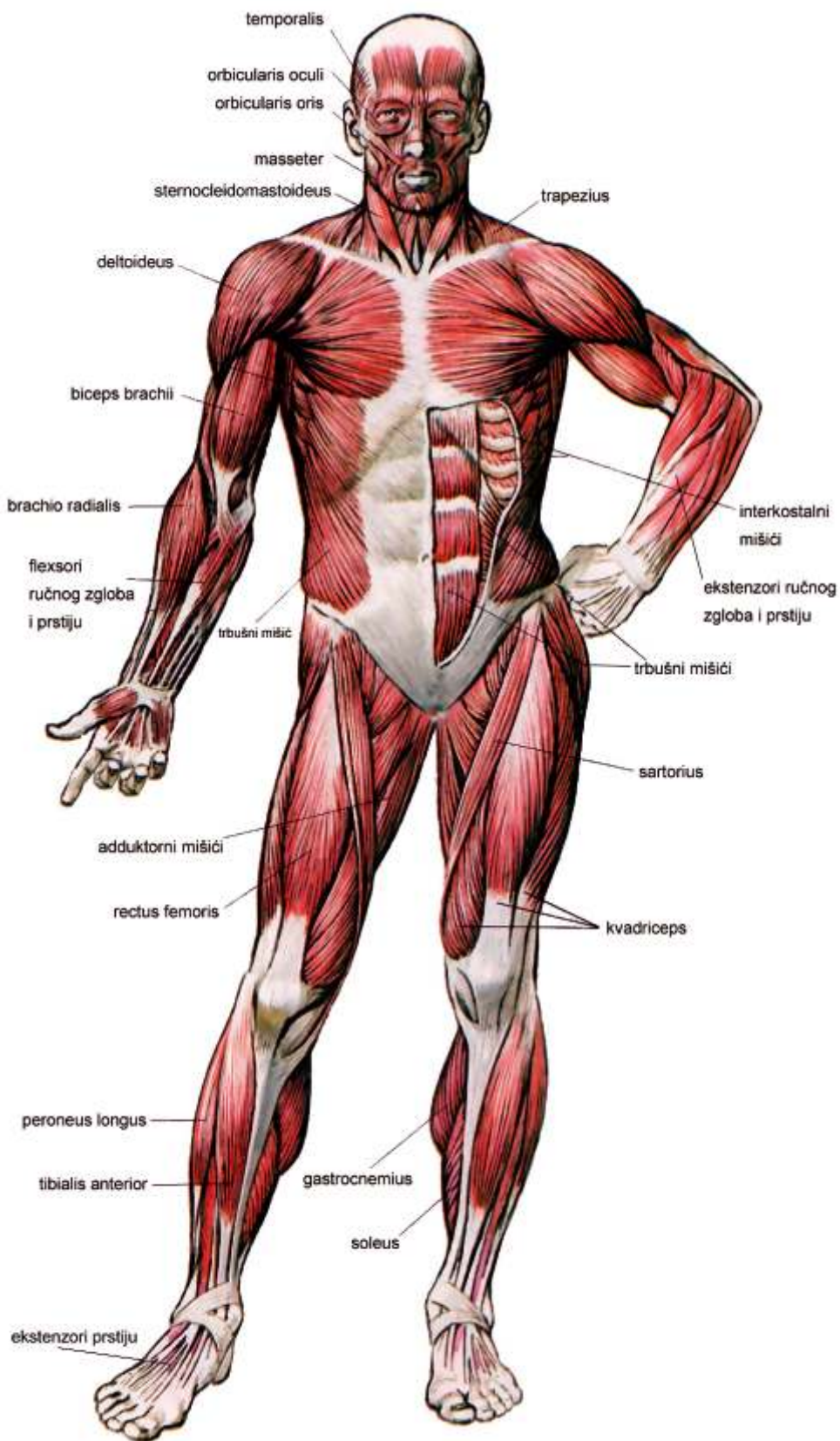
5. Kvadriceps (etveroglavi miši): snažan, veliki miši sastavljen od etiri miši a smještena na prednjoj strani natkoljenice. Imaju ulogu ispružanja, ekstenzije koljena. Vrlo su važni za uspinjanje uz stepenice i podizanje s poda, a radi slabosti tog miši a u ranoj fazi miši ne distrofije otežano je uspravljanje iz prignutog, savijenog položaja ili iz u nja.

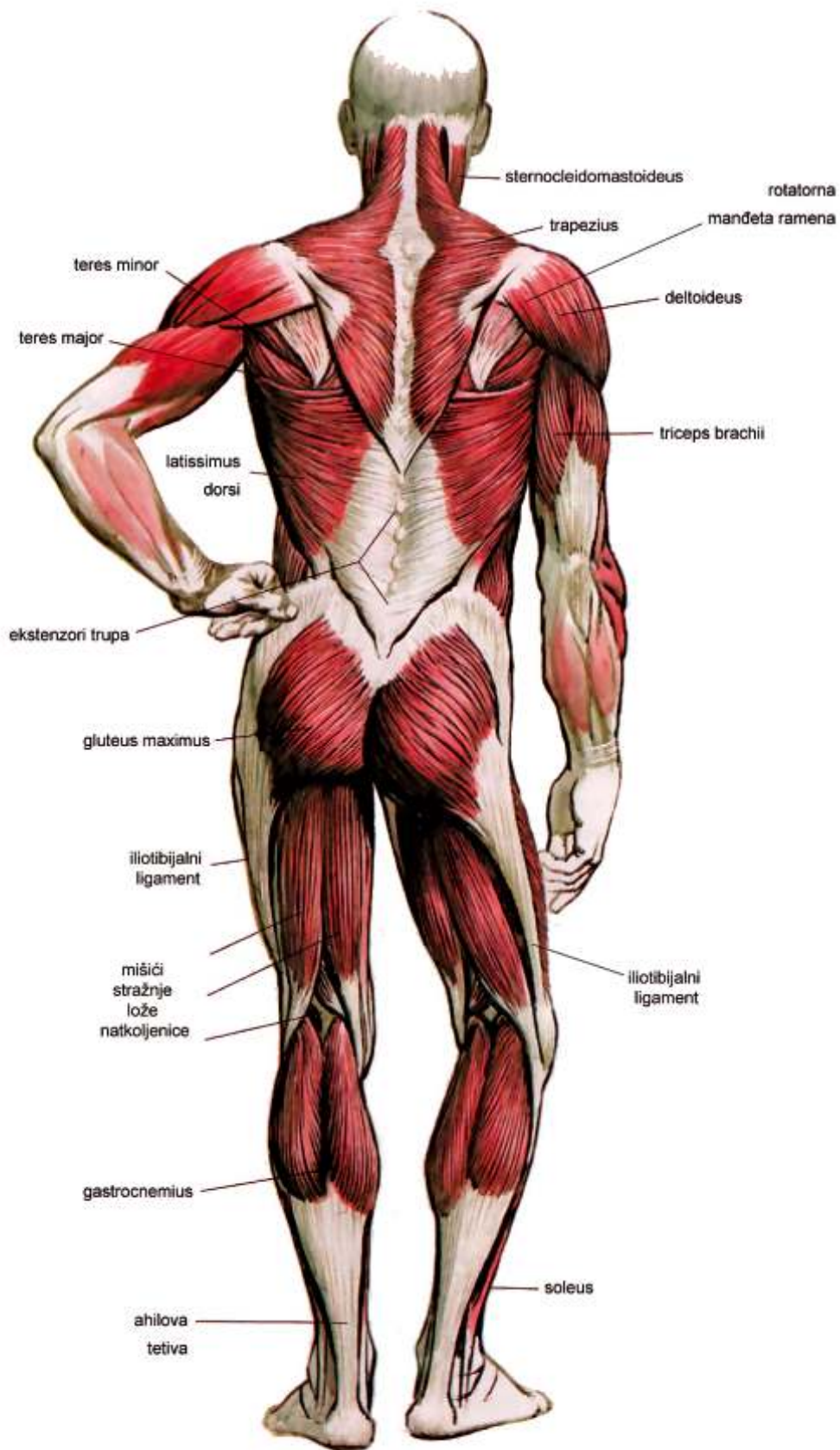
6. Miši i stražnje lože natkoljenice: smješteni su sa stražnje strane bedra i odgovorni su za savijanje (fleksiju) koljena. Skra enje ovih miši a uzrokuje fleksijsku kontrakturu koljena. Mogu se skratiti ako dijete sjedi u kolicima kroz duži vremenski period, bez ispružanja koljena.

7. Gastroknemijus/soleus: miši i potkoljenice. Gastroknemijus prolazi stražnjom stranom potkoljenice i koljena, prolaze kroz gležanj i svojom kontrakcijom ispružaju stopalo prema dolje, tj. rade plantarnu fleksiju (položaj stajanja na prstima). Miši završava širom tetivom kojom je pri vrš en na petnu kost, a koja se zove Ahilova tetiva. Kada se Ahilova tetiva skrati, što se doga a kod miši ne distrofije, dijete e po eti hodati na prstima.

8. Tibijalis anterior: miši tibijalis anterior nalazi se s prednje strane potkoljenice. Glavni je miši za podizanje stopala i prstiju od poda tijekom hoda. Kada miši oslabi, što se esto doga a dosta rano u miši noj distrofiji, osoba nespretno hoda, zapinje stopalom o pod ili mora visoko odizati nogu u kuku da se ne spoti e preko vlastitog stopala.

9. Peroneusi: smješteni su s vanjske strane potkoljenice, pomažu podizanju stopala prema gore i rotaciji noge prema van. Djeluju zajedno s tibijalisom anteriorom. esto oslabe ve u ranoj fazi bolesti radi ega se razvija patološki položaj stopala tj. stopalo ima položaj prema dolje i unutra.





II. MIŠI I GORNJEG UDA

1. Stabilizatori ramenog obru a (rotatorna manžeta, seratus anterior) : skupina miši a koja je smještena oko lopatice. Djelovanje im je potpomaganje pokreta ruke i stabilizacija kosti ramena i ruke da bi uop e došlo do pokreta. Slabost tih miši a može dovesti do subluksacije ramena, tj. do pomicanja glave nadlakti ne kosti iz svojeg normalnog položaja u udubini lopatice jer su miši i preslabi da zadrže okruglastu glavu u odgovaraju oju udubini u lopatici.

2. Deltoideusi: to su veliki miši i s vanjske strane nadlaktice, tj. ramena. Odgovorni su za pokrete fleksije, ekstenzije, abdukcije i adukcije ruke u ramenom zglobo.

3. Biceps: miši smješten s prednje strane nadlaktice. Kontrakcijom bicepsa savija se lakat, izvodi fleksija uz rotaciju podlakticu. Dlan šake je usmjeren prema gore (supinacija). Ako se biceps skрати, prouzro it e fleksijsku kontrakturu lakta.

4. Triceps: miši na skupina koja se nalazi sa stražnje strane nadlaktice. Funkcija joj je ispružanje (ekstenzija) lakta, tj. podlaktice.

5. Pronatori podlaktice: ti miši i okre u podlakticu i dlan prema dolje (suprotno supinaciji). Skra enje tih miši a prouzro it e pronacijsku kontrakturu. To je tako er dosta esto u djece s DMD-om.

6. Supinatori podlaktice: okre u podlakticu i dlan prema gore, u suprotnom smjeru nego što to ine pronatori.

7. Fleksori ru nog zgloba i prstiju: smješteni s prednje strane podlaktice (kad je dlan usmjeren prema naprijed). Djelovanjem tih dviju miši nih skupina dlan se savija prema naprijed, a prsti se savijaju u stisnutu šaku. U tim skupinama miši a lako se razvije skra enje, ime nastaju fleksijske kontrakture ru nog zgloba i prstiju.

8. Ekstenzori ru nog zgloba i prstiju: smješteni su sa stražnje strane podlaktice (kad je dlan usmjeren prema naprijed). Kontrakcijom tih miši a postiže se ispružanje prstiju i ispravljanje šake.

OP ENITI, ESTO KORIŠTENI IZRAZI

1. Kontraktura: skra enje miši a izazvano bilo fibrozom miši a, bilo zadržavanjem zgloba u odre enom položaju, ali dovoljno dugo da se razvije ograni enje pune pokretljivosti zgloba.

2. Dislokacija: jedan kraj kosti je potpuno odmaknut od kraja nasuprotne kosti u zglobo tako da se njihove zglobne površine ne dodiruju.

3. Fina motorika: obi no se odnosi na delikatnije, bolje kontrolirane aktivnosti prstiju ruku. Naj eš e se miši i koriste pojedina no, umjesto grupa miši a kao u gruboj motorici.

4. Gowersov znak: opis postupka ustajanja s poda na na in da se prvo pridigne na koljena pridržavaju i se rukama, zatim da se pritiskom ruku u vrste koljena, a potom se le a izviju u ekstenziju. To je znak slabosti kvadricepsa i glutealnih miši a donjih udova.

5. Gruba motorika: odnosi se na velike, manje rafinirane pokrete ruku, nogu i tijela. Miši ne skupine djeluju zajedno da bi proizvele željeni pokret.

6. No na udloga: stati ki tip udloge ili ortoze koja se nosi no u da pomogne održati ispruženi položaj odre enog zgloba.

7. Ortoza: ortopedsko pomagalo koje je obi no izra eno od plasti nog materijala, a koristi se u cilju potpore, omogu avanja ispruženog položaja zgloba i stabiliziranja zgloba i dijela uda.

8. Ortoter: ortopedski tehnič ar koji izra uje ortoze.

9. Ortoza gležanj - stopalo (AFO): medicinsko pomagalo koje je obi no napravljeno od plasti nog materijala i koje se koristi za održavanje ili stabilizaciju položaja sko nog zgloba.

10. Natisak: obi no se manifestira kao zacrvenjeni dio kože koji nastaje zbog jakog pritiska, uglavnom na mjestu koštane izbo ine ili na mjestu prejakog pritiska ortoze.

11. Skolioza: postrani no savijanje kralježnice. Skolioza može biti fleksibilna ili fiksna. (Idiopatska skolioza: tip skolioze nepoznata uzroka, naj eš e se vi a u adolescentnih djevojaka)

12. Subluksacija: zglobni krajevi kostiju u zglobo koji nisu potpuno razdvojeni ali me utim, nisu u ispravnom, funkcionalnom dodiru.



UVOD

Kinezioterapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima

Kinezioterapija ili medicinska gimnastika jest fizioterapijska metoda kod koje se koristi pokret kao sredstvo liječenja ili prevencije tegoba vezanih uz koštanozglobni i neuromuskularni sustav. Za razliku od ostalih rekreativnih aktivnosti koje se, tako er, bave pokretom, kinezioterapija koristi ciljano one kretnje koje na najbolji na in smanjuju posljedice bolesti na lokomotornom i neuromuskularnom sustavu. To je najkorisniji oblik fizioterapije bolesnika s neuromuskularnim bolestima.

Glavni ciljevi kinezioterapije jesu: jačanje oslabljene muskulature, održavanje elastičnosti tetiva i mišića, održavanje pokretljivosti zglobova, poboljšanje koordinacije i ravnoteže.

U kinezioterapiji bolesnika s neuromuskularnim bolestima koriste se različite vrste vježbi i to :

- 1) Aktivne vježbe:
 - aktivno potpomognute vježbe
 - aktivne vježbe nepotpomognute
 - aktivne vježbe protiv otpora
- 2) Vježbe za samoistezanje :
 - statičke pozicijske vježbe istezanja
 - aktivno samoistezanje
- 3) Pasivno istezanje - vježbe uz pomoć druge osobe, pomoćnika
- 4) Vježbe disanja
- 5) Medicinska gimnastika s loptom
- 6) Hidroterapija

Općenite preporuke za vježbe

U obilježju vježbi koje ste tijekom dosadašnjih fizioterapija za vrijeme rehabilitacije imali prilike upoznati ili se informirali iz drugih, danas dostupnih izvora i medija, esto je vrlo teško odabrati program vježbi, bilo da ste roditelj djeteta koje boluje od neke neuromuskularne bolesti ili za sebe osobno, kao bolesnika. U izboru vježbi koje će biti prilagođene stanju, potrebama

djeteta ili odraslog u određenoj fazi bolesti, nužno je potrebno konzultirati fizijatra i fizioterapeuta koji se bavi rehabilitacijom osoba s neurološkim bolestima.

Kod planiranja i provođenja vježba, postoje dileme i strah da se ne pretjera u vježbanju i time izazove pogoršanje mišićne slabosti, osobito kod miopatija provokacijom dodatne degeneracije mišića. Na temelju istraživanja, koja su provedena na životinjskim modelima i na ljudima, potvrđeno je da vježbe kod osoba s neuromuskularnim bolestima nisu štetne: a) ako slabost mišića nije vrlo izrazita, a progresija slabosti je relativno blaga; b) ako se intenzitet postepeno povećava i pažljivo nadzire te; c) ako je ukupna količina dnevnog vježbanja ograničena i prilagođena svukupnoj dnevnoj fizičkoj aktivnosti.

U kasnijim stadijima bolesti mišićne distrofije ili spinalne amiotrofije dodatnu poteškoću predstavljaju srčani problemi i problemi disanja. Tako er je mjerenjima mišićne snage dokazano da se bolji rezultati u poboljšanju snage postižu kod manje oslabljenih mišića, nego kod značajnije oslabljenih mišića i zato je jedna od važnih preporuka da se s vježbanjem počinje rano, već od postavljanja dijagnoze, tj. onda kada su mišićna degeneracija i mišićna slabost još minimalne. U ranim stadijima bolesti pretežno se provode vježbe s opterećenjem uz submaksimalni otpor, a kasnije aktivne vježbe bez opterećenja. Kod vrlo slabih mišića, gdje se ne savladava težina segmenta tijela, provode se asistirane aktivno potpomognute vježbe ili pasivne vježbe.

Kod provođenja vježbi, na elno, potrebno je izbjegavati iscrpljujuće, naporene vježbe, a uključiti produžene stanke i odmore između pojedinih vježbi. Ako dijete osjeća umor drugi dan nakon vježbanja, vjerojatno je intenzitet vježbanja bio pretjeran pa ga treba smanjiti za neko vrijeme, a zatim ponovno postepeno povećavati.

AKTIVNE VJEŽBE

Aktivne vježbe su one vježbe koje bolesnik provodi samostalno, a kada o uvana snaga miši a, uglavnom još može savladati težinu odgovaraju eg segmenta tijela.

Aktivne vježbe se, prema postoje o j miši noj snazi koja je potrebna za njihovo izvo enje, dijele na: a) aktivne potpomognute b) aktivno nepotpomognute vježbe i c) aktivne vježbe s otporom.

Aktivno nepotpomognute vježbe provode se onda kada osoba koja vježba može snagom svojih miši a savladati težinu odre enog segmenta, dijela tijela. Aktivne vježbe s otporom su vrsta kinezioterapije koja se primjenjuje kada je miši u stanju, osim sile teže, savladati i odre eni otpor.

Ukoliko radi slabosti miši a to nije mogu e i izvedivo, aktivno potpomognutim vježbama, bolesnik uz pomo pomo nika, zajedni ki ini odre eni pokret.

Sve te vježbe pomažu održavanju snage miši a. Kod svakog bolesnika postoji individualna «karta» miši ne snage odnosno miši ne slabosti jer miši i nejednoliko slabe kod razli itih vrsta neuromuskularnih bolesti. Osim toga radi promjena koje se zbivaju tijekom bolesti, ta se slika mjenja i kod svakog bolesnika ponaosob u razli itim fazama bolesti.

Zbog navedenih razloga potrebno je odgovorno i pažljivo planiranje i provo enje kinezioterapije. Planiranje vježbanja treba zapo eti detaljnijim klini kim pregledom, zatim s mjerenjem miši ne snage (procjenom manualnim miši nim testom s ocjenama od 0 do 5) a, tek zatim planirati kinezioterapijski program te zapo eti s vježbanjem. To je najbolje provesti u dogovoru s iskusnim fizioterapeutom koji e u initi procjenu, planirati i provoditi vježbe koje su prikladne za Vaše stanje i klini ki nalaz. Istovremeno, to je put i za u enje vježba, koje ete nau iti i dalje ih mo i samostalno provoditi.

I ovo poglavlje ima ulogu podsjetnika, da lakše «prepoznate» vježbe koje su Vam preporu ene i da se podsjetite na na in provo enja tih vježba ili poticaj za uvo enje i dodatnih vježba, koje možete savladati.

VJEŽBE U LEŽE EM POLOŽAJU NA LE IMA

1. Vježba za snaženje ekstenzora koljena slika 1

Ispod koljena bolesnika treba staviti zakoturano deku, prikladan jastuk ili spužvasti jastuk za vježbanje. Bolesnik iz položaja sa opuštenim potkoljenicama ispruža noge u koljenu i u isto vrijeme stopalo zategne prema potkoljenici (dorzifleksija stopala). Noge trebaju ostati ispružene u tom položaju oko 5 sekunda, a zatim je nužno otprilike i toliko vremena odmora izme u dvije vježbe. Ista vježba se može izvoditi i s optere enjem. U tom slu aju na potkoljenicu iznad sko nog zgloba je potrebno je u vrstiti vre icu težine oko jedan kilogram (riža, še er). Broj ponavljanja ovisi o stadiju bolesti i stanju miši a, a kre e se izme u 10-20 puta.

2. Vježba za snaženje miši a nogu slika 2

U ovoj vježbi dolazi do aktivacije nekoliko miši nih skupina na nogama. Bolesnik dovodi nogu u takav položaj da su natkoljenica i potkoljenica pod pravim kutem, a stopalo je vrsto zategnuto (dorzifleksija stopala). U tom položaju noga se zadrži oko 5 sekundi, a zatim vrati na podlogu. Vježba se izvodi naizmjeni no jednom pa drugom nogom oko pet puta. Ukoliko je slabost miši a uznapredovala ova vježba se može izvoditi uz pripomo pomoga a.

3. Vježba za snaženje miši a trupa i nogu slika 3

Bolesnik leži na le ima sa savijenim, flektiranim koljenima. Iz tog položaja treba podizati trup prema gore tako da natkoljenica i trup do u u istu ravninu. Stopala su s punim osloncem na podlozi; ruke trebaju biti ispružene i oslonjene na podlogu. Postignuti položaj treba zadržati nekoliko sekunda, a onda tijelo polagano vratiti u po etni položaj na le ima sa skvr enim nogama. U ovoj vježbi se ja a nekoliko miši nih skupina na nogama i trupu.

4. Vježbe za snaženje miši a trupa- pet na ina

1. na in
slika 4

Osoba koja vježba leži na le ima. Zadatak je da se bolesnik pokuša podi i u sjede i položaj, bez korištenja ruku koje treba prekriziti na prsima. Ponoviti pet puta. To je prili no teška vježba pa, ukoliko su trbušni miši i oslabljeni, biti e dovoljno za aktivaciju trbušnih miši a da se odize glava i gornji dio trupa od podloge.

2. na in
slika 5

Ova vježba se izvodi sli no kao i prethodna s tim da se bolesniku pridržavaju ruke i u vrste noge tako da mu se olakša pokret, ali je svakako potrebno da bolesnik radi vlastitim miši ima, koliko može. Nemojte ga vu i u sjede i položaj.

Vježbu je mogu e zapo eti i iz kosog položaja tijela tako da se ispod glave i ramena položi jedan ili dva jastuka. Taj, drugi na in izvo enja vježbe posebno je pogodan u kasnijim stadijima bolesti kada je slabost miši a uznapredovala.

3. na in
slika 6

Vježba za ja anje trbušnih miši a može se izvoditi i na taj na in da se pomoga nalazi iza bolesnika te svojim natkoljenicama podupre gornji dio le a i glavu bolesnika. Osoba koja vježba pokušava se podi i u sjede i položaj uz pomo pomoga a koji svojim natkoljenicama i rukama potpomaže pokret.

4. na in
slika 7

Iz položaja sa nogama savijenim, flektiranim u koljenima, bolesnik treba privu i noge prema prsima. Pomoga mu pruža lagani otpor u podru ju koljena i stopala. Na taj na in dajemo dobar poticaj za snažnu kontrakciju trbušnih i nekoliko miši a nogu.

5. na in
slika 8

U ovoj vježbi bolesnik savije nogu pod kutem od devedeset stupnjeva, potiskuje koljeno na prsa uz istodobno pružanje otpora suprotnom rukom. Položaj treba zadržati 4-5 sekundi. Za vrijeme vježbe bolesnik normalno diše (ne zadržava dah). Vježba se izvodi naizmjeni no jednom pa drugom nogom. Treba napomenuti, ova je vježba ponajprije namijenjena bolesnicima u prvim fazama bolesti, dok još snaga miši a nije zna ajno opala.



Slika1



Slika2



Slika3



Slika4



Slika5



Slika6



Slika7



Slika8

5. Vježba u leže em položaju na le ima za snaženje miši a nogu i trupa

slika 1

Asistent ili roditelj podiže nogu prema gore i malo prema suprotnoj strani tijela, zapravo prema nasuprotnom ramenu. Osoba koja vježba treba gurati nogu prema dolje i van, a prste na stopalu savinuti prema dolje. Vježbu treba opetovati 5-10 puta.

6. Vježba u leže em položaju na le ima, za snaženje miši a ruku

slika 2

Bolesnik leži na le ima s rukama prislonjenim uz tijelo. Pomo nik mu pomi e njegovu ruku u luku, preko tijela u smjeru suprotnog uha. Bolesnik zatim spušta ruku prema dolje i prema van te vra a na po etni položaj uz tijelo. Ponoviti 5-10 puta sa svakom rukom.

7. Vježba okretanja iz le nog u bo ni položaj za snaženje miši a trupa

slika 3

Iz položaja na le ima guramo bolesnika u položaj na boku, a bolesnik pokušava to sprije iti te na taj na in aktivira stražnje miši ne skupine le a i nogu. Ova vježba je esto vrlo zabavna za djecu jer ih poti e da "pobijede" u guranju. Vježba se izvodi nekoliko puta.

8. Vježba snaženja zdjeli nih i natkoljeni nih miši a- "širenja i spajanja" koljena

slika 4

Bolesnik je u leže em položaju sa skvr enim nogama. Iz tog položaja ini pokrete širenja natkoljenica u stranu, a potom ih vra a u položaj kad se koljena "priljubljuju". Pomo nik pruža otpor u jednom i drugom smjeru. Vježba se izvodi 5 puta.

9. Vježba za snaženje miši a stopala

slika 5

U ovoj vježbi bolesnik iz po etnog položaja na le ima sa skvr enim nogama podiže stopala prema gore, a pomaga mu pruža otpor. Vježba se izvodi oko 10 puta, s time da bi bilo poželjno ponoviti izvo enje ove vježbe barem još jednom u toku tretmana. Otpor koji daje pomo nik svojim rukama treba prilagoditi snazi miši a koji podižu stopala prema gore.



Slika3

Slika4



Slika5

VJEŽBE U LEŽE EM POLOŽAJU NA BOKU

1.Vježba za snaženje miši a kuka i
natkoljeni ne muskulature,
odnosno abduktora

Slika 1

Bolesnik leži na boku, a za održavanje položaja može pomoći i postavljanje tvrdog jastuka iza leđa. Potrebno je podizati gornju nogu prema gore i malo prema nazad. Ponavlja se 10 puta. Nakon toga bolesnik se okrene i ponovi isto drugom nogom. Ukoliko je moguće s obzirom na kondiciju i snagu bolesnika, ova se vježba, također, može otežati tako da se zadrži noga u podignutom položaju dok se ne nabroji do 5.

2.Vježba okretanja iz bočnog položaja u položaj na leđa

slika2

Bolesnik se pokušava okrenuti iz bočnog položaja na leđa, a pomoćnik daje otpor u području ramena i kuka. Na taj način dolazi do jake aktivacije leđnih i stražnjih mišića i nogu. Vježba se izvodi oko 5 puta.

3.Vježba za jačanje trbušnih mišića i nogu

slika 3

Bolesnik je u bočnom položaju s ispruženim nogama. Pomoćnik treba položiti jednu ruku na gornji prednji dio natkoljenice, a drugu na prednju stranu ramena. Bolesnik treba doći u bočni položaj, a pomoćnik mu pruža otpor. Vježba se izvodi oko 5 puta.





Slika1



Slika2



Slika3

VJEŽBE U LEŽE EM POLOŽAJU NA TRBUHU

1. Vježbe za snaženje ekstenzora kuka

slika 1

Leže i na trbuhu s rukama ispod brade ili rukama postavljenim uz tijelo, podiže se iz kuka prvo jedna noga, a zatim i druga noga. Noga treba biti ispružena u koljenu. Ako dijete nesvjesno olakšava vježbu naginjanjem tijela na stranu te je zato potrebno rukama pritisnuti djetetovu zdjelicu vrsto uz podlogu. Time smo sprije ili da se naginje i osigurali da se koriste pravi miši i. Vježba se ponavlja 10 puta svakom nogom.

2. Vježbe za snaženje miši a ruku i trupa

slika 2

Bolesnik leži na trbuhu drže i ruke uz tijelo. Potrebno je podizati ruke istovremeno. U krajnjem položaju treba zadržati pokret nekoliko sekunda. Vježbu ponoviti 10 puta.

slika 3

Leže i na trbuhu, s rukama uz tijelo, treba podizati glavu, ramena i ruke od podloge. Potrebno je zadržati položaj 5-10 sekunda, zatim se odmoriti isto toliko vremena. Vježbu ponoviti do 10 puta.

slika 4

Ruke su pružene u ravnini glave, a potom pomo u ruku treba podi i gornji dio le a i glavu prema gore. (ne preveliki pokret !). U završnom položaju treba zadržati pokret oko 3-5 sekunda. Vježbu ponoviti 5-10 puta.



Slika1



Slika2



Slika3



Slika4

VJEŽBE U SJEDENIM I STOJENIM POLOŽAJU

Vježba za snaženje natkoljenice i muskulature, odnosno ekstenzora potkoljenice

a) Slika 1a / 1b

Sjede i, bilo na tvrdom stolcu, bilo na rubu kreveta, pridržavaju i se rukama za prednji rub, treba podići ili pokušati ispružiti koljeno, a istovremeno nožne prste i stopala odizati prema gore. Vrlo je važno koljeno ispružiti što je više moguće, a da se pri tome osoba koja vježba ne naginje prema nazad. Ako je potrebno, leđa se mogu poduprijeti tako da ne dolazi do naginjanja (leđa mogu biti naslonjena uz zid). Ova vježba se može učiniti težom tako da dijete zadrži nogu ispruženom dok ne nabroji do 10. Ponoviti vježbu 20 puta ali s obveznih 5-10 sekundi odmora između svakog ponavljanja.

Kada bolesnik savlada tu vježbu, može se pokretu dodati otpor. Otpor je moguće pružiti na više načina: ručno, tj. pružanje otpora rukom asistenta ili postavljanjem utega u obliku manžete, vrećice s opterećenjem na potkoljenicu ili improvizacijom, "vješanjem" vrećice tereta oko stopala (npr. vrećica šećera -1 kg). Vrlo je važno upozoriti da se ne smiju koristiti utezi ili otpor ako se koljeno ne može potpuno ispružiti.

Važno: otpor koji pruža ruka pomoćnika, koji pripomaže pri vježbanju, treba biti toliko da bolesnik uspije u punom obujmu napraviti pokret.

Vježba ustajanja vježba za snaženje natkoljenice i muskulature i mišića trupa

Slika 2a / 2b

U ovoj vježbi bolesnik se iz sjedećeg položaja treba podignuti u stojeći. Pokret treba biti vrlo polagan tako da se mišići maksimalno aktiviraju. Pomoćnik treba uhvatiti bolesnika

za ruke i polagano ga voditi u pokret. Iz stojećeg položaja potrebno je polagano se vratiti u sjedeći položaj. Vježba se izvodi nekoliko puta. Treba napomenuti da se ne smije povlačiti bolesnika za ruke, nego samo voditi pokret. Ako je potrebno još jedan pomoćnik može olakšati pokret ustajanja tako da svojim rukama obuhvati zdjelicu bolesnika i potpomogne taj pokret.

Vježba za jačanje mišića i nogu "u njevi"

Početni položaj je stojeći sa raširenim nogama u širini ramena. Potrebno je savijati koljena maksimalno do 90 stupnjeva, a zatim se vratiti u početni položaj. Stopala trebaju biti stalno "priljubljena" uz pod. Ruke moraju biti oslonjene uz zid ili neki predmet (npr. stol, krevet i sl.). Vježbu treba izvoditi vrlo polagano.





Slika1a



Slika1b



Slika2a



Slika2b

3) Vježbe za snaženje ruku pomoću štapa

(napomena: ove vježbe se mogu izvoditi i u stojećem položaju)

Slika 1a / 1b

Slika 2 a / 2 b

Slika 3

Slika 4

Vježbe sa štapićem mogu biti prilično zanimljive za bolesnika. Sa štapićem se mogu izvoditi mnogi pokreti ruku iz ramena ili lakta. Svaki pokret treba ponoviti 5-10 puta. Kod svake vježbe, kad štapić dođe u željeni završni položaj, potrebno je zadržati nekoliko sekundi u tom položaju.

4.) Vježbe za snaženje ruku koje su ujedno i vježbe disanja- opisane su pod vježbama disanja....

[pogledaj str. 44](#)





Slika1a



Slika1b



Slika 2a



Slika 2b



Slika 3



Slika 4

Vježbe za mobilnost i snaženje miši a trupa

U sjede em položaju možemo uspješno aktivirati miši e trupa i to na taj na in da pomoga pripomaganjem, odnosno usmjeravanjem pokreta postigne željeno kretanje.

Time se trup može kretati postrani no ili iz nagnutog položaja prema naprijed u uspravan položaj le a ili se pak može djelovati na mobilnost kralježnice u slabinskom dijelu. Svaki pokret treba ponoviti oko 5-10 puta.

slika 1a i 1b

Bolesnik je u sjede em položaju, a pomo nik polaže ruke u podru ju prsa te donjeg dijela le a. Pomo nik pomo u svojih ruku "daje informacije" vježba u da izvodi pokret postrani nog pomicanja trupa. Amplituda pokreta ne treba biti velika. I mali postrani ni pokret dovoljan je da se postigne željena aktivnost trupa.

slika 2a i 2b

Bolesnik iz po etnog položaja sa pognutom glavom i savinutim trupom treba do i u položaj da su mu le a u potpuno uspravnom položaju. Pomo nik mu pripomaže u tom pokretu te pomaže, ako je potrebno, da se le a potpuno izravnaju (posebno u slabinskom dijelu).

slika 3a i 3b

Bolesnik treba izvoditi pokret u slabinskom dijelu kralježnice. Po etni položaj je opušteno sjedenje sa lagano savijenim trupom. Iz tog položaja bolesnik uz pomaganje druge osobe treba potpuno izravnati le a i ostati u tom

položaju barem 5 sekunda. Pomo nik s odre enim pritiskom na slabinski dio kralježnice može utjecati na u inkovitije provo enje ove vježbe.

Smjernice roditeljima za izvo enje vježbi s djetetom

Najve i problem je kako dijete privoliti na suradnju pretvaraju i vježbu u igru, a izbje i da se dijete tjera na vježbanje. Važno je na i ravnotežu izme u poticanja na vježbu i izme u nare ivanja vježbanja.

Vježbanje bi trebalo biti zabavno.

Roditelji imaju dileme oko toga «kada je dovoljno, a kada previše», pa emo i ovdje ponoviti da vježbe, kao i svaki drugi trening, ne treba nikada raditi do iscrpljenja, nego samo do granice umora. Zato su vrlo važne stanke u vježbanju. Ipak malo je vjerojatno da ete uspjeti uvjeriti dijete da vježba previše.

Važno je intenzitet vježbi prilago avati tijeku bolesti. Kako bolest napreduje, vježbe trebaju biti lakše što roditelji znaju dobro jer s djetetom provode svaki dan. Svakodnevno vježbanje mora biti zlatno pravilo!



Slika1a



Slika1b



Slika2a



Slika2b



Slika3a



Slika3b

VJEŽBE KROZ IGRU

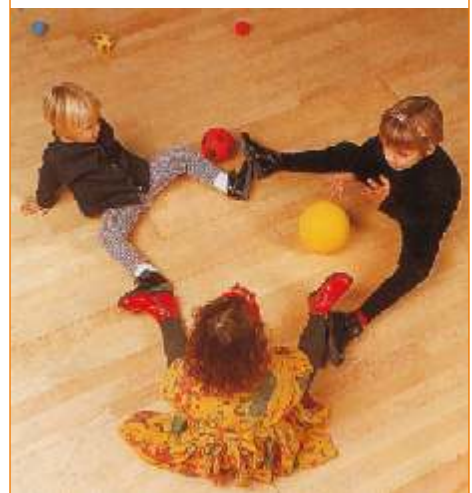
Vožnja biciklom

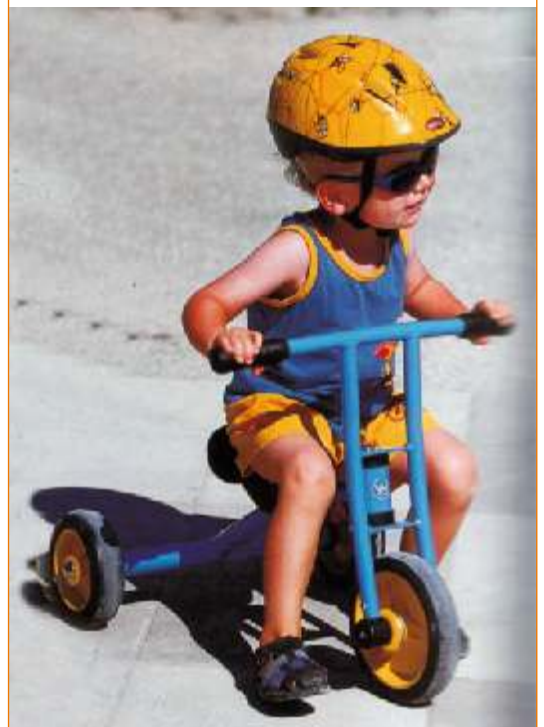
Vožnja biciklom je poželjan na in rekreacije djece. Pored snaženja miši a nogu, poboljšava se i respiracija jer dolazi do dubljeg disanja uslijed takve ativnosti.

S obzirom na dob, spretnost i stanje miši nog sustava, bicikl treba prilagoditi djetetu. To se prvenstveno odnosi na veli inu bicikla i pomo ne kota e. Pomo ni kota i su naj eš e nužni zbog mogu eg pada, a naravno, i smanjuju mogu i strah od bicikla.

Igre s loptom

Igre s loptom su vrlo zabavne za djecu pa je u onim fazama bolesti kad je pokretljivost i snaga miši a dovoljna da se one mogu provoditi, potrebno što više vremena provesti u takvim aktivnostima. Me utim, treba biti oprezan da se ne prije e granica umora jer bi na taj na in poništili pozitivne u inke tih vježbi kroz igru. Pozitivni u inci takvih aktivnosti su višestruki: snaženje gotovo svih miši nih skupina, dublje disanje, pove anje mobilnosti koštano-zglobnog sustava te pozitivna psihološka komponenta zabavnih igara. Ove igre sa loptom poželjno je praktcirati što više na svježem zraku.







Kinezioterapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima

VJEŽBE ZA SAMOISTEZANJE

Samoistezanje se može provoditi na dva načina tj. aktivno kao i pasivno, tj. održavanjem određenog položaja tijela.

I. STATI Ili NO POZICIJSKO ISTEZANJE

Ovakvo istezanje je predviđeno za bolesnika odnosno dijete u ranoj fazi mišićne distrofije ili kod lakših oblika ostalih neuromuskularnih bolesti. Ako se radi o djetetu kao bolesniku, najbolje je izvoditi vježbe uz nadzor roditelja.

Smjernice za vježbanje:

- položaj bolesnika i stabilizacija- izaberite položaj koji rasteže određene mišićne grupe, a osigurajte za dijete stabilnu i dobru potporu.
- trajanje ovaj tip istezanja se može i duže provoditi. Počnite s 5 minuta, a produžavajte postupno i do 15 minuta, ako bolesnik podnosi.
- intenzitet ovakav tip istezanja je slabijeg uinka od aktivnog istezanja, ali potreban je manji napor bolesnika i izaziva manje neugodnosti.
- metode za pojačavanje uinka istezanja primjena korektivnih ortoza, dugih udloga za noge s primjenom tijekom noćnog održavanja statičnih položaja.

II. AKTIVNO SAMOISTEZANJE

To su vježbe koje se provode aktivno, samostalno, istezanjem određenih mišića i tetiva.

Smjernice za vježbanje:

- važan je položaj bolesnika kod vježbanja
 - stabilizacija tijela - treba ciljano pomicati samo one zglobove koji su nužni za izvođenje vježbi istezanja
 - ako se dijete ne može adekvatno stabilizirati, treba mu pomoći.
 - trajanje istezanja
 - započnite s 10-20 sekundi s 4-6 ponavljanja. postepeno produžite vrijeme istezanja do 1. minute ali kroz 2-3 ponavljanja.
 - što se dulje drži određeni položaj, to bolje.
 - intenzitet vježbanja
 - dovoljno je umjereno odnosno submaksimalno istezanje, ali se treba osjetiti određeni stupanj rastezanja da bi se postigao cilj.
 - postupci za povećanje fleksibilnosti
 - preporučuju se vježbe istezanja nakon tople kupke.
 - preporučuje se provođenje istezanja nakon tjelovježbe.
 - istežite zglobove koristeći i snagu vlastitih mišića
- Samoistezanje se može provoditi na dva načina, tj. održavanjem određenog položaja tijela.

STATI NO POZICIJSKO ISTEZANJE



AKTIVNO SAMOISTEZANJE

1. Istezanje stražnje lože potkoljenice - m.gastroknemijusa

slika 1

Da bi se miši istegnulo, stanite malo dalje od vrstog uporišta (npr. zid) na koje ćete se nasloniti dlanovima ili podlakticama. Lagano savijte jednu nogu i postavite stopalo na pod ispred sebe dok je druga noga ispružena prema nazad. Polagano pomičite kukove prema naprijed, pazite i da vam donji dio leđa bude ravan. Stavite stopalo stražnje noge, uključujući i petu mora biti oslonjeno na podu, dok zadržavate ispruženi položaj kroz 30-tak sekundi.

2. Istezanje stražnje lože potkoljenice - m.soleusa

slika 2a,2b

Kleknite na jednu nogu, a drugom nogom u nuti. Oslonac punim stopalom, uključujući i petu, na savijenoj nozi koja mora ostati na podu. Treba se nagnuti prema naprijed da bi se istegnulo miši soleus.

3. Istezanje prednje lože natkoljenice- m. kvadricepsa

slika 3a, 3b

Kleknite, spustite se i sjednite na potkoljenice. U tom položaju se nagnite nazad. Ako treba, rukama se oslonite o pod.

4. Istezanje mišića kuka- m. iliopsoasa

slika 4

1. na in

Bolesnik leži na rubu kreveta. Nogu koja se isteže pustite se da visi prema dolje. Osjetite istezanje s prednje strane bedra i duboko s prednje strane zdjelice. Pokret istezanja se može pojačati tako da se noga aktivno pomiče prema dolje. Da bi se spriječila prevelika opterećenje u slabinskom dijelu kralježnice, pod glavu i gornji dio leđa treba podmetnuti valjke i jastuk. Iz istog razloga noga treba biti savijena, flektirana u koljenu.



Slika 1

2. na in gornja slika

Slika 5

Da bi istegnuli m. iliopsoas, mišić s prednje strane kuka, jednu nogu ispružite prema nazad, a drugu savijte, flektirajte u koljenu. Savijajte nogu u koljenu i pomičite se koljenom prema naprijed pri čemu je stopalo oslonjeno na podlogu. Druga noga je stopalom i koljenom oslonjena na podlogu. Spuštajte se kukom prema dolje dok ne osjetite osjećaj zatezanja u prednjem dijelu kuka, a možda i u stražnjem dijelu natkoljenice. Zadržite takav položaj 30 sekundi.

5. Istezanje stražnje lože natkoljenice, u ležećem položaju

slika 6

Ležite na pod uz izbočeni ugao ili prolaz tako da jedna noga bude ispružena po podu kroz prolaz ili uz zid. Nogu koju istežete dignite prema gore i naslonite na zid s lagano savijenim koljenom (što su mišići i stražnje lože kuka i koljeno koje biti savijenije). Ispružite nogu tako da se stražnji dio koljena, koljenska jama, prisloni uz zid u trajanju od 30-40 sekunda. Ponovite vježbu još jednom. Osjetite istezanje sa stražnje strane bedra. Da biste pojačali istezanje, savijte stopalo prema dolje (da bude usmjereno prema Vašoj glavi). Kako s vremenom napredujete, pomičite tijelo sve više prema zidu sve dok vam cijela stražnja strana bedra ne prilagne sasvim uz zid.



Slika 2a



Slika 2b



Slika 3a



Slika 3b



Slika 4



Slika 5



6. Istezanje stražnje lože natkoljenica-u stoje em položaju

slika 1

Podignite jedno stopalo na niski stoli ili sjedalicu. Zadržite nogu ispruženu u koljenu; ne dozvolite pritom da vam se savije koljeno pa se nagnite prema naprijed u kuku i izdržite 30-40 sekundi. Pazite da vam istovremeno donji dio leđa bude ravan. Ponovite vježbu još jednom. Kako s vremenom napredujete, koristite sve viši stoli ili sjedalicu.

7. Istezanje stražnje lože natkoljenica u sjede em položaju

slika 2

Sjednite tako da vam leđa budu što više izravnata, pri čemu su vam kukovi savijeni 90 stupnjeva. Stežite mišiće prednje strane bedra dok istovremeno savijate stopala prema sebi. Koljeno će se ispružiti, a vi ćete osjetiti istezanje sa stražnje strane bedra. Stegnite 10 sekundi pa opustite ih 10 sekundi, a zatim ponovite istezanje sljedećih 20 sekundi. Ovo se može također provoditi i s naslanjanjem leđa na zid ili uz asistenciju pomoćnika (vidi sliku). Ova vježba istezanja može se provoditi i u dugim udlagama za noge.

8. Istezanje leđnih mišića

slika 3

Elastičnost i fleksibilnost leđa važna je za sve druge pokrete u tijelu. Ležeći na leđima na tvrdom podlozi, istežite se tako da savinete noge u koljenima pa približite koljena prsima tako da privlačite noge držeći ih ispod koljena. Približite noge, natkoljenice što bliže prsima i zadržite položaj, ako možete, 10 sekunda. Vježbu radite 5 puta.

9. Serija vježbi za istezanje leđnih mišića

(slike od 4, 5, 6, i 7)

Slika 4: Počinite u klečećem položaju, oslanjajući se na dlanove i na koljena,

gledajući prema naprijed. Pustite leđa da se opuste prema dolje i zadržite takav položaj 5 sekunda.

Slika 5: Nakon toga savinute leđa tako da se izboje u luku prema gore (prema stropu) stegnute trbušne mišiće. Zadržite takav položaj 5 sekundi. Ponovite vježbu nekoliko puta; ako možete do 10 puta.

Slika 6: Da biste istegnuli donji dio leđa, spustite se i nagnite posve prema nazad tako da zapravo sjednete na vlastite pete. Istegnute se. Zadržite donji dio leđa ravno i ne dozvolite da vam se pete okrenu prema van kad se vraćate.

Slika 7: Tada se polako pomaknite prema naprijed, a pritom ostanite opuštene. Pustite trup da se spusti prema dolje u položaj luka. Zadržite položaj 5 sekundi.

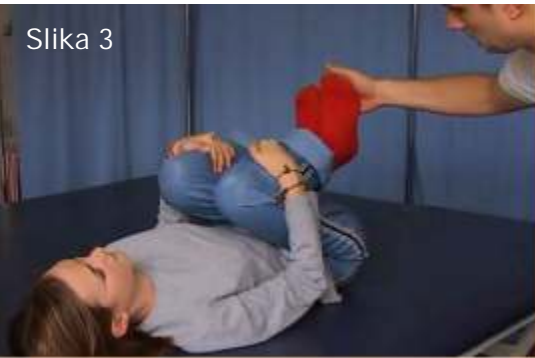
Slika 1



Slika 2



Slika 3



Slika 4



Slika 5



Slika 6



Slika 7





Kinezioterapija

PASIVNO ISTEZANJE-VJEŽBE UZ ASISTENCIJU POMO NIKA

Pasivno istezanje predstavlja oblik kinezioterapije u kojem asistent, pomoćnik provodi vježbe s primarnim ciljem održavanja ili poboljšanja fleksibilnosti, elastičnosti mišića i tetiva. Manuelno istezanje zahtijeva vještinu u izvoenju

Na elaprovo enjevježbi

Za sigurno i pravilno provo enjevježbi treba se poštivati nekoliko uvjeta:

pravi lan po etni položaj osobe koja vježba
pravi lan položaj i aktivnost pomo nika
pravi lan pokret

Smjernice za manualno istezanje i preporuke za vježbanje:

Osoba koja vježba mora imati ugodan položaj
Vježbajte na tvrdoj podlozi za vježbanje kao što je prostirka na podu ili na nešto tvr o j podlozi na krevetu

Pomo nik mora biti u položaju koji dopušta slobodno manipuliranje rukama, a koristite stoje i, sjede i ili kle e i položaj, ovisno o udobnosti.

Stabilizirajte one zglobove koji nisu predvi eni da se pokre u.

Trajanje istezanja: što duže - to bolje!

Pokušajte zadržati položaj 20 sek. do 1 minute, ako vam položaj dopušta!.

Ponavljajte svako istezanje 2-5 puta, ovisno o duljini trajanja istezanja!

Intenzite t- umjereno ili submaksimalno istezanje

Istežite do to ke otpora i/ili umjerene nelagode bolesnika

Tehnike za poboljšavanje istezanja

1. Tehnika pomaganja

Zamolite bolesnika neka pomakne ekstremitet u smjeru istezanja najviše što može i neka se nakon toga opusti. Zatim vi ru no istegnite doti ni zglob još malo više i zastanite. Ponovite postupak.

2. Tehnika stezanja- opuštanja

Postavite zglob u umjereno savijen, skvr en položaj. Neka vaše dijete vu e u suprotnom smjeru (tj. neka ga pokuša ispružiti) 3 sekunde, što Vi nemojte dopustiti, ve držite zglob izometri no. Nakon 3 sekunde istezanja, neka se dijete potpuno opusti. Pomalo pomi ite zglob prema ispruženom položaju. Ponovite postupak u novom položaju.

Na ini za poboljšanje u inka vježba istezanja

1. Toplina - istezanje je povoljnije nakon tople kupke.

2. Tjelovježba - miši je puno lakše istegnuti kad je ve zagrijan, ali ne izvodite tjelovježbu do stadija umora jer to može djelovati nepovoljno i provocirati gr eve u miši ima.

3. Nježna masaža

VJEŽBE I SLIKE ISTEZANJA

Crtežima i opisom vježbi prikazat emo položaj ruku pomaga a te smjer sile i pokreta.

Kukovi

Zglob kuka nadziru neki od najve ih miši a u ljudskom tijelu.

Skra enjima su najpodložniji miši i koji vrše savijanje ili podizanje noge prema naprijed (fleksori kuka) i oni koja pomi u nogu na stranu, prema van (abduktori kuka).

Postoje tri razli ita na ina za istezanje ovih miši a. Sve vježbe za kuk je potrebno ponoviti 5-10 puta na svakoj strani, ukoliko je to mogu e.

Koju ete vježbu odabrati ovisi najviše o tome što je najudobnije za pomoćnika bolesnika.

Istezanje fleksora kuka

1. Bolesnik leži na trbuhu.

slike 1a,1b



Slika 1a



Slika 1b

Pomoćnik jednom rukom vrsto pritisne stražnjicu na onoj strani na kojoj ete istezati kuk, a drugu ruku podvucite pod bedro, tik iznad visine koljena. Natkoljenu, bedro podižite prema gore istežu i time miši e koji se nalaze s njegove prednje strane. Ponovite isto s drugom nogom. Lakše je izvoditi vježbu ako se nalazite na strani suprotnoj od one koju istežete.

2. Bolesnik leži bočno:

Slika 2

Bolesnik leži bočno. Gornja noga je savijena u koljenu a donja noga može biti savijena ili ispružena. Pomoćnik, koji se nalazi iza bolesnika, postavi jednu ruku vrsto na vrh bedrene kosti, zdjelicu, da je u vrsti. Drugu ruku pomoćnik postavlja ispod bedra gornje noge, nešto iznad koljena ili ispod koljena. Nogu bolesnik zatim povlači ravno prema nazad, tj. prema pomoćniku da bi se istegnuli fleksori kuka koji se nalaze s prednje strane bedra.



Slika 2

Koljena

Vježbe istezanja u koljenskom zglobu

1. na in

slika 1a 1b

Bolesnik leži na le ima, s izravnanim i blago razmaknutim koljenima. Pomo nik kle i izme nogu bolesnika. Jedna noga, koja je ispružena u koljenu, oslonjena je na ramenu pomo nika a pomo nik stavlja ruku na koljeno, kako bi zadržao izravnati položaj noge. Treba se paziti da se ne izazove nelagoda u bolesnika, pretjeranim istezanjem koljena. Postupak se ponovi i s drugom nogom.

2. na in

slika 2a, 2b

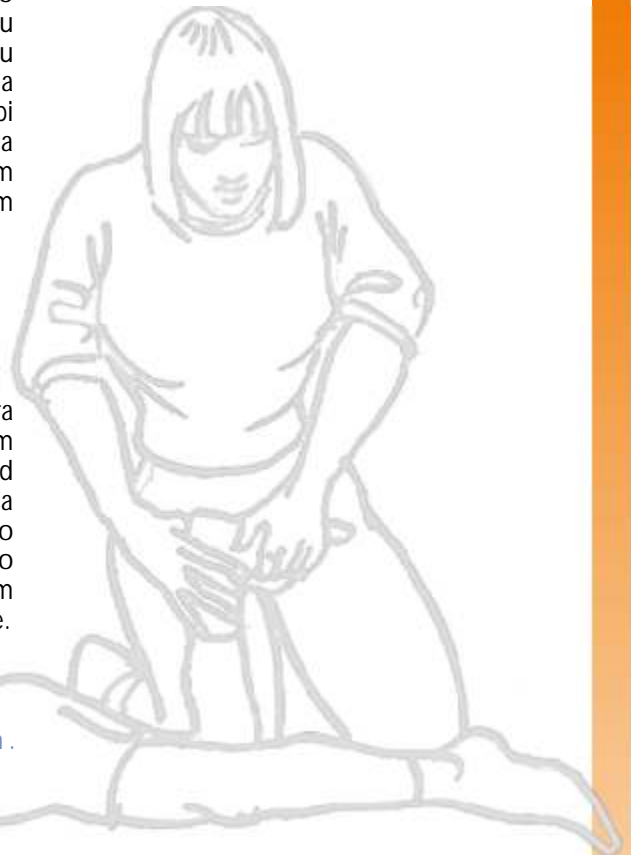
Bolesnik leži na le ima. Pomo nik fiksira koljeno jednom rukom, a drugom rukom obuhva a stopalo tako da mu šaka do e ispod pete. Istezanje u koljenu izvodi se na taj na in da jedna ruka u vrš uje koljeno, a druga lagano povla i potkoljenu u suprotnom smjeru. U isto vrijeme pomo nik može svojom podlakticom obavljati i istezanje stopala u smjeru podkoljenice.

Gležnjevi i stopala

Istezanje Ahilove tetive (m. gastrocnemius/soleus)

slika 3a, 3b

Bolesnik leži na le ima, s izravnanim koljenima. Pomo nik obuhva a potkoljenu noge i lagano pritiš e prema podlozi. Drugom rukom obuhva a stopalo, s unutrašnje strane pete, te ga pomi e i savija u smjeru potkoljenice. Dok se to radi, treba provjeriti je li noga ispružena ravno, tj. ne izvr e li se prema unutra ili prema van. Stopalo bi trebalo biti u ravnini sa koljenom, a koljeno pak posve ispruženo. Istu vježbu valja ponoviti i s drugim stopalom, zamijenivši ruke.



Slika 1a



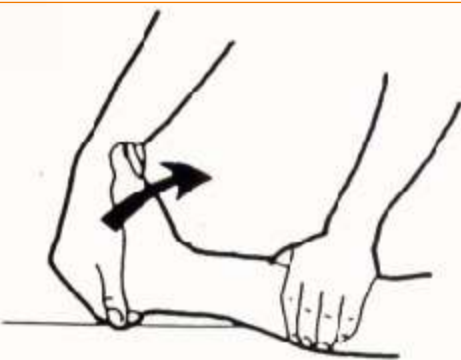
Slika 1b



Slika 2a



Slika 2b



Slika 3a



Slika 3b

2.na in:

Slika 1

Bolesnik leži na trbuhu, a noga je savijena u koljenu. Pomo nik obuhva a gležanj jednom rukom a drugom rukom obuhva a prednji dio stopala, na tabanu te pritiš e stopalo prema dolje do krajnje mogu e dorzalne fleksije stopala odnosno do to ke ve eg otpora ili ve e nelagode bolesnika.

3.na in

Slika 2

Bolesnik leži na le ima, noga na kojoj se isteže stopalo u skvr enom je položaju. Pomo nik koji isteže stopalo se podvla i koljenima ispod natkoljenice bolesnika, jednom rukom obuhva a nogu na stražnjem dijelu potkoljenice, a drugom rukom obuhva a stopalo noge koja se isteže tako da šaku stavi na stražnji, donji dio potkoljenice kod Ahilove tetive. Svojom podlakticom i nagibom tijela pomo nik obavlja istezanje stopala u smjeru potkoljenice (dorzalna fleksija).

Gornji udovi Istezanje lakta

Slika 3a,3b,3c

Bolesnik leži na le ima, s ispruženim rukama pokraj tijela s dlanovima okrenutim prema gore. Pomo nik prihvata ruku koju isteže i jednom rukom stabilizira nadlakticu odnosno rame, a drugom prihvata zapeš e. Ruku prvo treba maksimalno ispružiti, a zatim se savija u laktu i dovodi ruka do ramena. Okrenite podlakticu tako da usmjerite dlan prema gore. Ruku zadržati u ispruženom položaju oko 30-60 sekunda. Ponovite isto s drugom rukom. Vježba se može izvoditi i u sjede em položaju kao i u kolicima - slika 3c

Istezanje podlaktice (pronacija / supinacija)

Slika 4

Vježba se izvodi u leže em ili u sjede em položaju s rukom savijenom u laktu pod pravim kutem.

Pomo nik prihvata ruku koju isteže i jednom

rukom stabilizira nadlakticu, a drugom prihvata zapeš e te zarotira podlakticu u pronaciju. Zadržite tako 30-60 sekunda. Tada ponovite isto za supinaciju.

Istezanje ru nog zgloba

Slika 5a,5b

Bolesnik leži na le ima ili sjedi s rukom savijenom u laktu, pod pravim kutem.

Jednom rukom pomo nik obuhva a podlakticu a drugom obuhva a dlan te radi pokrete savijanja šake u zapeš ima prvo prema gore a zatim prema dolje. Zadržite položaj 30-60 sekunda. Potom se nastavlja s istezanjem zapeš a, postrani nim pokretima šake prema unutra/ prema van.

Kod provo enja pasivnih vježbi korisno je pridržavati se sljede ih preporuka:

Idealno je da se vježbanje izvodi svaki dan, na svim zglobovima kroz itav opseg pokreta.

Tako er je korisno izvoditi vježbe svakog dana u isto vrijeme.

Važno je da se pomo nik koji asistira istezanju osje a udobno i da ne optere uje pretjerano vlastitu kralježnicu.

Korisno je podijeliti odgovornost asistiranja vježbama me u odraslim lanovima obitelji ako se radi o bolesnom djetetu jer one odnose dosta vremena kroz dulje razdoblje, takore i doživotno.

Ako imate poteško a s izvo enjem vježba, konzultirajte se s fizioterapeutom.

Specifi nosti vježbanja s djetetom:

S fizikalnom terapijom valja zapo eti im se djetetu dijagnosticira neuromuskularna bolest. Da bi vježbanje moglo biti dobro provedeno dijete, odnosno bolesnik, mora se opustiti i sura ivati s pomaga em. Ako se dijete opire njemu e biti neugodno, a pomaga u, naj eš e roditelju, zamorno.

Dogovorite se s bolesnikom, osobito s djetetom, unaprijed, da vas upozori o u inku istezanja. Pojasnite mu da ete stati ako ga previše boli. Možete koristiti, na primjer, skalu boli i istezanja s brojevima od 1-10: pri emu bi 1 bilo istezanje bez boli, a 10 bi ozna avalo maksimalnu istegnutost i maksimalnu bol.



Slika 1



Slika 2



Slika 3a



Slika 3b



Slika 3c



Slika 4



Slika 5a



Slika 5b



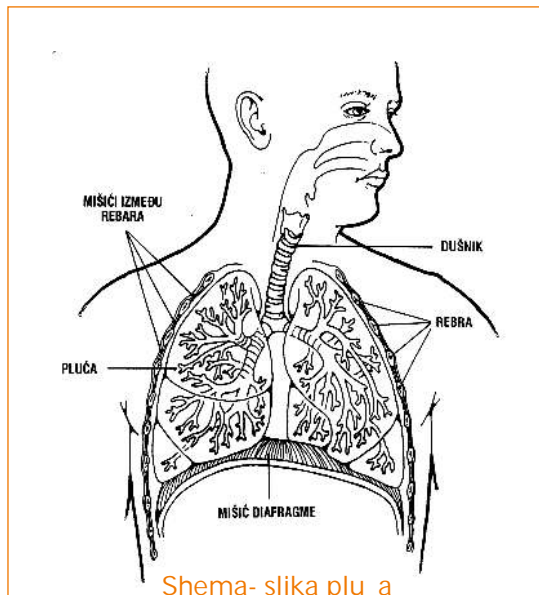
Kinezioterapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima

VJEŽBE DISANJA

Problemi s disanjem su, relativno esto, izraženi kod bolesnika s neuromuskularnim bolestima, a najviše kod osoba oboljelih od miši ne distrofije (MD) i težih oblika spinalne miši ne atrofije. Klinički simptomi se manifestiraju povećanom osjetljivošću za infekcije dišnog sustava, poteškoćama pri kašljanju i iskašljavanju, otežanim disanjem (plitkim i bržim) te smetnjama kod spavanja radi smanjene ventilacije.

Problemi disanja se javljaju kao posljedica slabljenja dišnih mišića koji su zahvaćeni u okviru opće slabosti mišića, a kasnije se javljaju i promjene na plućima. Intenzitet promjena na dišnim mišićima stoga i posljedice sa smetnjama disanja te vrijeme njihova pojavljivanja, vrlo je varijabilno zbog čega zahtijeva individualni pristup bolesniku uz ozbiljan i odgovoran medicinski pristup liječniku.

Disanje se ostvaruje pomoću dišnih, inspiracijskih mišića (među kojima je i dijafragma) koji uvlače zrak u pluća. Nakon udaha slijedi pasivno opuštanje prsnog koša prilikom kojeg zrak izlazi iz pluća (izdah). Kod forsiranog izdaha, tj. kada se izdiše na silu, koriste se pomoćni dišni mišići. Pomoćna dišna mišićna muskulatura uključuje trbušne, prsne i vratne mišiće. Tijekom vremena ovi mišići slabe zbog osnovne bolesti, a u konačnici se, radi slabljenja dišne i pomoćne



Shema- slika pluća

mišićne muskulature, smanjuje vitalni kapacitet pluća. Značajno smanjenje ventilacije s smanjenim unosom i zasićenošću u krvi kisikom, tzv. hipoventilacija pluća, nastupa kada je vitalni kapacitet smanjen ispod 50%.

U fazi gubitka samostalne pokretljivosti, kada se trajno koriste kolica, dolazi i do ubrzanog razvoja skolioze, zakrivljenosti kralježnice. Prsni koš i kralježnica ine funkcionalno jedinstvo pa se, razvojem deformacije kralježnice dodatno

smanjuje vitalni respiratorni kapacitet pluća te povećava rizik dišnih komplikacija.

Budući da se ove promjene razvijaju postepeno tijekom bolesti, potrebno je provoditi periodične procjene dišnog statusa, uz precizni fizikalni pregled s testovima plućne funkcije nakon kojih treba slijediti plan respiratorne terapije i prikladnih tehnika respiratorne njege koji se prilagođavaju potrebama svakog bolesnika u različitim razdobljima neuromuskularne bolesti.

Specifična terapija disanja je u domeni liječnika specijaliste-pulmologa, koji je još dodatno usmjeren na problematiku neuromuskularnih bolesti, što znači da pulmolog odabire i nadzire takvu dijagnostiku i liječenje.

Naša je namjera opisati nekoliko respiratorne

terapije koja se provode fizikalnim metodama te koje predstavljaju dio fizioterapijskog programa u okviru rehabilitacije oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

Procjena plucne funkcije se provodi specifičnim testovima:

a) spirometrijom, kojom se mjeri kapacitet i plucni volumen. Podatak o vitalnom kapacitetu vrlo je važan podatak na temelju kojeg se stvara plan respiratorne terapije ovisno o specifičnim potrebama oboljele osobe

b) analizom nacina disanja, kojom se ispituje koordinacija prsnog koša i abdominalnih mišića

c) oksimetrijom, kojom se mjeri količina kisika koji prenose crvena krvna zrnca

d) kapnografijom, kojom se mjeri količina ugljičnog dioksida u izdahnutom zraku

e) mjerenjem plinova u kapilarnoj krvi, što daje podatke o količini kisika, ugljičnog dioksida i bikarbonata u krvi.

Spirometrija predstavlja jednostavan, rutinski, neinvazivni test za procjenu dišnog sustava. Provodi se tako da bolesnik forsirano izdiše kroz usnik, cjevčicu u ustima (uz kvacicu na nosu). Testom se određuje vitalni kapacitet, a to je podatak o količini zraka koju osoba može izdahnuti forsiranim izdahom. Mjera vitalnog kapaciteta je važna jer odaje kolika je dišna rezerva pluća, a vitalni kapacitet ovisi o djetetovoj visini i težini. Normalan je vitalni kapacitet do 75% ili više od volumena predviđenog za dijete određene visine i težine.

Funkcioniranje pluća se prati tijekom bolesti. Kada rezultati spirometrije, zajedno s fizikalnim nalazom, pokažu pogoršanje koje se odnosi na vitalni kapacitet, znamo da je vrijeme da se započne sa specifičnom respiratornom potporom koju planira i vodi pulmolog. Spirometrija, zajedno s drugim parametrima funkcija disanja, daje dragocjene podatke kod planiranja fizioterapije, liječenja problema disanja kao i kod planiranja kirurškog liječenja skolioze, operacijskog zahvata stabilizacije i korekcije zakrivljenosti kralježnice.

Prvo vrednovanje funkcije dišnih mišića trebalo bi biti u vrijeme postavljanja dijagnoze mišićne distrofije jer će to pružiti osnovicu za daljnje postupke. Vjerojatno će tada plućna funkcija djeteta biti normalna za njegovu dob, visinu i težinu.

Na kontrolnim pregledima se provodi objektivna procjena plućne funkcije, a učestalost pregleda ovisi o vrsti neuromuskularne bolesti, posebno tipu mišićne

distrofije, o dobi oboljele osobe, anamnezi i fizikalnom statusu.

Op e preporuke za sprje avanje problema disanja i održavanja zdravog stila života koje mogu produžiti stabilnost plu ne funkcije:

Rana i u inkovita plu na rehabilitacija je nužna ako se žele izbje i upale plu a ili ostali teži problemi vezani uz disanje kod djece s miši nom distrofijom, a korisna je i kod ostalih neuromuskularnih bolesti s afekcijom dišnih miši a. Stroga zabrana pušenja za odrasle osobe, a izbjegavanje boravka u prostoriji s puša ima za djecu oboljelu od neuro-muskularnih bolesti. Izbjegavajte pretilost, jer dodatna tjelesna težina dodatno otežava disanje. Prevencija debljine je usvajanje «zdravih» prehrambenih navika. Valja smanjiti izloženost nepovoljnim vanjskim prilikama, izloženost ekstremnim temperaturama (bilo visokim, bilo niskim), vlažnosti i prostorijama s gomilom ljudi. Treba poticati duboko disanje i kašalj jer su to prirodni na ini na koje tijelo isti plu a od gomilanja služi. Valja oprezno primjenjivati lijekove koji «potiskuju, sprje avaju» kašalj, tzv. antitusike kao i sredstva za smirenje tzv. sedative, naro ito prije spavanja, jer oni ometaju izbacivanje sekreta, sluzi. Mora se ozbiljno i odgovorno pristupiti lije enju infekcija gornjeg dišnog sustava tzv. «prehlada» da bi se sprije ile mogu e ozbiljnije komplikacije: prehlade, upala plu a ili grla.

Treba redovito provoditi cijepljenje protiv gripe ili pojedinih bakterija (pneumokok bakterija) u konzultaciji s infektologom, pulmologom i pp. neurologom; osim ako za to ne postoji kontraindikacija, koju je postavio lije nik.

Ozbiljnije plu ne komplikacije:

1. Upala plu a- pneumonija

Kod bolesnika s miši nom distrofijom pove ana je sklonost razvitku upale plu a i to zbog slabije aktivnosti dišnih miši a kao i oslabljene snage iskašljavanja. Stoga dolazi do pove anog nakupljanja sekreta, sluzi u plu ima sa za epljenjem pojedinih dišnih putova koji mogu dovesti do slabljenja ili gubitka funkcije dijela plu a. Dijagnoza se postavlja klini kim pregledom, rentgenskim snimanjem plu a te po potrebi i ostalim pretragama koje odre uje pulmolog.

Važno je istaknuti da se pravovremenim liječenjem te odgovornim stavom roditelja i članova medicinskog tima, koji se brine o oboljelom (posebno ako se radi o djetetu), u ranoj fazi respiratorne infekcije može spriječiti nastanak pneumonije.

2. Poremećaji disanja u spavanju

Promjene navika u spavanju mogu biti znak dišnih poteškoća a odnosno znakom manjka kisika u krvi kao rezultata posljedice oslabljenog disanja. Manifestiraju se kao poteškoće s usnivanjem, noćnim morama, noćnim strahovima ili u ustalim buđenjem tijekom noći. Znakovi oslabljenog disanja tijekom noći mogu također biti i pospanost tijekom dana, buđenje s osjećajem umora ili uсталe glavobolje. Važno je uočiti te probleme da bi se moglo provesti njihovo rano i učinkovito tretiranje, što često rezultira i poboljšanjem općeg stanja.

3. Utjecaj skolioze, deformacije kralježnice na disanje

Skolioza je teška deformacija kralježnice koja se razvija u mišićnoj distrofiji i drugim neuromuskularnim bolestima zbog slabljenja mišića koji normalno podupiru kralježnicu. Za dijete u rastu važno je praćenje stupnja skolioze, kliničkim i rendgenskim pregledima kod fizijatra i ortopeda jer deformacija može napredovati iznenadno i brzo, a osobito kada nastupi faza trajnog korištenja invalidskih kolica.

Prema podacima iz stručne literature, značajna skolioza se razvija u oko 90% djece sa Duchenneovom mišićnom distrofijom te kod više od 90% djece sa spinalnom mišićnom atrofijom, koja započne rano.

Operativno ispravljanje kralježnice omogućava stabilno i ugodnije sjedenje te usporava napredovanje insuficijencije disanja. Operacija skolioze je zahtjevniji operativni zahvat, koji planiraju zajedno ortoped, fizijatar, pulmolog kao i anesteziolog. Izravnavanje i stabilizacija kralježnice kod skolioze može usporiti brzinu smanjenja plućnog kapaciteta s 20% godišnje, ukoliko operacija nije učinjena, na 5% godišnje- ukoliko je proveden operacijski zahvat na kralježnici.

Vrlo je važan odabir pravog vremena za kiruršku intervenciju, tako da se ona izvede onda kada je dijete još u dobrom stanju što se

ti e dišnog sustava jer je tada najmanji rizik komplikacija.



RESPIRATORNA TERAPIJA

Fizikalna terapija prsnog koša i vježbe za dišne mišiće

Glavni cilj respiratorne terapije jest usporiti smanjenje vitalnog kapaciteta a fizioterapijom djelujemo na održavanju pokretljivosti prsnog koša, jačanju dišnih mišića, povećanju dubine disanja, opskrbljenost plućnog tkiva kisikom i lakše odstranjivanje sluzi iz dišnih putova. Preduvjeti za dobru pokretljivost prsnog koša jesu slobodna pokretljivost zglobova između prsne kosti i rebara; između rebara i kralježaka i između pojedinih kralježaka međusobno.

Vježbe mobilizacije prsnog koša imaju za cilj održati ili poboljšati pokretljivost zglobova između prsne kosti, kralježnice i rebara te kralježnice u svim smjerovima, zatim postići elasticnost mišićne mase i održati ili poboljšati uspravno držanje tijela jer sve to utječe na disanje. Učinak vježbi na jačanje dišnih mišića je bolji u ranijim fazama bolesti, a učinkovitije je na inspiracijske mišiće tj. one kojima udišemo nego na ekspiracijske mišiće (mišiće izdaha).

Neke vrste aktivnih vježbi primjerenije su više prvoj fazi bolesti, kada je snaga mišića takva da su mogući svi pokreti iz ramena a neke vježbe se mogu provoditi u svim fazama bolesti, uključujući i kasnije faze, a ako treba i uz asistenciju druge osobe.

Vježbe disanja se mogu provoditi u svim položajima: sjedećem, ležećem i stojećem, a izbor ovisi o bolesnikovim sposobnostima.

Provođenje vježbi disanja treba biti redovito i one su dio svakog kinezioterapijskog programa. Kao i kod drugih oblika vježbi, realizacija programa započinje temeljitom podukom bolesnika i članova obitelji, uz fizioterapeuta, koji odabire vrste vježbi kao i broj vježbi koji je prilagođen svakom pojedinom bolesniku.

U nacelu, važna je učinkovitost vježbi, a ne njihov broj! Ključ uspjeha je u redovitom vježbanju.

Sport i igra nije nadomjestak za vježbe jer bolesnik nesvjesno izbjegava neke pokrete, ali je

vrlo korisna nadopuna. To je osobito važno kod djece, kod kojih se vježbe disanja mogu uspješno, i na zabavni način provoditi sviranjem različitih duhackih instrumenata ili kroz igru pjevanjem. Također je djelotvorna igra lopticom od vate tzv. «stolni puhomet» u kojoj se na većem stolu naprave dva «gola», sa svake strane se nalaze dva bolesnika ili bolesnik sa suigracem koji nastoje jedan drugom upuhati lopticu i zabiti gol. Igra je korisna jer doprinosi ventilaciji pluća i podizanju respiratornog kapaciteta.

Korisna je i igra dodavanja lopte iz poluprignutog položaja pa s postupnim podizanjem ruku, sve do položaja kada su ruke podignute ili uzdignute do maksimalno mogućeg položaja za bolesnika. Pri tome se izmjenjuju duboki inspirij, udah s ekspirijem, izdahom.

VJEŽBE DISANJA

1. Vježbe dubokih udara, samostalne ili uz pomoćnika s otporom.

Provode se već u ranim stadijima mišićne distrofije a dio su programa za stimulaciju disanja. S takvim respiratornim vježbama treba započeti kada vitalni kapacitet padne ispod 75% od očekivanog. Duboki udahi su vrlo važni za održavanje razine kisika u krvi i za sprječavanje kolabiranja krajnjih dijelova dišnih putova. Jednako su nužni za učinkovito kašljanje, što je prirodni mehanizam tijela za uklanjanje sluzi iz pluća.

Način izvođenja vježbe: Bolesnik može biti u sjedećem ili ležećem položaju ali treba biti opušten i osjećati se ugodno. Vježba se provodi dubokim i laganim udisanjem dovoljnog volumena zraka kroz nos, za dubok udah, a bolesnik treba zadržati taj volumen 10-ak sekunda. Izdiše se lagano. Preporučuje se 10-15 dubokih udara, 4-6 puta dnevno.

Učinak vježbi se može pojačati istodobnim pružanjem otpora na prsni koš pri udisaju. Otpor pruža bolesnik samostalno ili pomoćnik, pritiskom rukama na donje dijelove rebara, prsnog koša, i to pri udisaju.

2. Vježba disanja - forsiranog disanja prsnim košem

Bolesnik može biti u sjedećem ili ležećem položaju, ali treba biti opušten i osjećati se ugodno. Jednu ruku položi na prsni koš a drugu na trbuh, čime kontrolira pokrete prsnog koša i trbuha.

Vježba se provodi dubokim i laganim udisanjem na nos, pri čemu nastaju kombinirani dišni pokreti prsnog koša i trbuha. Na kraju udisanja slijedi pauza, stanka u udisanju od dvije do tri sekunde.

Slijedi izdisanje kroz nos ili usta - i to prvo opušteno, brzo, bez rada izdisajnih mišića, a zatim slijedi polagano i dugo izdisanje, uz tzv. produženi ekspirij, pri čemu se izgovara slovo S ili F (kako bi se zvucno kontroliralo vrijeme izdisaja u sekundama).

3. Vježbe disanja kombinirane s pokretima ramenog pojasa i ruku



a) Bolesnik leži na leđima. Vježba se provodi dubokim i laganim udisanjem na nos, pri čemu nastaju kombinirani dišni pokreti prsnog koša i trbuha. Pri udisaju se podižu ruke u abdukciju i vanjsku rotaciju, pod pravim kutem, radi poboljšanja disanja prsnim košem. Slijedi izdisanje kroz nos ili usta uz vraćanje ruku u početni položaj.



Ova vježba se može provoditi i u sjedećem položaju.

b) Bolesnik leži na leđima. Vježba se provodi dubokim i laganim udisanjem na nos uz podizanje ispruženih ruku uz trup i glavu. Nakon toga slijedi izdisanje kroz nos ili usta i vraćanje ruku u početni položaj.



c) Bolesnik je u sjedećem ili stojećem položaju. Vježba se provodi podizanjem ruku iznad glave, uz duboki udisaj a potom bolesnik vraća ruke u početni položaj uz polagano izdisanje i izgovaranje «sss».



d) Bolesnik je u sjedećem ili stojećem položaju. Vježba se izvodi podizanjem laktova u horizontalni položaj, u visini ramena. Podlaktice su pod pravim kutem u odnosu na nadlakticu. Kad se podižu ruke izvodi se udisaj, a pri spuštanju ruku se ispušta zrak.

e) Bolesnik je u sjedećem položaju, ruke su spuštene prema dolje a šake su isprepletene prstima. Ruke se podižu, laktovi dovode do visine ramena, ali prsti pri tom ostaju isprepleteni. Prilikom podizanja ruku izvodi se duboki udisaj a prilikom spuštanja ruku u početni položaj polagano se ispušta zrak i izgovara «sss».



f) Bolesnik je u po etnom sjede em položaju. Ruke se nalaze uz tijelo, ramena se podižu prema gore u smjeru ušiju i pritom se polagano izvodi udisaj. Nakon toga ramena se polagano vra aju u po etnu poziciju i pri tome se polagano ispušta zrak.



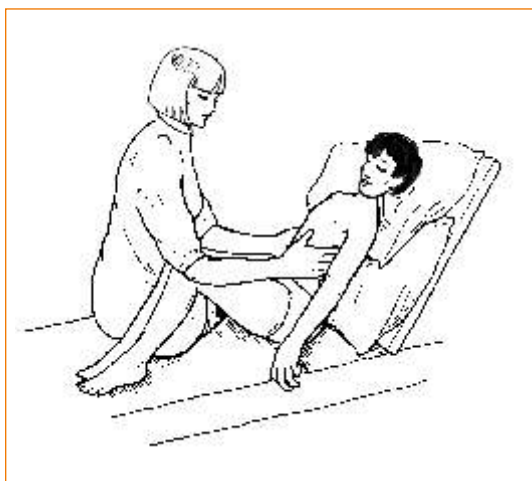
g) Bolesnik je u sjede em položaju, ruke treba položiti na kukove. Potrebno je izvesti pokret skupljanja lopatica i istezanja prednjih grudnih miši a, ramena se polako povla e prema nazad. Kod izvo enja pokreta izvodi se udisaj, a kod vra anja ramena u po etni položaj izvodi se izdisaj.



h) Bolesnik je u sjede em ili stoje em položaju. Šake trebaju biti isprepletene prstima i položene na stražnji dio vrata. Iz tog položaja laktove treba "spajati", a zatim "raširiti" do krajnjeg položaja, tako da se osjeti zatezanje u ramenima. U fazi razdvajanja laktova vrši se duboki polagani udisaj, a kod obrnutog pokreta slijedi polagani izdisaj.



4. Vježbe disanja s rucno potpomognutim disanjem i kašljanjem, samostalno ili uz pomoc pomocnika



Kod osoba s mišićnom distrofijom oslabljena je snaga kašlja, a poznato je da je kašalj eksplozivno izbacivanje većeg volumena zraka iz pluća koje predstavlja prirodni način u kojim se iz pluća izbacuju štetne tvari. Kod osoba s mišićnom distrofijom može oslabiti snaga kašlja koji je vitalan u izbacivanju sluzi tijekom akutne respiratorne infekcije.

Prilikom vježbe: Bolesnik može biti u sjedećem ili ležećem položaju; treba biti opušten i osjetiti se ugodno.

Od bolesnika se zatraži da duboko udahne a potom izdahne. Pri tome sam bolesnik ili pomoćnik položi ruke na prsni koš, sa strane, na rebra, rukama se prati udah sa širenjem prsnog koša a kod izdaha se pritiskom ruku na prsni koš potpomaže izdisaj, ekspirij.

Konacno, od bolesnika se zatraži da na kraju izdaha zakašlje i pokuša iskašljati sekret.

Poteškoće provođenja rucno potpomognutog disanja i kašlja javljaju se kod osoba koje imaju deformacije prsnog koša odnosno skolioze.

5. Vježbe disanja s aparatom- flutterom



Vježbe disanja s aparatom - flutterom, dišnim aparatom koji je oblikom sličan zviždalici, omogućava vježbe izdisanja protiv otpora. Otpor pruža metalna kuglica u aparatu, koja se giba brzo gore-dolje. Zbog promjene tlaka u izdisaju koji radi kuglica, nastaju promjene tlaka i širine u bronhijima pa se sluz oslobađa od stijenke i olakšava izbacivanje sekreta. Vježbe disanja s flutterom preporučuju se i nakon operacije skolioze.





6. Perkusija toraksa

Perkusija toraksa i položajna drenaža su postupci fizikalne terapije prsnog koša koji služe za oslobađanje i izbacivanje plućnih sekreta jer sekret otežava prohodnost dišnih puteva. To je osobito potrebno kod bolesnika koji su nepokretni, naročito kod mišićne distrofije gdje je izbacivanje sekreta nedostatno. Duboko disanje i iskašljavanje odnosno potpomognuti kašalj, nužni su tijekom i nakon ovakvih oblika fizikalne terapije. Terapija može biti vrlo učinkovita u uklanjanju sekreta koji se nakupio u plućima ima tijekom akutne respiratorne bolesti ili kod nepokretnih bolesnika, u kombinaciji s posturalnom drenažom. Tehniku izvođenja ovih postupaka treba savladati uz fizioterapeuta.

Perkusija ili tapkanje prsnog koša je ritmično udaranje rukama iznad određene regije pluća zbog čega se, tj. zbog vibracije oslobađaju sluz i plućni sekreti. Na taj način se sprječava stvaranje sluznog epitelija koji može zatvoriti dišne putove. Perkusija se obično radi na stražnjem dijelu i postranim dijelovima prsnog koša. Može se kombinirati i s vibrirajućim pritiskom kojeg izvodi fizioterapeut a izvodi se na prednjem dijelu prsnog koša.

7. Položajna drenaža

Položajna drenaža je primjena određene regije tijela kako bi se, koristeći gravitaciju, olakšala drenaža sekreta iz periferije pluća u velike bronhe odakle se lakše iskašljavaju i izbacuju iz plućnog sistema. Svaki plućni segment zahtijeva i posebni drenažni položaj

koji se trebaju poštivati jer omogućavaju da se promjenom položaja tijela, svaki pojedini dio pluća postavlja u položaj okomit na velike bronhe u koje se odlepljeni sekret usmjerava.

Ovi specifični postupci se provode u fazi akutnih respiratornih bolesti. Svjesni smo da provedenje drenažnih postupaka nije jednostavno, stoga i ovdje, kao i kod ostalih vježbi, ponovno upućujemo na konzultaciju s fizioterapeutom, koji će u trenucima akutne respiratorne bolesti ili upale, u dogovoru s pulmologom, uiniti izbor nekoliko postupaka. U našem preporuku upućuje se na provedenje drenaže nekoliko puta dnevno po 10 minuta, te postupak započinje s drenažom gornjih apikalnih dijelova, a zatim bazalnih dijelova pluća. Moguće je da se izbor svede na samo nekoliko položaja koje je kod kuće, u ograničenim tehničkim uvjetima i moguće provesti.



1. Drenažni položaj za apikalni segment gornjeg režnja oba pluća na krila

slika 1

Bolesnik leži na ležanju, u polusjede položaju s uzdignutim uzglavljem. Koljena su blago savijena, a ispod koljena je postavljen jastuk.

2. Drenažni položaj za anteriorni segment gornjeg lijevog pluća i nog krila

slika 2

Bolesnik leži na ležanju s jastukom ispod glave. Koljena su blago savijena, a ispod koljena je postavljen jastuk. Lijeva strana prsnog koša poduprta je jastukom, lijevo rame i lijevi kuk odignuti su od podloge.

3. Drenažni položaj za anteriorni segment gornjeg desnog pluća i nog krila

slika 2

Bolesnik leži na ležanju s jastukom ispod glave. Koljena su blago savijena a ispod koljena je postavljen jastuk. Desna strana prsnog koša poduprta je jastukom, a desno rame i desni kuk su odignuti od podloge.

4. Drenažni položaj za apikoposteriorni segment gornjeg režnja desnog pluća i nog krila

slika 3a,3b

Bolesnik leži potrbuške, polubono, na ravnoj podlozi. Trup i prsni koš blago su zarotirani te poduprti jastucima, s odignutim desnim ramenom i desnim kukom od podloge. Bolesnik se oslanja tj. leži na lijevoj strani trupa.

5. Drenažni položaj za apikoposteriorni segment gornjeg režnja lijevog pluća i nog krila

Bolesnik leži potrbuške, u polukosom položaju od 45°, podignute glave i ramena,. Lijeva strana prsnog koša je blago zarotirana, tako da su lijevo rame i lijevi kuk poduprti jastucima i odignuti od podloge a bolesnik se oslanja tj. leži na desnoj strani trupa. Bolesnik je poduprt jastucima. Lijeva ruka je savijena pod pravim kutem, a desna ruka je ispružena uz tijelo.

6. Položaj za drenažu srednjeg režnja desnog pluća i nog krila :

slika 4

Bolesnik leži na ležanju, s glavom prema niže na jastuku dok je ležaj u kosom položaju , s podignutim podnožjem za 35 cm. Trup je zakrenut tako da je uzdignuto desno rame i desni kuk a bolesnik leži na lijevoj strani tijela. Položaj se postiže podupiranjem jastucima.

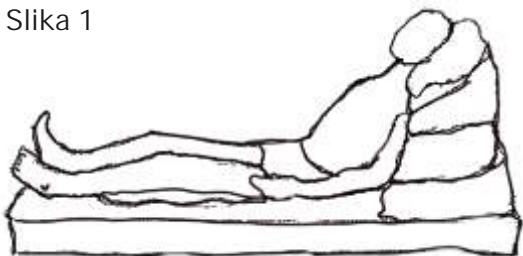
7. Položaj za drenažu srednjeg režnja lijevog pluća i nog krila

slika 5



Bolesnik leži na ležanju, s glavom prema niže , položaj bolesnika se postiže podizanjem podnožja kreveta za oko 30-40 cm, ili podupiranjem jastucima (kao na slici). Jastucima je poduprt trup i nagnut tako da su lijevo rame i lijevi kuk odignuti od podloge, a bolesnik leži na desnoj strani tijela. Koljena su flektirana, savijena i poduprta jastukom.

Slika 1



Slika 2



Slika 3a



Slika 3b



Slika 4



Slika 5



8. Položaj za drenažu apikalnog segmenta donjeg reznja lijevog i desnog plu nog krila

slika 6

Bolesnik leži potrbušno, ispružen ravno. Ispod trbuha je postavljen jastuk, a koljena su blago savijena. Potkoljenice su poduprte jastukom. Ruke su flektirane, savijene u visini glave.

13. Položaj za drenažu posteriornog segmenta donjeg reznja desnog plu nog krila

slika 7

Bolesnik leži polubono, na lijevoj strani tijela, glavom prema niže. Ležaj je u kosom položaju, podnožjem podignut za 50 cm. Jastucima, postavljenim ispod trbuha održava se ravni položaj kralježnice, postavljanjem ispod trbuha, te flektirani položaj desnog koljena. Lijeva noga ravno je ispružena. Ramena se ne smiju oslanjati na jastuku.

14. Položaj za drenažu posteriornog segmenta donjeg reznja obaju pluh njih krila

slika 8a, 8b

Bolesnik leži potrbušno, s glavom prema niže. Ispod trbuha su postavljena dva jastuka te je bolesnik u "presavinutom položaju" a prsni koš, ramena i ruke savijeni prema naprijed i dolje. Trećim jastukom su poduprte potkoljenice da bi i koljena bila lagano flektirana, savijena.

Slika 6



Slika 7



Slika 8a



Slika 8b



Mijenjanje položaja bolesnika

U inkovita i jednostavna metoda za sprje avanje nakupljanja plu nih sekreta . Trebala bi se primjenjivati i danju i no u, a naglasak je na estom mijenjanju položaja bolesnika (iz sjede eg u leže i položaj i obrnuto te okretanje s jedne strane na drugu). Za vrijeme respiratornih infekcija promjena položaja bi se trebala raditi svaki sat no u, a tijekom dana bi bolesnika trebalo postavljati u sjede i položaj, barem neko vrijeme.

U enje glosofaringalnog disanja

To je metoda "gutanja" zraka kod bolesnika s kroni nom hipoventilacijom koja je posljedica teže slabosti dišnih miši a. Takvi bolesnici dišu na taj na in da djelovanjem jezika, mekog nepca, ždrijela i grla "gutaju", usišu zrak koji onda potiskuju u plu a. Takvo disanje se naziva još i "žablje disanje". Pozitivni u inci su pove anje vitalnog kapaciteta, poboljšanje snage kašlja i poboljšanje elasti nosti plu a i prsnog koša.

POTPOMOGNUTO DISANJE

Mehani ki potpomognuto disanje

Ima za cilj poboljšati fiziologiju disanja, poboljšati kvalitetu i dužinu života.

Obuhva a razli ite metode mehani kog potpomaganja disanja tijekom progresije osnovne bolesti, kada samostalno disanje postaje nedostatno. Radi se o zahtjevnim i kompleksnim metodama koje su u podru ju rada pulmologa, od postavljanja indikacija za primjenu, tako i provedbe pojedinih terapija. Trenutno je dostupno više metoda za poboljšanje disanja:

Neinvazivna ventilacija preko usta ili preko nosa, s intermitetnim pozitivnim tlakom u udahu tj. hiperinflacija se rabi kada vitalni kapacitet padne ispod 60% o ekivanog. Pomo u ure aja se, preko usnika, aplicira dodatni tlak udaha, po 15-20

minuta dnevno 2-4 puta dnevno.

Kad vitalni kapacitet padne ispod 40% o ekivanog, tijekom spavanja se može koristiti respirator kao metoda mehani ke asistencije. Uvodi se kod bolesnika s hipoventilacijom tijekom spavanja, nakon detaljnog ispitivanja. Za apliciranje zraka se koristi maska za nos ili usta koja se priklju uje na cijev sa zrakom. Maske su napravljene od plastike i posebno oblikovane da prianjaju na lice tijekom spavanja.

Budu i da vitalni kapacitet pada ispod 30% o ekivanog, respirator se koristi no u i danju, jer je potrebna cjelodnevna pomo zbog zna ajno oslabljenog disanja. Mogu e je tijekom dana koristiti usnik, a no u masku na nosu ili preko cijelog lica.

2. Invazivna ventilacija preko traheostome- Traheotomija

Kad se respirator koristi i danju i no u, a radi intolerancije usnika ili neprikladnosti trajne primjene maske, postoji mogu nost primjene zraka s druga ijim na inom spajanja cijevi za zrak, a to je traheotomijom, kroz maleni, trajni rez na vratu ispod grkljana ume e se plasti na cjev ica, traheostoma, izravno u dušnik.



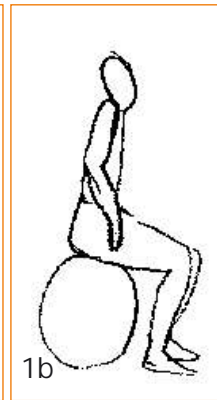
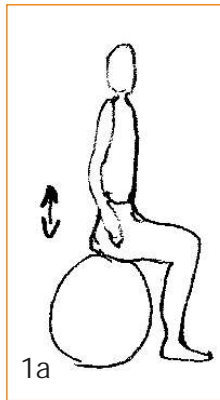
Kinezioterapija

MEDICINSKA GIMNASTIKA S LOPTOM

Gimnastika s loptom je korisni oblik kinezioterapije, a istodobno, donekle različit od uobičajenih na ina vježbanja pruža veselje za djecu, a poželjnu raznolikost odraslijim bolesnicima. Lopte su dostupne u različitim veličinama, a izbor lopte je dobro uiniti u dogovor s fizioterapeutom.

Preporučuje se započeti s vježbama ruku, a potom samo vježbama nogu. Kako se u vježbama napreduje i poboljšava koordinacija, možete vježbama dodati poskakivanje na lopti kao i poskakivanje sa simultanim vježbama rukama i nogama.

Iako je jasno da vježbe moraju biti osmišljene po mjeri svakog pojedinog djeteta, odnosno bolesnika, ovisno o njegovim potrebama, snazi i dobi, vježbe na lopti, koje su prikazane u knjizi, su uglavnom izvedive bolesnicima koji imaju još relativno ovanu snagu mišića.



Vježbe poskakivanja na lopti

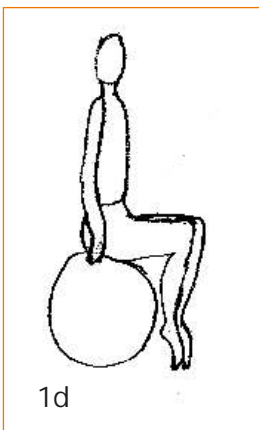
slike 1a, 1b, 1c, 1d, 1e,

Vježbe poskakivanja na lopti doprinose poboljšanom držanju kralježnice, boljoj cirkulaciji i prehrani zglobova, stimulaciji receptora u zglobovima te poboljšanju tonusa mišića zbog simultane kontrakcije više grupa mišića.

1) Vježba se započinje laganim poskakivanjem na lopti dok se ne stekne osjećaj ravnoteže i osjećaj kako se poskakuje.

2) Zatim se odguruju nogama, tako da se pokret odvija u kukovima

3) Potom se pokušava poskakivati na lopti odgurujući i se nogama, pokretima gležnjeva. Vježba se može kombinirati sa pokretima u ramenima i zapešcima.



Vježbe za snaženje miši a trupa

1) vježba:

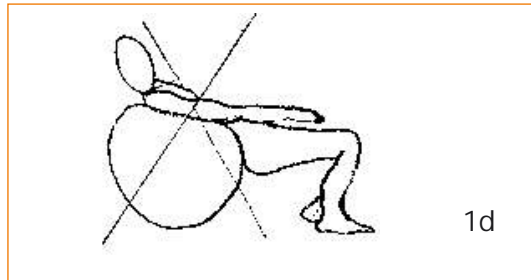
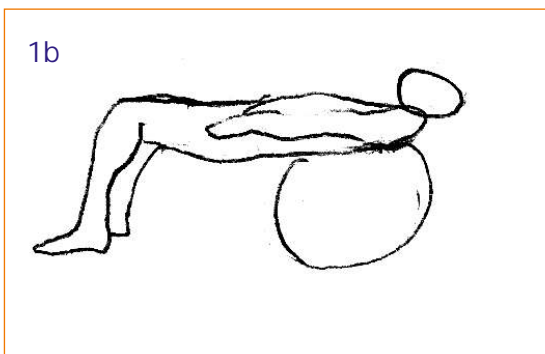
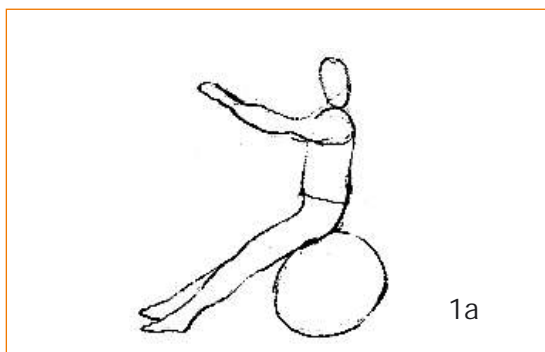
slika 1a,b,c,d

a) Vježbom se započinje u sjedećem položaju na lopti

b) Noge se ispruže prema naprijed a ruke su ispružene sa strane, radi održavanja ravnoteže.

c) Kotrljaju i se na lopti, spušta se u ležeći položaj, a zatim se ponovno uspravlja. U zadnjem ležećem položaju, dakle prije nego se krenete uzdizati nazad u sjedeći položaj, treba stegnuti miši i stražnjice (glutealne miši ce).

Vježba se može provoditi i asistirano.



2. vježba:

na slici 1e i 1f.

Početni položaj za vježbu je potrbušno ležanje na lopti.

Nakon što je postignuta stabilnost, pokušava se «hodati» prema naprijed na rukama. Lopta se lagano pomiče prema nogama.

Važno je da se zadrži kontrola kotrljanja na trbuhu i da se ne ide predaleko s loptom, da se leđa ne mogu spuštati prema podu.



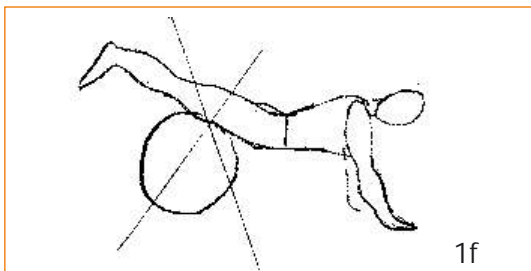
Vježbe za mobilnost kralježnice na lopti

1. Sjedeći na lopti treba se savijati trup u struku, postranično.

2. Potom treba njihati, pokretati zdjelicu naprijed-nazad.

3. Krećite se zdjelicom kružno. Kako se pojedini miši i budu umarali, tako će krugovi postajati sve manje pravilni i po tome dobivati oblik elipse.

Ne kombinirajte ove vježbe s poskakivanjem zbog mogućnosti ozljede!



Vježbe ruku na lopti

Sjede i na lopti, treba naizmjeni no zamahivati rukama; jednom prema nazad, a drugom prema naprijed.

slika 1a

U istom položaju, treba pljeskati dlanovima naizmjenice, ispred i iza tijela.

Zatim treba pljeskati rukama iznad glave, a potom po lopti.

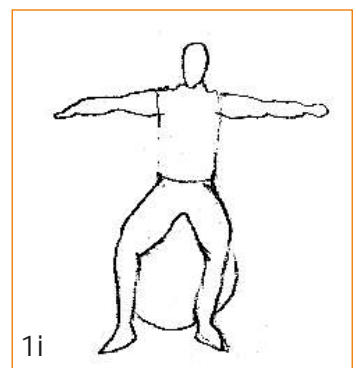
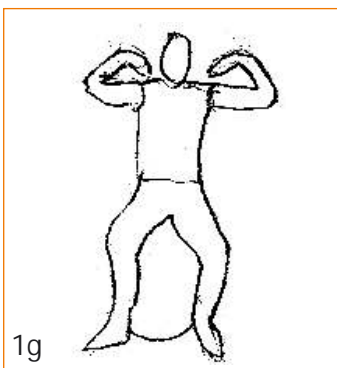
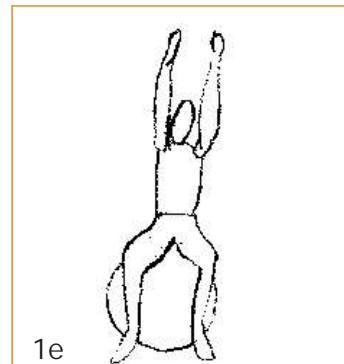
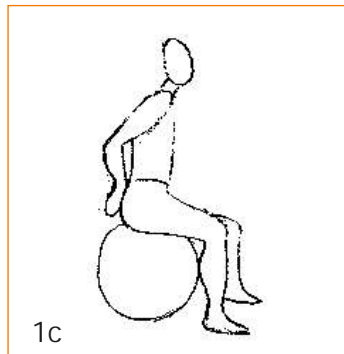
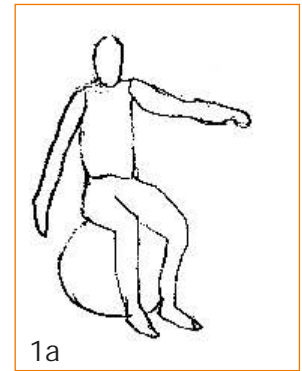
slika 1b, 1c, 1d i 1e

Potom se ruke podižu iznad glave, a zatim se savijaju u laktovima, dodiruju i si ramena prstima.

1e, 1g

Ruke se, zatim, ispruže vodoravno na stranu, a zatim se ruke savijaju u laktovima, a ramena dodiruju prstima.

slike 1i, 1g, 1h



Vježbe nogu na lopti

1. U sjede em se položaju ispruži jednu nogu naprijed dodirnuvši tlo petom, koja se zatim vrati na početni položaj i zamijeni drugom nogom. Odizati jednu pa drugu nogu od podloge, zatim obje noge, a potom naizmjeni no.

2. Zatim se stupa nogama.

3. Kasnije se noga ispruži prema naprijed, s ispruženim koljenom.

4. Vježbajte rukama i nogama, istovremeno s poskakivanjem na lopti.

HIDROTERAPIJA



Hidrogimnastiku, vježbe u vodi i plivanje, koji predstavljaju oblik aktivnih vježba, poželjno je provoditi kada god je to mogu e. Voda omogu ava i bolesnicima s uznapredovalom miši nom slaboš u da vježbaju koriste i uzgon vode, pa se, zbog relativno smanjene težine tijela, u vodi mogu initi i oni pokreti koji nisu mogu i izvan vode. To su, istodobno, vrlo dobre vježbe kardiovaskularnog sistema kao i vježbe disanja. Zbog povoljnog toplinskog efekta vode, poboljšava se prokrvljenost miši a.

Hidroterapija podrazumijeva vježbanje u vodi i plivanje ali, ako to nije izvedivo u klasi nom smilu rije i, svaki na in pokretanja u vodi je koristan. Kod provo enja hidroterapije vrlo je važno pobrinuti se za sigurnost bolesnika, od samog ulaska i izlaska iz vode te tijekom boravka u vodi. Nužna je primjena sigurnosnih, plutaju ih prsluka za nepliva e kod



uznapredovalom miši nom slaboš u, kako bi se osigurao siguran položaj glave iznad vode. Za osobe koje trajno koriste invalidska kolica , aktivnosti u vodi se mogu provoditi samo uz pomagala za neplivane te uz asistenciju druge osobe koja se nalazi u vodi s bolesnikom.

Plivanje, ronjenje i igre u vodi su aktivnosti koje su za mnoge vrlo zabavne, a za djecu predstavljaju veliku radost. Ukoliko nije moguće, poželjno je barem preko ljeta omogućiti taj vid aktivnosti. Svi oblici rekreacije u vodi su izuzetno korisni. Gotovo sve miši ne skupine se aktiviraju, pokrete je lakše izvoditi i djecu je lakše motivirati na taj vid vježbanja.





Rehabilitacija bolesnika s miši nom distrofijom

U RANOJ FAZI SAMOSTALNOG HODA

Ranom fazom miši ne distrofije se smatra razdoblje od trenutka postavljanja dijagnoze bolesti, što se obično događa u dobi od 2. do 6. godine, pa do početka faze funkcionalnih gubitaka (između 6. do 10. godine života).

Kliničke značajke i funkcionalni problemi:

a) Slabost mišića i grube motorike

Slabost se najprije javlja u mišićima zdjelice i ramenog pojasa, tzv. proksimalnim skupinama mišića. Zbog slabosti mišića, kretanje postaje sporije, izvode se s više truda, a najteže se provode one aktivnosti koje zahtijevaju zajedničko usklađeno djelovanje grupa mišića (npr. penjanje uz stepenice, ustajanje s poda, podizanje stvari iznad visine glave).

Distribucija mišićne slabosti i posljedice njezinih funkcionalnih problema:

1. Donji udovi: m. gluteus, m. kvadriceps, m. tibijalis anterior i m. peroneus

Slabost ovih mišića manifestira se teškoćama uspinjanja uz stepenice, ustajanja iz sjedećeg položaja na podu, otežanim hodom na petama, a isto i spoticanjem tijekom hoda.

2. Gornji udovi: stabilizatori ramenog obru, deltoideusi, biceps nadlaktice

Slabija snaga mišića ramena ima za posljedicu da dijete ima poteškoće pri podizanju predmeta iznad glave ili nošenju imalo težih predmeta, i pri odgurivanju od nekog objekta.

3. Trup: donji leđni mišići, trbušni mišići

Otežano ustajanje iz ležećeg u sjedeći položaj, a također je otežano uspravljanje iz prignutog položaja.

Klinički, dijete hoda sporije s naznačenim

geganjem, a uz otežan hod na petama. Na listovima potkoljenice se razvija pseudohipertrofija, tj. volumen mišića se povećava zbog povećane količine masnog tkiva i veziva; u mišićima zdjelice i ramenog pojasa udjelom je umjereni gubitak mišićne mase odnosno hipotrofije mišića.

b) Koordinacija

Zbog slabljenja snage mišića i zdjelice i ramenog pojasa, oni koji okružuju kukove i mišiće ramenog obru, otežano je usklađeno izvodenje kretanja pa se doima kao da djetetu nedostaje koordinacija. U ovoj fazi nije zahvaćena fina motorika, tj. precizna mišićna aktivnost.

c) Hodanje je nešto sporije, a dijete se brže zamara pri hodu po stepenicama ili prilikom dužeg hodanja. Trnjanje i skakanje je nespornije i sporije.

Ciljevi fizioterapije u tretmanu mišićne slabosti u ranoj fazi mišićne distrofije:

1. održavanje snage u proksimalnim mišićima udova tj. ramenog i zdjelice i ramenog pojasa

2. sprječavanje ili usporavanje daljnjeg gubitka mišićne snage

3. održavanje snage u mišićima koji su važni za održavanje ravnoteže

Aktivnosti za liječenje mišićne slabosti u ranoj fazi

S obzirom da se radi o malom bolesniku, djetetu koje se ne može opteretiti strogim režimom "klasi nog" vježbanja, prednost je dana aktivnostima koje su ne samo korisne nego i zabavne za dijete.

Preporučuje se provoditi fizičke aktivnosti koje zahtijevaju korištenje obje ruke i nogu,

jer e se mišulatura djeteta razvijati uravnoteženo, a to su:

- a. plivanje
- b. vožnja bicikla
- c. borila ke vještine

Sportsko- rekreacijske aktivnosti kojima se postiže ja anje miši a, posebno miši a ramenog i zdjeli nog pojasa:

1. Utrkivanje na rukama i koljenima ("na sve etiri"), puzanje, hodanje na koljenima i položaj za "vožnju ta ki". Položaj "na sve etiri" pomaže ja anju miši a zdjeli nog i ramenog obru a, a pomaže i u ja anju reakcija za održavanje ravnoteže.

2. Hrvanje - to je dobra aktivnost ako se radi u sigurnom okruženju i s odraslim koji su upoznati s miši nom distrofijom.

3. Vožnja bicikla - kombinirajte vožnju na biciklu s pomo nim kota i ima ili na obi nom biciklu. Dobro je zapo eti vježbama na sobnom biciklu, a nastavite na pravom, kada dijete bude sigurnije u ravnoteži.

4. Plivanje - Omogu ite da dijete nau i rano plivati! Plivanje je idealna aktivnost jer se njime ja aju ne samo miši i ruku, nogu i trupa, ve je odli na i za vježbe disanja.

5. Vježbanje s loptom

6. Karate i drugi borila ki sportovi - oni popravljaju ravnotežu djeteta, a ujedno i ja aju mu samopouzdanje

7. Igranje lovice, košarke, nogometa

Na koji na in provoditi fizi ke aktivnosti a izbje i pogoršanje miši ne slabosti?

Ovo je vrlo težak problem u tretmanu slabosti miši a kod miši ne distrofije. Poznato je, na temelju istraživanja, da pretjerana fizi ka aktivnost može biti uzrokom dodatnog ošte enja distrofi nih miši a. Stoga je nužno prona i ravnotežu izme u poticanja djeteta da radi sve ono što je u stanju, a istovremeno, paziti na trenutak kad se dijete umori, da bi se izbjeglo pretjerano zamaranje.

d) Pokretljivost zglobova kontrakture

Ograni enje pokretljivosti zglobova tj. kontrakture, predstavljaju jedan od vrlo važnih problema u miši noj distrofiji. Nemogu e je dovoljno naglasiti važnost dobre pokretljivosti

ciljeva u fizioterapiji rane faze miši ne distrofije usmjeren na sprje avanje nastanka kontraktura.

U svakoj fazi bolesti usredoto it emo se na razli ite zglobove koji postaju ograni ene pokretljivosti tijekom napredovanja miši ne distrofije. Kontrakture zglobova nastaju zbog slabosti miši a, a budu i je gubitak snage nejednolik u pojedinim okozglobnim miši ima, nastaje neravnoteža miši a s prevlaš u relativno ja ih miši a. Nastaju nepravilni položaji u zglobovima, pokretljivost u zglobu se smanjuje, tj. nastaje kontraktura, a kasnije se takvi položaji fiksiraju i nastaju deformacije. Osim toga, radi odlaganja vezivnog i masnog tkiva u miši ima, miši i gube na elasti nosti pa i to doprinosi nastanku kontraktura. Kada se kontraktura zgloba jednom fiksira, nastaje daljnji gubitak snage okolnih miši a. Zbog kontraktura zglobova, razvija se asimetri no, kompenzatorno držanje noge, a zatim i ostalih dijelova tijela, što rezultira gubitkom ravnoteže i stabilnosti. U daljnoj fazi se zbog opisanih promjena ozbiljno narušava stabilnost u hodu, dijete po inje padati te se postupno gubi sposobnost samostalnog hoda.

Fizioterapijski program - miši ne skupine i zglobovi na koje se treba usredoto it u ranoj fazi

Naglasak u fizioterapiji, osobito kinezioterapiji je primarno na zglobovima nogu kao i na miši ima nogu a to su:

1. miši i potkoljenice, jer izazivaju ograni enje dorzifleksije u gležnju
2. miši i fleksori kuka, zbog ije slabosti se smanjuje ekstenzija kuka
3. skra enje iliotibijalnog ligamenta, zbog koje se ograni ava adukcija kuka

Normalan raspon pokreta u zglobovima

Gležanj: iz neutralnog, tzv. srednjeg položaja, stopalo se savijanjem u gležnju usmjerava prema dolje u "plantarnu fleksiju" pokre u i se tako za 40 stupnjeva. Plantarna fleksija obi no nije problem u ovoj fazi. Problem je u "dorzifleksiji", tj. primicanju stopala prema potkoljenici koje bi trebao iznositi 15 stupnjeva iz neutralnog položaja. Prve promjene i ograni enja pokretljivosti javljaju se na stopalima sa smanjenjem dorzalne fleksije u gležnjevima zbog ega hod na petama postaje otežan ili više ne biva izvediv. Ako se mogu nost tih pokreta stopala izgubi, dijete po inje hodati na prstima, što bitno remeti

poreme aj ravnoteže i stabilnosti, otežava uspinjanje uz stepenice .

Kuk: U kuku dva pokreta postaju ograničena. Prvi je "ekstenzija kuka". U ovoj se situaciji skvr avaju miši i koji prolaze s prednje strane zgloba kuka, takozvani fleksori kuka. Kako dijete postavlja lea u položaj sve ja e lordoze da se prilagodi na slabost miši a nogu i trupa, fleksori kuka se sve više skrauju. Iliotibijalni ligament koji se nalazi na vanjskom dijelu bedra, natkoljenica je druga struktura koja se skrauje u zglobu kuka. Ligament je relativno teško dostupan istezanju. Skraenje je dosta teško to no utvrditi, a zbog skraenja iliotibijalnih ligamenata na obje noge bolesnik hoda na proširenoj bazi oslonca.

Smjernice za roditelje za provo enje vježba u ranoj fazi :

a. esto pravite stanke tijekom djetetove aktivnosti. Tijekom te stanke uklju ite u nju i prijatelje s kojima se igralo, te i bra u i sestre, da se dijete ne osje a izolirano.

b. Ako se Vaše dijete budi sljede e jutro «uko eno» i s bolovima, te ako to potraje duže od 30 minuta, zna i da je dan ranije pretjeralo s aktivnoš u. Nakon toga malo smanjite aktivnost, a zatim pokušajte ponovo.

c. Po nite s laganom aktivnoš u, a zatim polako napredujte sa sve više aktivnosti.

d . Istežite se zajedno sa svojim djetetom. Dopustite mu da radi sam sve što je u stanju samo u initi.

e. Dugotrajnije pozicijsko istezanje uvijek djeluje najbolje. To se postiže ortozama ili tako da dijete sjedi u odre enom položaju s umjereno istegnutim miši em kroz neko vrijeme.

f. Obratite pažnju na "omiljene položaje" koje vaše dijete esto zauzima (npr., sjedenje s jednom nogom podvitom ispod tijela, stajanje cijelo vrijeme na istoj nozi). Potaknite dijete na zauzimanje zrcalnih položaja da biste izbjegli da se skvr enje i neravnomjernost miši a ne pojave prerano.

g. Istezanje bi trebalo raditi svaki dan. Ako postane navika, vaše ga se dijete (možda) ne e užasavati. Ako se s djetetom poga ate oko nagrade za izvršenu zada u, nikad se nemojte pogati u dan bez istezanja!

Vaše vježbanje s djetetom je nužno jer Vi ete sa svojim djetetom provesti neusporedivo više vremena nego fizioterapeut tijekom jedne

terapijske seanse. Da biste mogli pravilno vježbati s djetetom - u ite od fizioterapeuta!

Važna napomena! U knjizi je prikazan veliki broj vježba i aktivnosti. Shvatite ih kao prijedloge! Nije obavezno da radite sve aktivnosti koje su navedene. Odaberite one aktivnosti koje ne e initi pretjerani pritisak na vaš ku ni budžet ili na vaše vrijeme. Kombinirajte vježbe sa sportsko-rekreacijskim aktivnostima i igrama da bi program bio zabavniji za dijete, a ne samo mu na obaveza.

Ako je u provo enju aktivnosti uklju en i trener, svakako se pobrinite da bude informiran i da razumije bolest; da je spreman biti strpljiv prema djetetu i da ga ohrabruje.

Tako er budite svjesni normalnih prekretnica za svako dobno razdoblje tijekom razvoja vašeg djeteta. Možda vaše dijete ne e biti sposobno za neke aktivnosti ili ih ne e raditi jednako dobro kao druga djeca njegove dobi. Nemojte, me utim, pretpostaviti da vaše dijete te stvari nije u stanju uraditi pa mu ih unaprijed uskra ivati!

Što su motori ke sposobnosti djeteta u dobi 3 do 9 godina ?

U dobi 3-6 godina dijete ovlada velikom ve inom motornih sposobnosti. kao rezultat pravilnog razvoja ravnoteže, snage i koordinacije.

Dijete staro 3 godine ska e na obje noge, vozi tricikl, baca loptu u zrak; dijete staro 4 godine može poskakivati i skakati (mada ne potpuno koordinirano) te hvatati loptu. Dijete staro 5 godina poskakuje, izmjenjuju i noge.

Važno je da znate koje su mogu nosti djeteta za odre enu dob i da vlastitom djetetu olakšate ostvarenje njegovih maksimalnih mogu nosti.

Program vježba istezanja u ranoj fazi miši ne distrofije:

1. Istezanje Ahilovih tetiva, tetiva gastroknemijusa/soleusa

Istezanje ove miši ne skupine je dosta teško! Najlakši na in je da se rano po ne, i to s vježbama koje dijete može izvoditi samostalno, pod vašim nadzorom, naravno, svakodnevno. Druga mogu nost odnosno korisna nadopuna vježbama istezanja jest no na primjena plasti nih udloga ili ortoza za gležanj i stopalo.

2. Istezanje fleksora kuka i iliotibijalnog ligamenta

Istezanje fleksora kuka i iliotibijalnog ligamenta dosta je komplicirano te je potrebno poštivati sugerirane smjernice o dobrom položaju bolesnika, stabilizaciji zdjelice. Pravo istezanje radi se samo ručno i uz pomoć druge osobe. Vježbama istezanja treba, dakle, spriječiti skraćivanje tetiva koje se javljaju tijekom mišićne distrofije a s druge strane, mećutim, dobrom naučenom tehnikom u provoenju vježba treba izbjeći i rizik eventualnog oštećenja mišića.

REZIME REHABILITACIJE BOLESNIKA S MIŠIČNOM DISTROFIJOM U RANOJ FAZI - FAZI SAMOSTALNOG HODA:

I Fizioterapija- kinezioterapija

1.Vježbe za održavanje mišićne snage: Istezanje se anje kroz igru i funkcionalne aktivnosti koje su prikladne za dob djeteta. Postoje periodi odmaranja tijekom fizičkih aktivnosti i igara kod vježba - naglasak je na vježbama snaženja proksimalnih mišića udova, tj. ramenog i zdjelice i pojasa. Aktivne vježbe zbog održavanja snage i izdržljivosti te neuromotoričke koordinacije vježbe s otporom (doziranim) plivanje, vožnja biciklom...

2.Vježbe za održavanje gipkosti tetiva mišića- prevencija nastanka kontraktura:

vježbe istezanja s naglaskom na tetivama i mišićima ima potkoljenica, fleksora kuka i iliotibijalnih ligamenta. Aktivne vježbe pasivne vježbe istezanja (u kombinaciji s primjenom nožnih udloga) održavanje simetrije u položaju i držanju bolesnika potporučeno ležanje

3.Vježbe koordinacije i ravnoteže:

za provedbu je važno poznavati normalne motoričke mogućiosti s obzirom na djetetovu dob.

II) Ortopedska pomagala

plastične ortoze za gležanj-stopalo; primjena nožnih udloga u tijekom spavanja (uz obavezni kinezioterapijski program- pogledati program vježba!) ortopedske cipele

III) Tehnička pomagala

-adaptacije u okolini koje omoguće avajuu poboljšanje funkcija
-ukoliko je potrebno ergonomska savjeti

IV) Prehrana

Isppravna prehrana je važna za svako dijete, a posebno kod djece koja boluju od mišićne distrofije. Kroz primjerenu prehranu, ona trebaju dobiti izvor energije da bi mogli obavljati svakodnevne aktivnosti, koje od njih traže veću i napor, ali pritom treba voditi brigu da se izbjegne debljanje i pretilost

Pokušajte izbjeći davanje hrane kao nagradu.

Smanjenjem tjelesne aktivnosti, povećana je mogućnost debljanja, što predstavlja veliki problem, kako za Vaše dijete, tako i za osobe iz kruga obitelji koja se brine za dijete

V) Evaluacija i planiranje fizioterapije

Nakon postavljanja dijagnoze kod pedijatra ili neurologa, treba obaviti pregled kod fizijatra, koji će uiniti potpunu procjenu stanja djeteta i uiniti plan fizioterapije

Provođenje vježba, pod stručnim vodstvom fizioterapeuta, koji se bavi rehabilitacijom neuroloških bolesnika, bit će ne samo stručno provodena terapija, nego i poduka za roditelje da bi mogli samostalno provoditi vježbe sa svojim djetetom.

VI) Poduka bolesnika i obitelji

Poduka o bolesti i posljedicama bolesti te ciljevima i načinima rehabilitacije potaknuti provoenje rekreacijsko sportskih aktivnosti edukacija u obitelji o održavanju pravilnog položaja tijela i držanja djeteta kod sjedenja, ležanja, savjeti za ergonomske probleme. Ako je potrebno uiniti adaptaciju radnog mjesta za uenje, prostora za obavljanje higijene i dr. Značajna je i edukacija obitelji za pravilnu prehranu.



Rehabilitacija bolesnika s mišićnom distrofijom

U PRIJELAZNOJ FAZI POTEŠKO A U HODU

Prijelazna faza u Duchenovoj mišićnoj distrofiji jest razdoblje značajnije mišićne slabosti i atrofije, s posljedicama funkcionalnim oštećenjima, upadljivim prilagodbama u držanju tijela i sve izrazitijom poteškoćama u hodu. Ova faza počinje u dobi između 6 i 12 godina.

Kliničke značajke i funkcionalni problemi:

a) Držanje

Promjena držanja je najupadljivija promjena tijekom ove faze. U pokušaju da se maksimalno iskoristi snaga i umanjiti utjecaj inak skraćivanja pojedinih mišića i tetiva, bolesnik poprima karakterističan položaj. Dijete hoda gegajući i se oslanja i se na prednji dio stopala, tj. pretežno na prstima, a stabilnost povećava tako da stoji na široj bazi. Zdjelica se naginje prema naprijed zbog kontraktura kukova pa je trbuh jako izbočen, a donji dio leđa je pojačano savijen. Lopatice strše poput krila (scapulae alatae). Ramena i glava su nagnuti u luku prema nazad da zadrže ravnotežu tijela, kao odgovor na pomak zdjelice prema naprijed.

Dijete teško ustaje s poda a pri uspravljanju se rukama oslanja na natkoljenice i potpomaže si ispravljanjem ruku u laktovima. To je tzv. Gowersov znak. Ravnoteža postaje nesigurna, što se očituje kao povećana učestalost padanja.

b) Slabost mišića

U ovoj je fazi slabost mišića sve izrazitija, a i gubitak mišićne mase, tj. atrofija.

Donji udovi - snaga proksimalnih mišića, tj. zdjelice i nogu postaje sve slabija i otkriva ali i slabost nogu, natkoljenica, potkoljenica i stopala u cijelosti. Najviše je otkrivena snaga stražnje lože potkoljenica, m. triceps surae pa je moguće samo hod po prstima.

Gornji udovi - slabost mišića gornjih udova sada postaje, također, očigledna, ako to još nije bilo izraženo u ranoj fazi. Otkriva se u poremećaju funkcionalnih mogućnosti ruku. Slabljenje mišića je nejednoliko pa je na nadlaktici slabiji m. biceps od m. tricepsa; na podlaktici je supinacija slabija od pronacije, a vidljiva je i slabost mišića koji stabiliziraju ruku.



zglob kao i miši e šake (zna ajnije na ekste-
nзорima nego na fleksorima).

Trup - svi trбуšni miši i te fleksori
slabinske i vratne kraljeznice su, tako er,
oslabljeni.

c) Hod

Hod postaje sporiji i sa sve više napora.
Slabost natkoljeni nih miši a, odnosno m.
quadricepsa je glavni krivac za otežano
uspinjanje uz stepenice. Slabost prednjih miši a
potkoljenice i stopala o ituje se "padanjem"
stopala. Dijete mora više odizati nogu u
iskoraku da bi odvojilo stopalo od poda (tzv.
"pijetlov hod"). Pomaže si, u kompenziranju
slabosti miši a kuka, korištenjem inercije i
izrazitim postrani nim njihovim tijela pri hodu.

Ciljevi fizioterapije u tretmanu miši ne slabosti u prijelaznoj fazi miši ne distrofije:

1. Održavanje snage u proksimalnoj i
distalnoj muskulaturi udova.

Za stabilnost distalnih dijelova udova nužna
je i proksimalna stabilnost. To zna i da, i nadalje,
treba vježbati muskulaturu trupa i proksimalnu
muskulaturu udova, uz nadopunu vježbama
istezanja i vježbe snaženja miši a distalnih
dijelova udova.

2. Slabljenje miši a sa sve više izraženim
degenerativnim procesom rezultira brzim
umorom miši a koji postaje sve ve i problem.
Sve je teže prona i pravu mjeru u optere enju,
tj. granicu izme u onog što je "premalom" i
onoga što je "previše".

3. Treba poticati korištenje svih miši nih
skupina u sigurnom i u inkovitom položaju.

4. Sprje avanje kontraktura, budu i da one
vode do dodatnog slabljenja miši a i narušavanja
ravnoteže.

Aktivnosti za lije enje miši ne slabosti u prijelaznoj fazi

1. Kinezioterapija- medicinska gimnastika

Kinezioterapiju treba planirati na bazi
klini kog nalaza i pregleda fizijatra kao i
fizioterapeutske evaluacije i mjerenja- procjene
snage miši a i pokretljivosti zglobova, u injene
ru nim miši nim testovima i mjerenjima opsega
kretnji u zglobovima.

Treba procijeniti držanje bolesnika kao i
položaje u kojima dijete pretežno sjedi i stoji, da
bi se sprije ile deformacije kao posljedice
nepravilnog držanja. Na elno, prikladne su i
provode se sve vježbe iz prethodne faze uz
dobro i pravilno izvo enje i nadzor, tj. aktivne
vježbe, vježbe s doziranim otporom za pojedine
grupe miši a, vježbe istezanja (asistirane, pasivne
i vježbe samoistezanja) ali se uvodi i sve više
asistiranih, potpomognutih vježba.

Миши не skupine i zglobovi na koje treba usmjeriti kinezioterapiju u ovoj fazi:

1. Na donjim udovima treba nastaviti s
vježbanjem miši a, po programu iz rane faze tj.
miši ima zdjeli nog prstena odnosno
proksimalnim miši ima, naravno i uz vježbe
distalnih miši a nogu. Osim toga, dodatnu
pozornost treba obratiti na klini ki nalaz koljena,
kako bi se otkrio eventualni gubitak pune
ekstenzije (nemogu nost potpunog ispružanja
koljena). Tako er je važno pratiti pokretljivost
gležnjeva da bi se rano uo ilo ograni enje
dorzalne fleksije stopala (podizanje stopala od
neutralnog položaja prema potkoljenici).

2. Na gornjim udovima se u kinezioterapiji
trebaju osobito vježbati pronatori podlaktice
(miši i koji okre u dlan prema dolje), fleksori
dla na i prstiju (miši i koji savijaju prste) te
fleksori lakta (miši i koji savijaju lakat).

Klju ni miši i na kojima treba provoditi
vježbe istezanja, po skupinama, jesu slijede i:
fleksori potkoljenica, fleksori kuka, iliotibijalni
ligament, fleksori koljena, pronatori podlaktice,
fleksori lakta.

Вrlo važno ulogu imaju vježbe za poboljšanje
disanja koje se uvode kao neizostavni dio
kinezioterapijskog programa. O važnosti i na inu
provo enja ovih vježba, molim, pogledati
poglavlje o vježbama disanja.

Medicinska gimnastika s loptom - ako ove
vježbe nisu bile uvedene u ranoj fazi, ovo je pravi
as. Aktivnosti na lopti dopuštaju djetetu da
izvodi vježbe uz prikladnu stabilizaciju.

2. Tretman kontraktura - održavanje elasti nosti i pokretljivosti zglobova

Kontrakture zglobova su glavni problem u
prijelaznoj fazi bolesti. Prilago eni položaji koje
dijete koristi pri hodu i izvo enju funkcionalnih
aktivnosti u kombinaciji s produžavanjem
vremena koje provedi sjede i, djeluju na
ubrzavanje razvoja kontraktura.

Tretman kontraktura tj. sprje avanje nastanka kontraktura ili ublažavanje ve stvorenih kontraktura, jedan je od najvažnijih ciljeva u fizioterapiji ove faze bolesti . Ostvaruje se fizioterapijom, prvenstveno kinezioterapijom-manuelnim istezanjem miši a i tetiva, razgibavanjem zglobova uz korištenje ortoza, no njih udlaga.

Budu i da je ovo razdoblje razvoja kontraktura, potrebni su eš i kontrolni pregledi fizijatra s klini kom procjenom stanja te mjerenjima pokretljivosti zglobova. Važno je pratiti pojavu ili progresiju kontraktura, jer se na temelju njih planira program rehabilitacije, a u fizioterapiju se, osim kinezioterapije uvode i druge metode (kriomasaža, masaža ledom ili parafinoterapija). Kao najvažnija terapija, i nadalje ostaje kinezioterapija, a to su vježbe istezanja i vježbe za poboljšanje opsega pokretljivosti zglobova.

U ovoj fazi se primjenjuju ortoze, plasti ne udlage i to kratke, za stopalo i gležanj ili duge koje obuhva aju koljeno, stopalo i gležanj, koje se apliciraju no u ili danju kao potporno stabilizacijske ortoze koje olakšavaju hod.

Važno je ista i da kad se kontrakture jednom razviju, izuzetno ih je teško otkloniti. Kontrakture preko 15-20 stupnjeva moraju se naj eš e riješiti kirurški. Stoga, bolje je i lakše sprije iti nego lije iti.

3. Koordinacija i ravnoteža

Vrlo važna je i u ovoj fazi bolesti. Treba pažljivo odabrati aktivnosti koje povoljno djeluju na održavanje ili poboljšanje koordinacije i ravnoteže.

4. Sportsko rekreacijske aktivnosti

a. Vožnja bicikla - spuštanje sjedala da se smanji udaljenost pedala može olakšati vožnju. Možda e se dijete morati vratiti na bicikl s dodatnim pomo nim kota i ima ili na sobni bicikl zbog slabije ravnoteže.

b. Plivanje-vrlo, vrlo korisna aktivnost koju treba relizirati gdje i kada je to mogu e, uz adekvatnu zaštitu za slabije pliva e.

5. Optimalno držanje tijela i održavanje stabilnosti

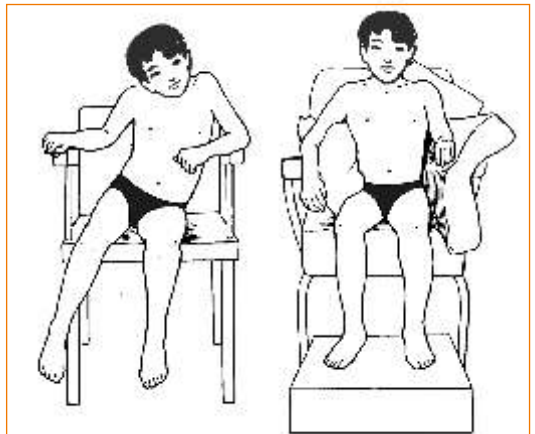
Stopala - održavanje stopala, u što je mogu e više pravilnom položaju, po mogu nosti s osloncem punim stopalom. Ukoliko je izražena slabost miši a i razvijen tzv pijetlov hod, potrebno je uvesti plasti nu ortoza za stabilizaciju stopala i gležnja (AFO), da se popravi položaj stopala tijekom hodanja. Kod izražene slabosti i natkoljeni nih miši a dolazi u obzir primjena ortoza za stabilizaciju koljena, stopala i gležnjeva tzv. KAFO ortoza (vidi sliku dolje).



Cipele - lagane, ali stabilne cipele koje podupiru svod stopala a, tako er je korisno da cipele obuhva aju gležanj.

U ovoj je fazi vrlo važno paziti na položaje koje dijete, bolesnik zauzima u sjedenju ili ležanju ili kod obavljanja nekih aktivnosti. Zbog slabljenja miši a, a posljedi no i funkcionalnih mogu nosti, dijete esto zauzima nepravilne položaje s iskrivljenim položajem trupa ili ruku ili glave, što e doprinjeti ili ubrzati nastanak kontraktura i skra enja miši a.

Potrebno je poduzeti sve mjere kojima e se takva tendencija umanjiti i to podukom roditelja i djeteta, provo enjem kinezioterapije, održavanjem pravilnog položaja u sjedenju i ležanju kao i pri hodanju. U te mjere spadaju i podupiranje trupa ili ruku, korekcijom na stolici, pravilnim položajem kod ležanja, potrbušnim ležanjem...



6. Pokretnost i neovisnost:

Dijete treba provoditi i poticati ga na onoliko aktivnosti koliko može izvesti bez pretjeranog umora. Treba poticati i njegovu neovisnost. Sve navedene aktivnosti ne smiju i i do zamaranja, a time i dodatnog oštećenja mišića.

Kada duže hodanje po ne prijaviti poteškoće ili se za savladavanje određene relacije vrijeme po ne izrazito produžavati, potrebno je razmotriti mogućnost pomoći. Nošenje djeteta nije dobro rješenje ni za roditelje, niti za dijete, osim ako to nije nužno u danoj situaciji.

Razmatranje o kolicima kao rješenju nije nikad ugodno, ali to je na in da se djetetu omogući i dodatna samostalnost. Nabava kolica ne znači da dijete prestaje hodati. Ona se koristi za kretanje izvan kuće, u onim situacijama koje bi zahtijevale prelazak duljeg puta u relativno kratkom vremenu. Naravno da dijete treba i nadalje poticati da hoda, kad god i koliko može.

Poseban osvrt - Skolioza



Skolioza, deformacija kralježnice s postrani ním savijanjem kralježnice, može biti veliki problem u DMD. Ako se skolioza razvije tijekom prijelazne faze, ona je još fleksibilna skolioza. Skolioza se razvija zbog asimetričnog hoda i držanja, slabosti mišića i veći postoje ih kontraktura.

Liječenje skolioze primjenom ortoze, s namjerom da bi se smanjila skolioza, obično se ne provodi jer ortoza onemogućava hodanje, a osim toga otežava disanje i smanjuje respiratorni kapacitet.

Ispravno istezanje, zauzimanje dobrog položaja tijela u mirovanju, sjedenju i hodanju, faktori su koji usporavaju pretvaranje fleksibilne skolioze u fiksnu.

Smjernice za roditelje za vježbanje u prijelaznoj fazi, s ciljem sprječavanja skraćivanja tetiva i nastanka kontraktura:

1. Nastojati postići pozitivan stav prema vježbanju-dijete bi trebalo vježbati zajedno s vama, a ne protiv vas.

2. Mnoge vježbe istezanja morate provoditi sami, ručno.

3. Pazite i na svoje tijelo osobito na položaje i opterećenja kod vježbanja! Ne koristite ni vama ni vašem djetetu ako se ozlijedite.

4. Dobra stabilizacija i pravilna tehnika kod vježbanja, osobito kod istezanja su ključni. Potražite pomoć druge osobe, ako je potrebno. Provjerite povremeno svoju tehniku izvornih vježbi kod stručnjaka kako biste bili sigurni da ih izvodite ispravno.

5. Ovo je faza kad "omiljeni položaji" vašeg djeteta mogu uvelike ubrzati nastanak ili pogoršati kontrakture i skraćivanja njegovih mišića. Možda će dijete zauzimati te položaje da mu bude ugodnije ili da bude u stanju izvesti neke aktivnosti. Ako položaj djeteta nije optimalan, u dogovoru s fizioterapeutom, ukinite sve što je moguće da ga ispravite npr. podupiranjem, korekcijom na stolici ili drugim mjerama što će djetetu omogućiti bolje funkcioniranje ali i spriječiti pozicijski nastanak kontraktura trupa ili zglobova.

Ne zaboravite! Ako i vježbate istezanje s vašim djetetom oko sat vremena dnevno, još uvijek preostaju 23 sata mogućnosti da se razviju kontrakture. Korištenje ortoza može značajno poboljšati u inače vježbanje istezanja koje radite s djetetom.

REZIME REHABILITACIJE BOLESNIKA S MIŠI NOM DISTROFIJOM U PRIJELAZNOJ FAZI - FAZI POTEŠKO AUHODU

I) Fizioterapija - kinezioterapija

1. Vježbe za održavanje mišne snage
2. Vježbe za održavanje elastičnosti tetiva i mišića tj. za prevenciju nastanka kontraktura
3. Vježbe koordinacije i ravnoteže
 - program kao u ranoj fazi
 - više asistiranih vježbi
 - plivanje, vožnja tricikla
 - vježbanje stajanja, samostalno (s ili bez ortoza) ili u stalku za stajanje
4. Vježbe disanja

II) Ortopedska pomagala

- pomagala za kretanje
- ortopedska obuća
- plastične ortoze za gležanj - stopalo, tipa AFO
- plastične ortoze za koljeno, stopalo i gležanj, tipa KAFO
 - a) primjenjena u kao korektivnih ortoza
 - b) primjenjena danju kao stabilizacijsko rasteretnih pomagala za olakšanje hoda
- event. primjena invalidskih kolica

III) Tehnička pomagala, adaptacija u kućnoj i radnoj okolini bolesnika

- adaptacije u kući i školi, posebno stolica, da se omogući optimalno korištenje ruku. Idealno bi bilo da u provedbi adaptacija sudjeluje radni terapeut.
- adaptacije pomagala za kretanje
- adaptacije u stambenom prostoru (kupaonici, spavaćoj sobi) i okolišu koje omoguće avaj u poboljšanje funkcija s uklanjanjem arhitektonskih barijera.

IV) Prehrana

- kao ranije u ranoj fazi, tj. posebnu pozornost valja obratiti na:
 - a) uravnoteženost prehrane
 - b) sprječavanje nastanka debelosti

V) Evaluacija i planiranje fizioterapije

Redoviti pregledi fizijatra svakih cca 3 - 6 mjeseci omogućit će potpuni uvid u objektivni razvoj situacije na temelju kojeg se planira program fizioterapije i rehabilitacije, primjena pomagala i dr. S obzirom da je, s aspekta roditelja, relativno teško pratiti kako brzo se kontraktura razvijaju tijekom vremena, potrebno je kliničkim pregledom fizijatra i mjerenjima koje obavlja fizioterapeut objektivno procijeniti stanje koštano-zglobnog sustava. Povremeno i nadalje, u dogovoru s fizioterapeutom, treba kontrolirati tehnike vježbanja roditelja s djetetom i po potrebi ih ispravljati.

Ako je djetetu omogućeno kontinuirano vježbanje s fizioterapeutom 3-5 puta tjedno, pružena je velika pomoć roditeljima ali to ne znači da se više ne mora uopće vježbati istezanje i vježbe snaženja mišića s vašim djetetom. To treba shvatiti kao djelomično rasterećenje te kao pomoć u vođenju vježba.

VI) Rano otkrivanje deformacije kralježnice, skolioze kod ortopeda

- Nikako ne propustiti!

VII) Edukacija bolesnika i obitelji

- poduka o bolesti i posljedicama bolesti te ciljevima i načinima rehabilitacije
- poduka u obitelji o održavanju pravilnog položaja tijela i držanja djeteta kod sjedenja, ležanja...
- savjeti za ergonomske probleme (adaptacija radnog mjesta za učenje, prostora za obavljanje higijene i dr.)



Rehabilitacija bolesnika s mišićnom distrofijom

U FAZI GUBITKA POKRETLJIVOSTI STADIJ INVALIDISKIH KOLICA

To je faza mišićne distrofije u kojoj se dijete više od 90% dana kreće u kolicima. Bolesnik nije u mogućnosti samostalno hodati nego može hodati samo uz pomoć ortoza za noge, a i tada, samo na kratke udaljenosti.

Kod bolesnika s mišićnom distrofijom ova faza započinje obično između 10. i 15. godine života. Kod drugih oblika miopatija ili neuropatija se može javiti kasnije, poslije 20. godine života, a faza gubitka samostalnog hodanja se, kod velikog broja neuromuskularnih bolesti, uopće ne razvija pa bolesnik zadržava mogućnost samostalnog hoda.

Kliničke značajke i funkcionalni problemi:

1. Slabost mišića udova i trupa

posebno gornjih udova postaje izrazitija a zbog slabosti mišića šaka i prstiju otežano je provođenje mnogih aktivnosti.

Gornji udovi: upadljiva slabost šake i prstiju. Ekstenzori šaka i prstiju tj. mišići u kojima se ispružaju prsti i podižu šaka prema gore su slabiji od fleksora tj. mišića kojima se šaka savija prema dolje.

Donji udovi: oslabljeni su već od početka bolesti, pretežno u proksimalnim dijelovima nogu, a relativno najjači mišići u ovom periodu bolesti jesu mišići listova potkoljenice, m. tibialis posterior, i ponekad, mišići i stražnje lože natkoljenice.

Trup - zbog slabosti mišića trupa, ravnoteža se postiže naginjanjem u stolici. Fleksija vrata je oslabljena a za održavanje ravnoteže, naročito u sjedećem položaju, koristi se snaga ekstenzora vrata.

2. Problemi disanja

koji su posljedica slabljenja dišnih mišića kao i pomoćne muskulature, postaju u ovoj fazi bolesti jedan od najvažnijih ciljeva fizioterapije. Problem u težim razvojem skolioze, postranične i rotacijsko-torzijske deformacije kralježnice koja dodatno utječe na smanjenje vitalnog kapaciteta. Naglasak u fizioterapijskim postupcima je održavanje pokretljivosti prsnog koša, vježbe održavanja respiratornog kapaciteta s ciljem prevencije nastanka respiratornih komplikacija i infekcija. U ovoj fazi sklonost nastanka respiratornih infekcija provode se i posturalne vježbe. O svim aspektima ove, vrlo važne problematike i to osobito u ovoj fazi, tj. trajnog korištenja invalidskih kolica opširnije u poglavlju o vježbama disanja.

3. Kontraktura donjih udova se pogoršavaju i postaju izrazitije, a u ovoj fazi, se počinju razvijati i kontraktura gornjih udova. Predstavljaju veliki problem jer dodatno otežavaju aktivnosti bolesniku, a jednako tako, predstavljaju problem kod njegovanja djeteta. Flektirana koljena i kukovi koja se ne mogu ispružiti, izravnati otežavaju pomicanje i prijenos bolesnika a skraćene Ahilove tetive otežavaju obuvanje cipela.

Na donjim udovima su kontrakture izražene na svim zglobovima pa su gležnjevi uko eni u plantarnoj fleksiji i inverziji; koljena i kukovi u fleksijskim kontrakturama. Na gornjim udovima se razvijaju kontrakture laktova (fleksijske); pronacijske kontrakture podlaktica te fleksijske kontrakture ru nih zglobova i prstiju.

4. Problem održavanja ravnoteže pri sjedenju jedan je od problema ove faze ali i prioriteta u fizioterapiji.

5. Otežano obavljanje svakodnevnih aktivnosti.

Ciljevi kinezioterapije u fazi gubitka samostalne pokretljivosti:

1. Postizanje maksimalnih mogućnosti za obavljanje aktivnosti rukama, u postojećim okolnostima s ve razvijenim promjenama držanja i deformacijama tijela.

2. Prevencija traumatske subluksacije ramena, ispravnim podupiranjem ramena i ruku.

3. Održavanje pokretljivosti zglobova ruku i nogu, koliko je to mogu e.

Terapija kontraktura- smjernice:

1) Kontrakture zglobova, koje su manje od 10 stupnjeva, tretiraju se fizioterapijom: vježbama, ru nim istezanjem u kombinaciji s prethodnom primjenom termo-terapije (masaža ledom ili parafinskim oblozima) u kombinaciji s hidroterapijom, vježbama u vodi. Primjena ortoza, korektivnih plasti nih udloga, može pomo i u održavanju postignutog poboljšanja pokretljivosti zglobova i u spre avanju daljnjeg razvoja kontraktura. Primjena fizioterapije kombinirana s primjenom plasti nih korektivnih ortoza može biti uspješna u otklanjanju manjih kontraktura.

2) Kontrakture izme u 10-20 stupnjeva, također se tretiraju ranije navedenom fizioterapijom a može se pokušati uzastopna primjena nekoliko korektivnih sadrenih ili plasti nih ortoza.

3) Kontrakture iznad 15-20 stupnjeva moraju se, naj eš e, rješavati kirurški, operacijama na tetivama, da bi se dobio zadovoljavaju i opseg pokreta. Operacije treba pratiti primjerena, rana a potom kontinuirana rehabilitacija s primjenom fizioterapije kao i ortoza (tijek kirurškog lije enja opisan u

nastavku teksta pod Spec. problemi-Hodanje).

Smjernice roditeljima za aktivnosti sprje avanja skra enja tetiva i nastanka kontraktura u fazi gubitka samostalne pokretljivosti:

1. Da bi se omogu ili u inkoviti pokreti udova, tijelo djeteta mora biti u stabilnom položaju. Nužno je inzistirati na ispravnom položaju djeteta kod sjedenja kao na ispravnom položaju i stabilizaciji ruku. To ponekad može zahtijevati adaptaciju kolica, da bi se omogu ila što bolja potpora pri sjedenju ili se visina stola prilago ava tako da funkcija šaka bude što bolja. U obzir dolazi i primjena ortoze za zapeš e.

2. Kada premještate dijete, uvijek dobro poduprite glavu, ramena i noge.

3. Ako dijete može plivati, nastavite s provo enjem hidroterapije. Plivanje i vježbanje u vodi je, ne samo vrlo korisna aktivnost i terapija, nego još jedan od rijetkih na ina da se dijete kre e slobodno. Vodite ra una o sigurnosti djeteta i koristite zaštitna sredstva, najbolje prsluk za plivanje ili spašavanje.

4. Treba i nadalje poticati svaki oblik funkcionalne aktivnost djeteta; dozvolite da to u ini na svoj, prilago eni, kompenzatorni na in. Pomozite mu, ako mu je potrebno.

5. Provodite vježbe pokretljivosti zglobova i svaki dan «pro ite» svim zglobovima kroz raspon pokreta, koji je mogu . To su ne samo korisne vježbe, nego i na in da sami procijenite stanje kontraktura.

6. Hodanje/stajanje u ortozama. Savjetuje se do tri puta dnevno stajanje ili hodanje u ortozama, ali e, naravno, dužina hodanja ili stajanja ovisiti o mogu nostima pojedinog djeteta.

Specifi ni problemi u fazi gubitka samostalne poketljivosti

1. Problemi kretanja - hodanje

Problem gubljenja sposobnosti samostalnog hodanja odnosno kako produžiti samostalno hodanje, tema je mnogih rasprava.

U klini koj praksi se zbog produžavanja faze samostalnog hodanja, provodi specijalni, kombinirani rehabilitacijski program koji obuhvaća primjenu fizioterapije u kombinaciji s kirurškim zahvatima zbog kontraktura zglobova kao i primjene ortoza za donje udove. Operacija se sastoji u produživanju i opuštanju tetiva tzv. tenotomijama kojima se korigiraju kontrakture kukova, koljena i stopala tj. Ahilovih tetiva. Vrlo je važno, zapravo, od odlučujuće važnosti da se odmah nakon operativnih zahvata započne s pratećom, ranom, aktivnom rehabilitacijom. Provodi se operacija po Rideau koja se sastoji od tenotomija fleksora kukova, tractus iliotalibialisa, fleksora koljena i Ahilovih tetiva, koja se u ini u jednom operativnom zahvatu. Ako su izražene samo kontrakture Ahilovih tetiva zbog kojih bolesnik hoda pretežno s osloncem na prednji dio stopala i prste, radi se subkutana tenotomija tj. kroz vrlo mali rez na koži se tetive "zarezuju" i produže a da na koži nema šavova. Ponekad se rade "klasični" zahvati, uzdužne ili tzv. Z tenotomije gdje se tetive šivaju pa i cijeljenje traje po oko 6 tjedana. Vrstu operativnog zahvata određuje kirurg odnosno ortoped. Nakon operacije se na noge postavljaju korektivne, plastične udlage, ortoze (koje su izrađene prije operacije) a ve drugi dan nakon operacije se dijete se uspravlja, postavlja na noge i započinje s hodanjem, uz pomoć fizioterapeuta. Kratke ortoze tj. AFO ortoze za stabilizaciju stopala i gležnjeva apliciraju se kod produžavanja Ahilovih tetiva, a ako se provodi operacija na tetivama kukova, koljena i Ahilovih tetiva, postavljaju se "duge" ortoze KAFO, za stabilizaciju koljena, gležnjeva i stopala. Boravak na ortopedskom odjelu traje oko 8-10 dana, nakon čega slijedi premještanje u toplice s nastavkom stacionarne rehabilitacije ili, ovisno o želji roditelja i djeteta te mogu postojati i ostala okolina gdje dijete živi, nastavak fizioterapije kroz kućni oblik, ili pak, kroz polikliniku fizioterapiju. Hodanje u ortozama je nužno tijekom sljedećih 4-6 tjedana a ortoze se zadržavaju i noću, da bi se održao ispravljeni položaj zglobova.

Ako je tijekom opisane faze došlo do poboljšanja stabilizacije i jačanja mišićne snage, pa dijete može hodati i bez ortoza, one se zadržavaju samo tijekom održavanja korekcije i sprejavanja ponovnog nastanka kontraktura.

Positivni učinci hodanja su:

povećanje respiratornog kapaciteta, odgađanje nastanka skolioze, održavanje dobre gustoće kostiju, poboljšanje kardiovaskularnog stanja. Hodanje pomaže u stimuliranju metabolizma i time olakšava kontroliranje tjelesne težine. Stajanje pomoću ortoza pomaže u borbi protiv kontraktura i olakšava prijenos. Važan je i psihološki aspekt jer se time jačava samopouzdanje.

Kao negativni učinak forsiranja hodanja, ako nje može smanjiti djetetovu neovisnost jer ono više ne može držati korak s vršnjacima. Osim toga, dijete može postati frustrirano jer samo hodanje nije funkcionalno i ne pokazuje tendenciju popravljivanja (nego se u stvari sve više pogoršava). Napisano je mnogo radova o produžavanju samostalne pokretljivosti hodanjem. Prema suvremenim naletima rehabilitacijske medicine i stavovima AMD-e (Association of Muscular Dystrophy), stav je poticati hodanje što je duže moguće. Inicijalno se da ipak pretežu pozitivni učinci nad negativnima. Negativne učinke treba pažljivo pratiti i tretirati, pravovremenom uinkovitom reakcijom roditelja i liječnika, imajući na umu potrebe svakog pojedinog djeteta.





2. Iščašenje ramena

U ovoj fazi bolesti moguće je da spontano nastane iščašenje ramena zbog slabosti okolozglobnih mišića, koji nedovoljno dobro stabiliziraju glavu nadlaktične kosti u ležištu. Može, također, nastati i traumatsko iščašenje ako se bolesnika neoprezno povuče za ruke tijekom oblačenja ili obavljanja higijene ili, pak, kod provođenja vježbi.

3. Skolioza

Skolioza, primarno postrani na ali i rotacijska i torzijska deformacija kralježnice u fazi gubitka samostalne pokretljivosti te dugog sjedenja u kolicima može napredovati u stupnju zakrivljenosti, a može se i promijeniti od fleksibilne ka fiksnoj.

Skolioza, može biti uzrokom težih problema:

1. značajnom smanjenju respiratornog kapaciteta
2. kompromitiranju funkcionalne upotrebe ruku jer se zbog skolioze i neravnoteže trupa ruke slabije mogu koristiti
3. poteškoćama u održavanju ravnoteže tijela ili pri pomicanju djeteta

Mogući nastup preventivne i liječničke skolioze:

1. Pravilno sjedenje - adaptacija kolica je važna u prevenciji i tretiranju skolioze.
2. Primjena spinalnih ortoza - koriste se rijetko i s ograničenim uspjehom.

Negativna im je strana što otežava disanje djeteta i smanjuje respiratorni kapacitet a dobra im je strana, međutim, što stabiliziraju djetetu trup i time se poboljšava mogućnost upotrebe ruku. Dokazano je da primjena spinalnih ortoza ne sprječava progresiju skolioze, a nema niti terapijski u inak korekcije skolioze.

3. Kirurško liječenje

To je operativni zahvat kojim se skolioza ispravlja i stabilizira metalnim implantatima. Na elno se indikacija za operaciju postavlja rano, već kod deformacija većih od 30°. Koristi operacije su olakšavanje sjedenja, sprječavanje oštećenja funkcije srca i pluća, omogućavanje bolje funkcionalne upotrebe ruku te, najvažnije, poboljšanje disanja, a time i sprječavanje respiracijskih infekcija. Prednost pred konzervativnim liječenjem ortozama otkriva se jer ortoza vrlo često ne može sprječavati progresiju niti balansirati trup, a često dovodi do daljnjeg oštećenja plućne funkcije i dekubitusa.

S druge strane operacijsko liječenje neuromuskularnih skolioza ima određene rizike komplikacija, stoga se indikacija za operacijsko liječenje postavlja rano, kada deformacije još nisu ekstremne. Mogućnosti operacijskog liječenja su: stražnja ili prednja instrumentacija i spondilodeza te kombinirana prednje-stražnja operacija. Operacijsko liječenje po Luqueau daje najbolje rezultate ako se operira u fazi kada je deformacija još fleksibilna. Tada je dovoljna stražnja spondilodeza i instrumentacija koje podrazumijeva postavljanje 2 vijka u krst i 2 šipke koje se žicama uvrću na kralješnicu. Nakon operacije je neophodna rana mobilizacija bolesnika. Sjedenje započinje sljedeći dan po operaciji i provodi se bez ikakve dodatne imobilizacije (gips, ortoza). Jednako se forsira provođenje vježbi disanja. Vitalni kapacitet manji od 30% predstavlja povišen rizik postoperacijske vezanosti uz respirator te predstavlja relativnu kontraindikaciju za operaciju. Vrlo je važna i potrebna redovita kontrola i praćenje skolioze kod ortopeda, vertebrologa radi zajedničkog dogovora za optimalno vrijeme operacije. Za svakog bolesnika se individualno provodi zajednička obrada uz procjenu ortopeda, neurologa ili neuropedijatra te anesteziologa.



Ukoliko se operacijom treba rješavati problem skolioze, u razgovoru operatera s roditeljima, potrebno je potanko objasniti kompletni postupak operacije, tijekom oporavka i rehabilitacije.

REZIME REHABILITACIJE BOLESNIKA S MIŠI NOM DISTROFIJOM U FAZI GUBITKA SAMOSTALNOG HODA- FAZI INVALIDSКИH KOLICA:

I) Miši na snaga

Tretira se ciljanim vježbama i to aktivnim i asistiranim vježbama te pasivnim vježbanjem svih zglobova uz hidroterapiju i plivanje.

Vrlo je važno omogućiti najbolje iskorištavanje snage ruku kroz dobro pozicioniranje trupa.

II) Vježbe disanja

- naglasak na vježbama disanja, potpomognutim vježbama disanja i kašljanja i pp. posturalnoj drenaži

III) Održavanje elastičnosti tetiva i miši a- tretman kontraktura

Kontrakture su izražene na većini zglobova, osobito nogu te imaju tendenciju progresije.

Zbog prevencije daljnje progresije kontraktura važno je održavati dobar položaj i potporu trupa, kao i kontinuirano provoditi ciljane kinezioterapiju, vježbe za poboljšanje pokretljivosti zglobova i vježbe istezanja.

Također, valja povremeno primijeniti duge korektivne plastične udloge, koje se primjenjuju noću ili kao pomagalo za stabilizaciju nogu koje omogućiti hodanje.

IV) Održavanje pravilnog položaja, primjena potpora

Izuzetno je važno u preveniranju kontraktura i olakšavanju funkcioniranja bolesnika.

Prilagoditi treba invalidska kolica, krevet i svaku stolicu koju dijete često koristi. Korisna primjena radne ploče, stolica na kolica.

V) Ortoze

Plastične ortoze za gležanj i stopalo te duge, plastične udloge koje obuhvaćaju koljena, stopala i gležanj primjenjuju se u korektivne svrhe.

U slučaju slabosti nogu koja onemogućava samostalno stajanje i hodanje mogu se eventualno primijeniti ortoze tipa KAFO sa zglobnim jedinicama koje omogućuju avaj i stajanje kao i sjedenje u ortozama.

Ortoze za trup, koje stabiliziraju i daju potporu te olakšavaju sjedenje.

VI) Druga tehnička pomagala, adaptacija okoliša bolesnika

Zbog gubitka samostalnog hoda indicirana je trajna primjena invalidskih kolica, primarno elektromotornih kolica a iznimno standardnih s pokretanjem rukama pomoću obru a.

U ovoj se savjetuje i primjena stalaka za stajanje koji omogućuju sigurno stajanje, u vremenu koje dijete može tolerirati.

Primjena električnih kreveta, adaptacija stolica. Također je potrebna adaptacija u stambenom prostoru te primjena tehničkih pomagala, primjerice lifta za prijenos bolesnika kako bi se olakšalo obavljanje svakodnevnih aktivnosti te njegova bolesnika.

VII) Prehrana

Posebnu pozornost valja obratiti na:

- a. uravnoteženost prehrane
- b. sprječavanje debljanja

VIII) Poduka bolesnika i obitelji

-kao u prijelaznoj fazi, stadiju poteškoća u hodu

-poduka obitelji kao i zdravstvenih djelatnika osobito medicinske sestre za respiratornu njegu i tretman

IX) Evaluacija

Kontrolni pregledi fizijatra svakih nekoliko mjeseci s potrebnim mjerenjima pokretljivosti zglobova i procjene mišićne snage uz kontrole ortopeda zbog skolioze.

Također nužne su kontrole neurologa ili neuropedijatra te kardiologa i pulmologa s praćenjem respiratornih funkcija.



Specifičnosti rehabilitacije i fizioterapije različitih neuromuskularnih bolesti

Neuromuskularne bolesti su, općenito, posljedica oštećenja živanih i motornih stanica odnosno motoneurona. Patološkim procesom može biti zahvaćen svaki dio motorne jedinice, od tijela motornih živanih stanica u kori velikog mozga, moždanog debla ili ležernog moždina pa do mišićnog vretena odnosno mišićne stanice.

Specifičnosti pojedinih neuromuskularnih bolesti odraz su mjesta kao i vrste patološkog procesa gdje se on događa. Kod spinalnih mišićnih atrofija mjesto oštećenja, s dinamičkim procesom propadanja i regeneracije u prednjim rogovima ležernog moždina a kod poli-neuropatije zahvaćena su periferna živana vlakna. Kod mijastenije gravis je patološkim zbivanjem zahvaćena neuromuskularna spojnica. U posebnoj, velikoj grupi bolesti miopatija, proces propadanja, degeneracije, zahvaćena su vlakna.

Kliničke manifestacije neuromuskularnih bolesti, jednim su dijelom slične s obzirom na temeljnu povezanost a to je bolest motorne jedinice, ali imaju i niz specifičnih, vlastitih obilježja koja su odraz njihove patofiziološke posebnosti.

Većina neuromuskularnih bolesti ima progresivnu mišićnu slabost s mlohavom oduzetosti u mišićima, a kasnije gubitak mišićne mase, tzv. hipotrofiju i atrofiju, kao zajednički klinički znak. Sekundarno, kao rezultat slabljenja mišića, nastaju posljedice na lokomotornom sustavu kao što su smanjena elastičnost mišića i tetiva, zatim skraćena tetiva, zbog čega se smanjuje opseg pokretljivosti zglobova tzv. kontraktura zglobova s otežanom pokretljivošću. Kod nekih se bolesnika postepeno gubi mogućnost samostalnog hodanja, sve do stupnja nepokretnosti. Kod mnogih neuromuskularnih bolesti javlja se, kao zajednički problem, i deformacija kralježnice, tj.

koja nastaje zbog slabosti dišnih mišića a kao i radi skoliozi ne deformacije kralježnice.

Kao što je već u uvodu ovog priručnika navedeno, općeniti ciljevi medicinske rehabilitacije i fizioterapije kod bolesnika s neuromuskularnim bolestima jesu: zadržavanje ili poboljšanje mišićne snage, usporavanje ili prevencija nastanka kontraktura, produženje samostalne pokretljivosti i funkcionalnih sposobnosti bolesnika.

Osim tih općih rehabilitacijskih ciljeva, koji su zajednički za većinu bolesnika s neuromuskularnim bolestima, vrlo je važno naglasiti da se rehabilitacija planira za svakog bolesnika posebno jer program fizioterapije određuje dijagnoza bolesti te trenutno kliničko i funkcionalno stanje bolesnika.

Dakle, ne postoje rehabilitacijski programi koji bi bili specifični za svaku pojedinu vrstu neuromuskularne bolesti, ali možemo govoriti o načelima po kojima se planira rehabilitacija bolesnika po pojedinim podvrstama neuromuskularnih bolesti. Tako postoji načelo za rehabilitaciju osoba s primarnim bolestima mišića, miopatijama ili, pak, bolesnika s neuropatskim bolestima. Osobitosti unutar pojedinih temeljnih skupina mogu biti vrlo značajne, pa je npr. različit fizioterapijski tretman bolesnika s progresivnom mišićnom distrofijom u usporedbi s kongenitalnom miopatijom ili polimiositisom.

Dobro poznavanje tih patofizioloških i kliničkih specifičnosti pojedinih vrsta bolesti, nužno je za sve zdravstvene djelatnike koji sudjeluju u rehabilitaciji neuromuskularnih bolesnika, kao preduvjet sudjelovanja i provedbe kvalitetne i uspješne rehabilitacije. Isto tako, i sam bolesnik treba biti upoznat s naravljom svoje bolesti, da bi mogao primjereno i motivirano surađivati u procesu rehabilitacije.

REHABILITACIJA OSOBA S MIOPATIJAMA

Dosadašnja poglavlja rehabilitacije su bila uglavnom posvećena problematici mišićnih distrofija s gledišta medicinske rehabilitacije i fizioterapije pa ćemo ovdje samo sažeti najvažnije probleme.

Miopatije predstavljaju degenerativne bolesti poprečno prugastih mišića a pojedine vrste miopatija vrlo se razlikuju u kliničkom tijeku, u stupnju kao i u distribuciji mišićne slabosti. To su elementi koji imaju odličnu ulogu u planiranju kinezioterapije. Tako je npr. kod facioscapulohumeralne mišićne distrofije najizrazitija slabost mišića lica i ramenog pojasa; kod facioskapulooperonealne je izražena slabost ramenog pojasa i razvidna slabost prednje mišićne skupine potkoljenica. Pojasni oblik mišićne distrofije karakteriziran je slabošću u atrofijama mišića ramena, zdjelice i nogu i proksimalnih dijelova ekstremiteta. Kod Duchenneove i Beckerove mišićne distrofije je slična distribucija mišićne slabosti a razlika je u stupnju progresije slabosti mišića, koja je izrazitija kod Duchenneovog tipa. Kod oba oblika se javljaju i atrofije mišića, a istodobno i pseudohipertrofije mišića listova gdje se volumen mišića povećava na račun masnog i vezivnog tkiva. Pseudohipertrofija mišića može javiti i u mišićima natkoljenice ili gluteusa.

Kongenitalna mišićna distrofija se očituje hipotonijom tj. smanjenim tonusom mišića a slabost mišića ima vrlo sporo progresivni ili neprogresivni tijek. Kod nekih bolesnika se, uz mišićnu slabost, razvijaju teške kontrakture na zglobovima ruku i nogu kao kod kongenitalne artrogripoze.

Riječi i oblici miopatija su okularna i okulofaringealna mišićna distrofija. Obje karakteriziraju spuštanje kapaka (ptoza) s progresivnom slabošću u vanjskim mišićima a do moguće potpune paralize (kljenutosti). Kod okulofaringealne mišićne distrofije je ptoza kapaka rani simptom dok su smetnje gutanja i govora uz slabost mišića lica i slabost proksimalne muskulature udova - kasniji simptomi.

Otežano gutanje i smetnje govora se javljaju radi slabosti muskulature lica, posebno žvačnica i mišića usnenih i obraznih mišića te grkljana. Terapija je, uglavnom, simptomatska, ali se, uz uobičajene kinezioterapijske postupke zbog osobitih problema u okulofaringealnoj mišićnoj distrofiji koji su posljedica slabosti mišića lica i žvačnica, provode i ciljane vježbe snaženja mišića lica. Provode se aktivne vježbe, pred ogledalom ili u kombinaciji s EMG biofeedback terapijom.

U fizioterapiji svih mišićnih distrofija naglasak stoji na kinezioterapiji kojom nastojimo djelovati na usporenje razvoja mišićne slabosti. Svjesni smo da nijedan kinezioterapijski program nije u mogućnosti značajno osnažiti distrofične mišićne, jer je distrofija proces progresivnog propadanja mišićnih vlakana i njihovom zamjenom masnim tkivom i ožiljcima.

Kinezioterapija obuhvaća vježbe snaženja i izdržljivosti za skeletnu muskulaturu, kroz aktivne vježbe s submaksimalnim otporom, aktivne vježbe ili aktivno potpomognute ovisno o pojedinačnoj snazi mišića, uz vježbe za održavanje pokretljivosti zglobova i respiratorni trening. Rezultati snaženja su bolji što je po etna snaga mišića otkrivena, zato je bitno što ranije započeti s kontinuiranom kinezioterapijom.

U Duchenneovoj mišićnoj distrofiji je mišićna slabost najizrazitija u mišićima koji kontroliraju zdjelicu i kukove, koljena, ramena i trup. Vježbe su zamišljene tako da se ciljanim vježbama jačaju upravo te skupine mišića.

Kinezioterapijski program planira se na temelju mišićne slabosti (što se određuje kliničkim pregledom, a potom kvantificira mjerenjem, ocjenom ruku i mišićnim testom i dinamometrijski).

Adekvatno doziranje intenziteta i trajanja kinezioterapije od osobite je važnosti kod bolesnika s distrofijom zbog realne opasnosti od dodatnog oštećenja već ionako oštećenog

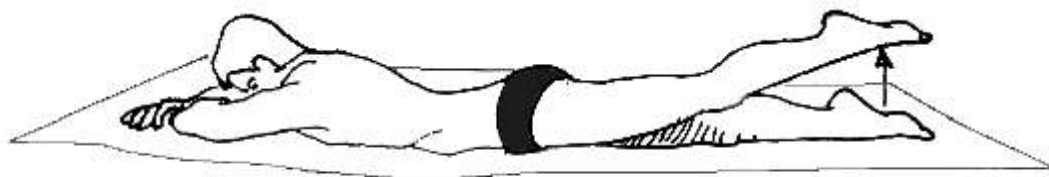
miši nog tkiva. Preveliko funkcionalno opterećenje mišića i preopterećenje koje provocira umor, može biti štetno za distrofije mišića. Stoga se, kao i kod ostalih bolesnika s mišićnom distrofijom, savjetuje svakodnevno provođenje vježbi, ali dozirano, s obzirom na trajanje i intenzitet vježbi.

Savjetuju se provođenje vježbi za održavanje mišićne snage s manjim tj. submaksimalnim otporom. Vježbe izdržljivosti mišića se provode oprezno, bez forsiranja, uz primjerene stanke u vježbanju, poštujući granicu umora. Inaktivnost i mirovanje, npr. pri akutnoj bolesti ili nakon

operacijskog zahvata dovodi do gubljenja mišićne snage do 3% dnevno, pa je i u takvim okolnostima, potrebno provoditi dozirane aktivne vježbe.

Za prevenciju nastanka kontraktura provodi se kombinacija aktivnih i pasivnih vježbi-vježbi istezanja fleksora kukova, koljena i stopala odnosno svih zglobova udova.

Kroz poduku se bolesnik upoznaje s ciljevima i namjerama provođenja rehabilitacije te potiče na aktivno uključivanje u terapiju. Vježbanje treba postati dio svakodnevnog života.



REHABILITACIJA OSOBA SA SPINALNIM AMIOTROFIJAMA

Spinalne miši ne atrofije su bolesti motornih jedinica iji je po etak u tijelima živ anih stanica u prednjim rogovima le ne moždine.

Razlikuju se nasljedne i ste ene spinalne amiotrofije. U nasljedne SMA spadaju infantilna progresivna miši na atrofija Werdnig-Hoffman, proksimalna intermedijarna SMA, proksimalna juvenilna SMA, distalna SMA, skapuloperonealna SMA te facioskapulohumeralna SMA.

Ste ene spinalne amiotrofije obuhva aju bolesti motornog neurona (Motor neurone disease), amiotrofi nu lateralnu sklerozu (ALS), progresivnu bulbarnu paralizu, progresivnu spinalnu miši nu atrofiju i poliomijelitis.

Klini ki su karakterizirane miši nom slaboš u (uglavnom asimetri nom) koja je posljedica ošte enja gornjih i/ili donjih motoneurona, a koja ima sporo progresivni karakter. U kasnijoj fazi važan je problem disanja, zbog slabosti dišnih miši a.

Rehabilitacija bolesnika sa spinalnom miši nom atrofijom (SMA), programirana je prema fazama, jednako i kod bolesnika s miši nom distrofijom, kroz tri faze:

1. rana faza- faza samostalnog hoda,
2. faza poteško a u hodu te
3. faza gubitka samostalnog hoda i korištenja invalidskih kolica.

Naglasak u rehabilitaciji bolesnika sa spinalnom miši nom atrofijom (SMA) je na kinezioterapiji. Ona obuhva a vježbe snaženja miši a i vježbe održavanja pokretljivosti zglobova. Mobilnost tj. opseg pokretljivosti zglobova i elasti nost izvanzglobnih i miši nih struktura održava se vježbama istezanja. Vježbama se nastoji sprije iti nastanak kontraktura a, ukoliko su se one ve razvile, upornim i intenzivnim tretmanom nastojati ublažiti stupanj kontaktura. Terapijske smjernice za treman kontraktura odgovaraju onima koje smo prikazali u programu rehabilitacije osoba s miši nim distrofijama.

Vježbe snaženja su usmjerene ponajprije na održavanje postoje e snage miši a a manje o ekujemo poboljšanje snage miši a. Istodobno, vježbe za pove enje izdržljivosti miši a treba provoditi oprezno, kroz repetitivne vježbe sa manjim otporom.

U fazi nepokretnosti, kada je bolesnik uglavnom vezan za krevet, provode se primarno vježbe disanja, primjenjuju drenažni položaji uz pasivne vježbe za održavanje pokretljivosti zglobova.

Generalizirana bolest motoneurona je rezultat degeneracije motornih neurona (gornjih i donjih). Kada dominira ošte enje donjih motoneurona izražena je pretežno mlohava pareza, a kada je ošte enje izrazitije na gornjim motoneuronima o ite su spasti ne kljenuti. Tako er se esto uo avaju fascikulacije, spontane nevoljne kontrakcije miši a. Kasnije se javljaju i smetnje govora te smetnje gutanja. Bolest je uglavnom brzo napreduje, pa se kroz razdoblje od oko 12-18 mjeseci razvija nepokretnost. Javlja se pretežno kod muškaraca, u dobi od 40-ak godina. Uzrok toj progresivnoj bolesti još uvijek nije poznat, pa se za u inkovitim lije enjem još traga.

S aspekta rehabilitacije, osnovni pristup je pomo i održavanju samostalnosti bolesnika, što je više mogu e. U ranom stadiju, na prvom mjestu je provo enje kinezioterapije, vježba za poboljšanje miši ne snage odnosno funkcije. Uz pomo radnog terapeuta, odabiru se i koriste razna pomo na pomagala za samozbrinjavanje. U fazi kada se narušava mogu nost sigurnog i stabilnog hoda potrebno se pobrinuti za nabavu invalidskih kolica. Ako smo u dilemi da li odabrati standardna ili elektromotorna kolica, odluku treba donijeti na temelju aktivnosti bolesnika te njegovih o ekivanja.

POLINEUROPATIJE

Polineuropatije su bolesti koje su rezultat oštećenja perifernih živaca. Javljaju se, manje ili više, simetrično i to pretežno na donjim, a rjeđe na gornjim udovima. Postoji itav niz ste enih polineuropatija, kod kojih poznajemo uzrok nastanka kao što su npr. neuropatije kod šeerne bolesti, kolagenoza. Takoer postoji niz nasljednih polineuropatija kod kojih je poznati uzrok nastanka, a drugu grupu ine one nepoznatog uzroka. Među njima je najpoznatija nasljedna motorno senzorna neuropatija Morbus Charcot Marie Tooth.

Klinička slika polineuropatije obuhvaća: osjećaj trnjenja, odrvenjelosti, žarenja, utrnutosti, stezanja u distalnim dijelovima udova, posebice stopalima i šakama, slabiju snagu mišića i bolne grčeve u potkoljenicama. Izražen je i umjereni gubitak mišićne mase na potkoljenicama i stopalima. Tegobe se, u pravilu, sporo razvijaju. Motorički simptomi kroničnih polineuropatija se na početku jedva osjećaju; kasnije započinju poteškoće kod hodanja. Na početku se razvija mišićna slabost pretežno ekstenzora stopala i prstiju uz gubitak mišićne mase potkoljenica pa noge izgledaju "poput rodinih". Hod po petama je otežan ili nije moguć. Kasnije se razvijaju sekundarne promjene kao deformacije stopala, tipa cavus (izbočena stopala) i umjereno ograničena pokretljivost u gležnjevima- kontraktura. Svi ti simptomi se mogu javljati u različitim intenzitetu kod pojedinih bolesnika, te se stoga, ponovo rehabilitacija mora individualno planirati i provoditi.

Fizioterapija obuhvaća, na prvom mjestu kinezioterapiju, a dosta se obilno koristi i elektroterapija i terapija elektromagnetskim poljem-magnetoterapija. Kinezioterapija

obuhvaća i pasivne vježbe, aktivno potpomognute vježbe te aktivne vježbe bez otpora ili s otporom. Poseban oblik kinezioterapije jest EMG biofeedback terapija, gdje se provode ciljane vježbe a mišićna aktivnost se prati preko različitih signala (npr. elektromiografskih, zvučnih, grafičkih...). Zbog sklonosti nastanka kontraktura, vrlo važni segment kinezioterapije predstavljaju vježbe za prevenciju ili ublažavanje kontraktura s naglaskom na vježbe istezanja..

Uspoređujući i kinezioterapijske programe bolesnika s distrofijom s onima osoba s neuropatijama odnosno bolestima perifernih živaca, uočava se velika sličnost u vrsti vježba, a e znatno se razlikuju intenzitet i način provođenja vježba. U grupi polineuropatija manje je izražena opasnost od potencijalnog oštećenja mišića nego u distrofiji pa je moguće u vježbama za snaženje mišića slobodnije provoditi vježbe s opterećenjem te repetitivne vježbe za izdržljivost. Ostali program vježba za prevenciju kontraktura tj. vježbe istezanja je vrlo jednostavan.

Zbog bolnih grčeva i osjetnih problema u nogama, kod bolesnika s neuropatijama se primjenjuju se i ostale procedure fizioterapije za ublažavanje bolova i poboljšanje cirkulacije kao što su elektroterapija, magnetoterapija. Za tretman kontraktura korisna je primjena termoterapije; primjena umjerene topline npr. parafinskim oblozima ili masaže ledom, prije početka vježbanja.

Osim fizioterapijskih procedura, u rehabilitaciji bolesnika s polineuropatijom je važna je i primjena ortopedskih pomagala; od ortopedskih cipela do eventualne primjene ortoza za gležanj i stopala (AFO).



Ortopedska pomagala u rehabilitaciji bolesnika s neuromuskularnim bolestima



Ortopedska pomagala su sva tehni ka pomagala koja se primjenjuju u postupcima lije enja ili rehabilitacije osoba s bolestima ili ozljedama lokomotornog ili neuromiši nog sustava. Obuhva aju ortoze, proteze, pomagala za kretanje, elektronske ortoze, pomagala za samozbrinjavanje i ostala tehni ka pomagala tei ortopedsku obu u i uloške.

U rehabilitaciji osoba s neuromuskularnim bolestima primjenjuju se ortopedski obu a, pomagala za kretanje, ortozi udova i ortozi za trup, kralješnicu te pomagala za samozbrinjavanje i razli ita tehni ka pomagala.

Ortopedska obu a



Primjerena obu a ima važnu, funkcionalnu i preventivno-zaštitnu ulogu, osobito u ranijim fazama neuromuskularnih bolesti. Primjerena obu a omogu ava stabilan položaj stopala i gležnja pa se na taj na in poboljšava hod u ranim fazama bolesti, a produžava dužina hodanja u kasnijim razdobljima bolesti. Prilagodбом visine pete se, donekle, može ispraviti promijenjen stav i narušena ravnoteža bolesnika.

Bolesnicima s miši nom distrofijom (MD) najviše odgovara niska obu a i to što laganija. Za osobe sa spinalnom miši nom atrofijom (SMA) a posebno one s nasljednom motornom i senzornom neuropatijom bolja je visoka obu a s poja anim petnim dijelom.

Ortozi za donje udove



Ortozi su ortopedski pomagala koja mogu imati više namjena, a najviše se koriste za potporu i stabilizaciju zglobova, za zaštitu pojedinih dijelova tijela,

za korekciju deformacija. Izrađene su od plastičnih materijala a oblikovane tako da odgovaraju određenom dijelu tijela (npr. zglobu kao što je gležanj).

Postoje ortoze za gornje udove i ortoze za donje udove te ortoze za trup odnosno za kralježnicu. U rehabilitaciji osoba s neuromuskularnim bolestima najviše se rabe ortoze za donje udove i to dva tipa: ortoza za stabilizaciju stopala i gležnja (AFO) kao i ortoza za stabilizaciju stopala, gležnja kao i koljena (KAFO).

1. Ortoza za gležanj-stopalo tzv. AFO ortoza (Ankle-Foot Orthosis)

Iako postoji više vrsta ortoza za stabilizaciju stopala i gležnja u rehabilitaciji osoba s neuromuskularnim bolestima je najraširenija primjena plastičnih AFO-a. Izrađena je od plastičnih materijala, u obliku udlage koja se ulazi u obuću, a podupire stopalo i stražnji dio potkoljenice. Najčešće se primjenjuje kao pomagalo za poboljšanje hoda. Naime, kod bolesnika s neuromuskularnim bolestima, zbog slabosti mišića potkoljenice i stopala a osobito prednje skupine ili tzv. dorzifleksora, stopalo se nedovoljno podiže u hodu pa ima tendenciju «padanja» pri hodu. Zbog toga bolesnik hoda otežano, a zbog nedovoljne snage mišića koji podižu stopala, povremeno zapinje stopalima o podlogu. Cilj primjene plastičnih AFO ortoza, u kombinaciji s ortopedskom obućom, jest sprečavanje «padanja» stopala i dodatna stabilizacija stopala i gležnjeva. Hod postaje stabilniji i olakšan, tj. zahtijeva manje napora.

Primjena ortoza u kombinaciji s ortopedskom obućom pokazala se povoljnom kod bolesnika sa slabošću u mišićima potkoljenice i stopala, kao npr. kod bolesnika sa nasljednim



motornim i senzornim neuropatijama (HMSN).

Drugi način primjene plastičnih ortoza za stopala i gležnjeve je korektivna primjena, što znači da se njihovom primjenom može spriječiti nastanak deformacije stopala tipa egvinusa, tako da ograničava plantarnu fleksiju. Primjena se preporučuje u ranoj fazi i to radi prevencije nastanka kontraktura zglobova ili nakon operativnih zahvata na stopalima zbog kontraktura, da bi se održala postignuta korekcija kontraktura. Ortoze mogu biti izrađene komercijalno, pa se odabire samo odgovarajuća veličina prema stopalu bolesnika ili se, pak, izrađuje individualno, prema sadržanom odljevu i mjeri. Vrstu ortoze odabire liječnik, ortoped ili fizijatar, a izrađuje je i primjenjuje ortopedski tehničar.

2. Ortoze za stabilizaciju koljena, stopala i gležnjeva - KAFO ortoza (Knee Ankle Foot Orthosis)

Ta vrsta ortoza ili tzv. duge ortoze za noge obuhvaćaju cijele noge tj. od kukova naniže, uključujući i stopala i gležnjeve. Primjenjuju se u svim onim stanjima gdje je, osim slabosti mišića potkoljenice i stopala, izražena i slabost natkoljenične mišićne skupine, osobito ekstenzora potkoljenice. Zbog slabosti mišića dolazi, ne samo do slabijeg podizanja stopala u hodu, nego i do klecanja i popuštanja stabilnosti koljena s tendencijom padanja, otežanim stajanjem i hodanjem te postepeno do gubitka samostalnog stajanja i hodanja.





Postoje dva tipa KAFO ortoza i to jednostavniji tip tzv. udlaga koje obuhvaćaju noge u cjelosti; u jednom komadu. Koriste se preventivno, no, u radi sprečavanja nastanka kontraktura koljena i stopala; kao privremena imobilizacija i sa stabilizirajućom, potpuno rasteretnom funkcijom nakon operacijskih zahvata produžavanja tetiva te kao pomagalo za vertikalizaciju, stajanje pošto se izgubila mogućnost samostalnog stajanja i hodanja..

Drugi je tip ortoza je sastavljen od postraničnih metalnih šipaka s ugrađenim zglobnim jedinicama, koljena i potkoljenice u plastini dijelovima-natkoljenu i potkoljenu dio koji obuhvaća potkoljenu i stopalo. Te ortoze omogućavaju stajanje i hodanje ali i sjedenje.

KAFO i KAFO ortoze se, dakle, mogu primijeniti privremeno, osobito u postoperacijskoj rehabilitaciji, ili im primjena može biti trajna. Ako se ortoze mogu koristiti u fazi otežanog hoda, ali dok dijete još hoda samostalno, one će ih puno lakše kasnije prihvatiti za stajanje. Također se koriste i za produženo stajanje i odmor.

U fazi kada dolazi do slabljenja mišića nogu i zdjelice i trupa, teoretski bi došla u obzir



primjena ortoza za stabilizaciju zdjelice, koljena i kukova (HKAFO ortoza), dakle uz ranije opisane dijelove ortoze za donje, dodan je zdjelici ni pojas kojeg je moguće povezati i s ortozom za trup. U praksi se takav tip ortoza nije pokazao dobrim rješenjem za bolesnike s neuromuskularnim bolestima jer bitno narušava kompenzacijske mehanizme i držanje tijela kojim se održava ravnoteža tijela u stajanju i hodu, pa im je primjena vrlo rijetka.

Kada je potrebno primijeniti ortoze?

O tom problemu, tj. vremenu kada je najbolje po etički koristiti ortoze, postoje strukturne dileme. Po jednom stavu, preporučuje se stajanje dok se ne pojave kontrakture zglobova dok se, po drugima se, međutim, ranim korištenjem ortoza može spriječiti nastanak kontraktura.

Prema kliničkim iskustvima pokazalo se da je bolja rana primjena jer se dijete u ranoj dobi lakše navikne na ortozu, a osim toga, bolje je bolest spriječiti, nego je liječiti.

Kako nabaviti ortoze?

Nakon pregleda liječnika (ortopeda ili fizijatra) i postavljanja indikacije za primjenu ortoza, od istog liječnika dobivate potvrdu za pomagalo. Slijedi rješavanje administrativne procedure u HZZO-u s dobivanjem suglasnosti Liječnika kojeg povjerenstva u nadležnoj ispostavi HZZO-a a zatim odlazak ortopedskom tehničaru radi postupka odabira ili izrade i primjene ortoza. Ortozu izrađuje ortopedski tehničar koji, na temelju sadrenog otiska nogu, izrađuje ortozu. U nekim slučajevima, moguće je koristiti već gotovu komercijalno izrađenu ortozu pa se samo odabire adekvatna veličina koja je primjerena za bolesnika. Ortoze su izrađene od plastičnih materijala a, ponekad, imaju ugrađene zglobne jedinice i šipke od vrstih ali laganih metala.

Nakon izrade ortoza treba provesti ocjenu funkcionalnosti pomagala kod liječnika koji je propisao primjenu pomagala. Postupak se obavlja zajedno s liječnikom, koji je predložio primjenu ortoza, treba procijeniti li je ortozu odgovarajuće izrade, tehničkih karakteristika i, naravno, da li ispunjava željenu funkciju.

Tek tada se ortoza može po etri koristiti pri emu je korisno poštivati sljede e preporuke:

1. Pravilno postavljanje ortoze je vrlo važno kao i pravilno prianjanje ortoze na tijelo.

2. Na ortozu se potrebno postupno naviknuti, kroz odre eno vrijeme.

U razdoblju privikavanja ispo etku ih treba nositi jedan sat, nakon ega treba pažljivo pregledati kožu traže i zacrvenjena podru ja.

Ako i dvadeset minuta nakon skidanja ortoze na odre enom mjestu na koži postoji crvenilo, postoji mogućnost da se na tom mjestu razvije natisak, a to se može pretvoriti u ozbiljan problem, ako se pritisak smjesta ne ukloni. Tada je, svakako, potrebno uiniti korekciju na ortozu, stoga, se obratite ortopedskom tehničaru da napravi korekciju na ortozu.

3. Ako se ortoza dobro podnosi, produžite vrijeme nošenja dnevno za oko jedan sat više. Ne zaboravite svaki put pregledati kožu zbog natisaka.

4. Važno je da se od djeteta dobije reakcija i odgovor o udobnosti nošenja ortoze.

5. Radi smanjenja znojenja i bolje udobnosti savjetuje se nošenje pamučnih čarapa ispod ortoze gležanj-stopalo. Kako se na čarapama lako stvaraju nabori, važno ih je izravnati.

6. Važno je da ortozu djeteta, svaka 3-4 mjeseca pregleda liječnik na kontrolnom pregledu, fizioterapeut ili ortotičar, dokle god dijete raste, a kod odraslih je osoba potrebna povremena kontrola.

Važno je napomenuti:

1. Ortoza nije od koristi ako se ne primjenjuje!

2. Ne postoje robne ortoze! Ortoze ne mogu omogućiti bolesniku da radi ono što nije unutar njegovih mogućnosti. One mogu samo olakšati aktivnost, ali ju ne mogu stvoriti.

Održavanje ortoze se provodi prema savjetu ortopedskog tehničara, uglavnom brisanjem vlažnom spužvastom krpicom namočenom u blago dezinfekcijsko sredstvo ili blagim sredstvom za pranje, nakon ega se obriše pamučnom krpom.

Uvjeti su od izlaganja vrućinama ili visokim temperaturama (sušilo za kosu i slično) da bi se izbjeglo deformiranje ortoze.

Smjernice za primjenu ortoza za donje udove

Ortoze za gležanj-stopalo (AFO) mogu se primijeniti:

1. djeci u ranoj i prijelaznoj fazi mišićne distrofije ili spinalne amiotrofije i to kao nošenje udlage s ciljem sprege avanja nastanka kontraktura

2. kod osoba s nekim oblicima bolesti kao HMSN ili spinalne mišićne atrofije, u kombinaciji s ortopedskom obućom, radi stabilizacije stopala i gležnjeva odnosno radi olakšanja hoda

3. kao privremeno pomagalo za stabilizaciju, olakšanje hodanja te održavanja pravilnog položaja zglobova nakon operacijskih zahvata na Ahilovim tetivama i zglobovima stopala radi rješavanja kontraktura tijekom postoperacijske rehabilitacije

4. kod djece u fazi gubitka hodanja, uz primjenu nošenja u i/ili tijekom sjedenja u kolicima, ako podloge za stopala ne mogu održati stopala u neutralnom položaju (da nisu savinuta prema gore ni prema dolje) primijeniti: djeci u ranoj i prijelaznoj fazi mišićne distrofije ili spinalne amiotrofije i to kao nošenje udlage s ciljem sprege avanja nastanka kontraktura kod osoba s nekim oblicima bolesti kao HMSN ili spinalne mišićne atrofije, u kombinaciji s ortopedskom obućom, radi stabilizacije stopala i gležnjeva odnosno radi olakšanja hoda kao privremeno pomagalo za stabilizaciju, olakšanje hodanja te održavanja pravilnog položaja zglobova nakon operacijskih zahvata na Ahilovim tetivama i zglobovima stopala radi rješavanja kontraktura tijekom postoperacijske rehabilitacije kod djece u fazi gubitka hodanja, uz primjenu nošenja u i/ili tijekom sjedenja u kolicima, ako podloge za stopala ne mogu održati stopala u neutralnom položaju (da nisu savinuta prema gore ni prema dolje)

Ortoze za stabilizaciju koljena, stopala i gležnjeva (KAFO ortoza) mogu se primjenjivati:

1. kao trajno pomagalo za stabilizaciju nogu te olakšanje stajanja i hodanja u prijelaznoj fazi tj. fazi postepenog gubitka samostalnog hoda kod osoba s mišićnom distrofijom, spinalnom amiotrofijom

2. kao privremeno pomagalo za stabilizaciju nogu, olakšanje stajanja i hodanja te održavanja pravilnog položaja zglobova nakon operacijskih zahvata na tetivama i zglobovima radi rješavanja kontraktura zglobova tijekom postoperacijske rehabilitacije

3. kao pomagalo koje omogućava stajanje (sa ili bez stalka za vertikalizaciju) u fazi izgubljene mogućnosti hoda kada se trajno koriste invalidska kolica

Ortoze za kralježnicu

Spinalne ortoze ili ortoze za kralježnicu se samo rijetko, praktički iznimno, koriste kod bolesnika s neuromuskularnim bolestima. Dokazano je da imaju vrlo slabi, gotovo nikakav učinak na sprječavanje ili korekciju nastanka skolioze, osobito u fazi kada bolesnik trajno koristi kolica. Osim toga imaju nepovoljni učinak na disanje jer pogoduju slabljenju dišnih mišića, pa se i radi toga izbjegava njihova primjena. Stanovitu ulogu mogu imati kao potporno rasteretno pomagalo za trup, koji je deformiran uslijedi skolioze te je bolesnik nestabilan u sjedenju u kolicima. Izrada takvih ortozu je zahtjevana jer ortoza mora što manje djelovati na otežavanje disanja.

Štake, hodalice

Štake i hodalice se, kao pomagala za kretanje, razmjerno rijetko koriste kod bolesnika s neuromuskularnim bolestima. Kod bolesnika s mišićnom distrofijom i ostalih bolesnika kod kojih je dominantna slabost proksimalnih mišića i zdjelice i natkoljenica te ramena je, praktički, potpuno isključena. Poneki se bolesnici s mišićnom distrofijom pri hodu rade s dvama laganim štapovima na koje se naizmjenično oslanjaju i nagibaju na jednu pa na drugu stranu.

Stalci za vertikalizaciju i stajanje

Stajanje, vertikalizacija je vrlo važan cilj u rehabilitaciji osoba s neuromuskularnim bolestima; čak i u fazi kada je izgubljena mogućnost samostalnog stajanja.



Stajanje treba omogućiti makar neko vrijeme, svakodnevno jer se time sprječava nastanak kontraktura zglobova kao i skolioze, poboljšava krvotok u nogama, poboljšava disanje, aktivnost i peristaltika probavnog sustava, sprječava nastanak osteoporoze...

Da bismo omogućili ili stajanje, trebamo se služiti svim pomagalima koja nam stoje na raspolaganju i to ortopedskim pomagalima (ortozama i ort. obu om) kao i tehničkim pomagalima - stalcima za stajanje. Postoje dva osnovna tipa stalaka za stajanje, jedan kod kojeg se bolesnik oslanja leđima na podlogu ili drugi kod kojeg je oslonjen i ima blago nagnut kosi položaj s osloncem na prednji dio trupa i prsnog koša. U oba slučaja mogu se primjenjivati i ortoze za noge. Stalci imaju i stolice koji omogućavaju različite aktivnosti s rukama.

Kod trećeg tipa, koji je kombinacija stalka za vertikalizaciju i hodalice, osoba je u polusjedećem stavu, tj. trup i zdjelica su u suspenziji, u «gaicama» kojima je osigurana stabilnost trupa a na nogama se mogu primijeniti ortoze. Pacijent se odupire o podlogu a kotač i na stalku olakšavaju i omogućavaju pomicanje, kretanje.

Primjena i dostupnost ovih pomagala u našoj sredini je, nažalost, vrlo ograničena zbog skupine. Navedena pomagala još nisu na popisu odobrenih ortopedskih i drugih pomagala HZZO-a pa je nabava «prepuštena» samim bolesnicima ili njihovim obiteljima.

Invalidska kolica

Značajni gubitak mišićne snage kao i razvoj kontraktura donjih udova rezultira gubitkom samostalnog hoda s nužnošću u upotrebu invalidskih kolica radi omogućavanja kretanja.

Kolica moraju osigurati stabilan, simetričan i siguran položaj bolesnika i vožnju te omogućiti



što ve u funkcionalnost u obavljanju drugih aktivnosti, bez obzira radi li se o kolicima na ru ni pogon ili elektromotornim kolicima .

U izboru kolica nužan je individualni pristup u odabiru, te, po potrebi, izvedba prilagodbe kolica za svakog bolesnika i to kroz timski rad i dobru suradnju lije nika, bolesnika, radnog terapeuta i ortopedskog tehni ara.

Nužno je voditi ra una i o klini kom tijekom bolesti kao i o ekivanoj progresiji miši ne slabosti, ne samo donjih nego i gornjih udova sa smanjenjem funkcionalnih mogu nosti i potrebom za sve ve om potporom gornjih ekstremiteta. U kasnijoj se fazi bolesti esto razvijaju i ortopedske komplikacije tj. deformacije kralježnice i trupa koje ine sjedenje neudobnim i nestabilnim te zahtijevaju dodatno pažljivo rješavanje problema sjedenja u kolicima.

Kolica trebaju omogu iti da bolesnik sjedi uspravno u kolicima, ili blago nagnut naprijed, dok su kukovi i koljena pod pravim kutem. Ruke moraju biti oslonjene na naslone, a stopala na podnožnicima, u neutralnom položaju. U fazi kada još nema dodatnih deformacija kralježnice i kontraktura zglobova dobar izbor kolica predstavljaju lagana ali vrsta kolica koja se pokre u rukama preko obru a. Po potrebi se dodaju postrani ne potpore, pelote sa svake strane, u obliku spužvastih jastuka kao i suspenzijske trake preko prsnog koša i zdjelice. Naslon za glavu e možda biti potreban za povremeno naslanjanje glave. Kolica trebaju



povremeno naslanjanje glave. Kolica trebaju imati pokretne naslone za ruke i podloge za noge za lakši transfer. Od velike je koristi i radni stoli koji se pri vrš uje na naslone kolica i omogu ava obavljanje niza aktivnosti rukama.

U kasnijoj fazi, kolica se moraju prilagoditi ve oj slabosti miši a i ve im deformitetima. Sjedalo s odgovaraju im naslonom treba osigurati dobru potporu i nadoknaditi deformitete. Treba obratiti pažnju na eventualnu potrebu za mijenjanjem položaja naginjanjem naslona kolica u svrhu bolje Ako su deformacije trupa teške pa uzrokuju nastabilnost kod sjedenja, bilo bi idealno kada bi se upotrijebilo sjedalo koje izra eno prema odljevu tj. otisku trupa.

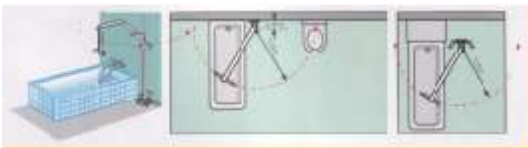
Zbog nepokretnosti bolesnika u kolicima, treba pratiti stanje kože na mjestima pritiska i po potrebi koristiti antidekubitalni jastuk ili druge materijale koji smanjuju ili preraspodjeljuju pritisak. Kada se snaga ruku pogorša toliko da samostalno pokretanje kolica postaje iscrpljuju e i neu inkovito, treba razmotriti upotrebu elektromotornih kolica.





U fazi planiranja opskrbe elektromotornim kolicima, provodi se funkcionalno testiranje da bi se procjenilo da li je preostala, o uvana snaga i spretnost šake dovoljna za sigurno upravljanje elektromotornim kolicima. U težim slučajevima mogu e upravljati i s pokretima glavom, bradom ili jezikom. Postoje i specijalne izvedbe elektromotornih kolica koja se upravljaju glasom. Na kolica se može ugraditi i prenosiv respirator.

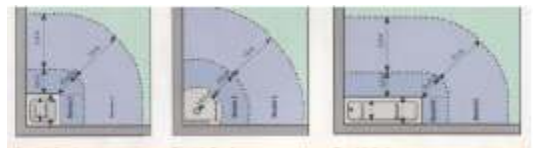
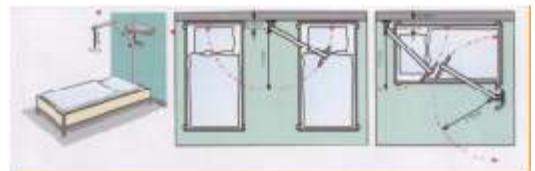
Tehni ka i ostala pomagala za samozbrinjavanje



Kod bolesnika s neuromuskularnim bolestima indicirana je primjena raznih tehni kih pomagala kao što su dizala za prijenos osobe u istoj ravnini, mehani ka dizala koja e pomo i prilikom ulaska i izlaska iz kolica, elektri no upravljani kreveti. Zbog slabije snage šaka poželjna je primjena pomagala za samozbrinjavanje koja omogu avaju ili olakšavaju obavljanje svakodnevnih aktivnosti kao što su održavanje osobne higijene,

hranjenje, priprema hrane, odijevanje. To su različite hvataljke, drža i, prilago eni pribor za jelo...

U okolini i stambenom prostoru bolesnika potrebno je uiniti prilagodbe prostora sa uklanjanjem arhitektonskih barijera te prilagodbu prostora fizi kim mogućnostima bolesnika, koriste i pritom i najnovija dostignu a rehabilitacijskog inženjeringa, koja po ivaju na informacijskoj tehnologiji. Primjena ra unala omogu avane samo njihovu upotrebu u klasi nom smislu za pisanje i stvaranje baze podataka, nego i za kontrolu i upravljanje okolinom kao npr. za otvaranje i za zatvaranje vrata, prozora, za upravljanje ku anskim i komunikacijskim ure ajima, televizijskim i telefonskim napravama i sli no. Takva ra unala mogu imati i posebno dizajnirane i prilago ene tipkovnice kao i na ine unosa podataka, tj. ne samo utipkavanjem nego i pomicanjem obrva, pomicanjem jezika, puhanjem u ritmu Morseove abecede ili glasovno, govorom. Korištenje takvih sistema zahtjeva i primjerenu naobrazbu i osposobljenost korisnika.







Savez društava distroficara osnovan je 1970. godine. On je socijalno-humanitarna udruga, nestranacka i neprofitabilna udruga-zajednica dobrovoljno udruženih općinskih, gradskih i županijskih udruga koje okupljaju osobe oboljele od distrofije i srodnih mišićnih i neuromuskularnih bolesti u jedinstvenu udrugu na području Republike Hrvatske, a u svrhu ostvarenja i uskladjivanja zajedničkih interesa, te radi unapređivanja rehabilitacije i zaštite oboljelih od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromuskularnih bolesti.

Savez DDH okuplja 32 temeljne udruge. Navest ćemo samo neke od njegovih zadataka i poslova. Savez prati, analizira i razmatra primjenu propisa na području posebne zaštite distroficara, njihovih života i radnih uvjeta. Obraca se i surađuje, predlaže, svim cimbencima rješavanje problematike invalida u RH na svim razinama ustrojstva države glede donošenja zakonskih i drugih propisa za unapređenje pravnog, socijalnog i gospodarstvenog statusa oboljelih od distrofije i zalaže se za njihovu dosljednu primjenu. Surađuje sa Vladom RH. resorskim ministarstvima, Saborom. Potice i pomaže osnivanje udruga distroficara na području RH, te uskladuje i usmjerava aktivnosti i suradnju županijskih, gradskih i općinskih udruga invalida. Ujedno predlaže i ostvaruje akcije od zajedničkih interesa za članice. Svjetska zdravstvena organizacija procjenjuje da u Hrvatskoj živi oko 4.500 osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih bolesti. Na inicijativu i zadovoljstvo Saveza i oboljelih od distrofije započeo je s radom Referentni centar za oboljele osobe pri KBC "Rebro" u Zagrebu. Dijagnostika ovih bolesti osniva se na klinickom pregledu, elektromiografiji, ispitivanju serumskih enzima i drugim biokemijskim analizama, elektronsko-mikroskopskim i svjetlosno-mikroskopskim analizama, biopsijom dobivenog tkiva,

Što se distrofije tice, pravi uzrok ove bolesti nepoznat je. Dosadašnja istraživanja pokazala su da se radi o genetskim poremećajima koji uzrokuju promjene u mišićima i živcima. U znatnom broju slučajeva bolest je nasljedna. Bolest nije zarazna.

Savez DDH članica je svjetskih i europskih udruženja i to: EAMDA - European Alliance of Muscular Dystrophy Associations - dopredsjednik Saveza g. Tomislav Goll trenutno je i dopredsjednik EAMDE, zatim International Alliance of ALS/MND Associations, te WAMDA - World Alliance of Muscular Dystrophy Associations.

Kroz svoje svakodnevno djelovanje, između ostalog, Savez se obraća javnom tisku i elektronskim medijima s ciljem obavještanja šire javnosti o problemima članica i članova udruga, i glede unapređenja kakvoće življenja distroficara, te upoznavanja javnosti sa samim pojmom mišićne distrofije. U tu svrhu Savez izdaje svoje glasilo **GEN** i pokreće svoj web portal na adresi www.sddh.hr

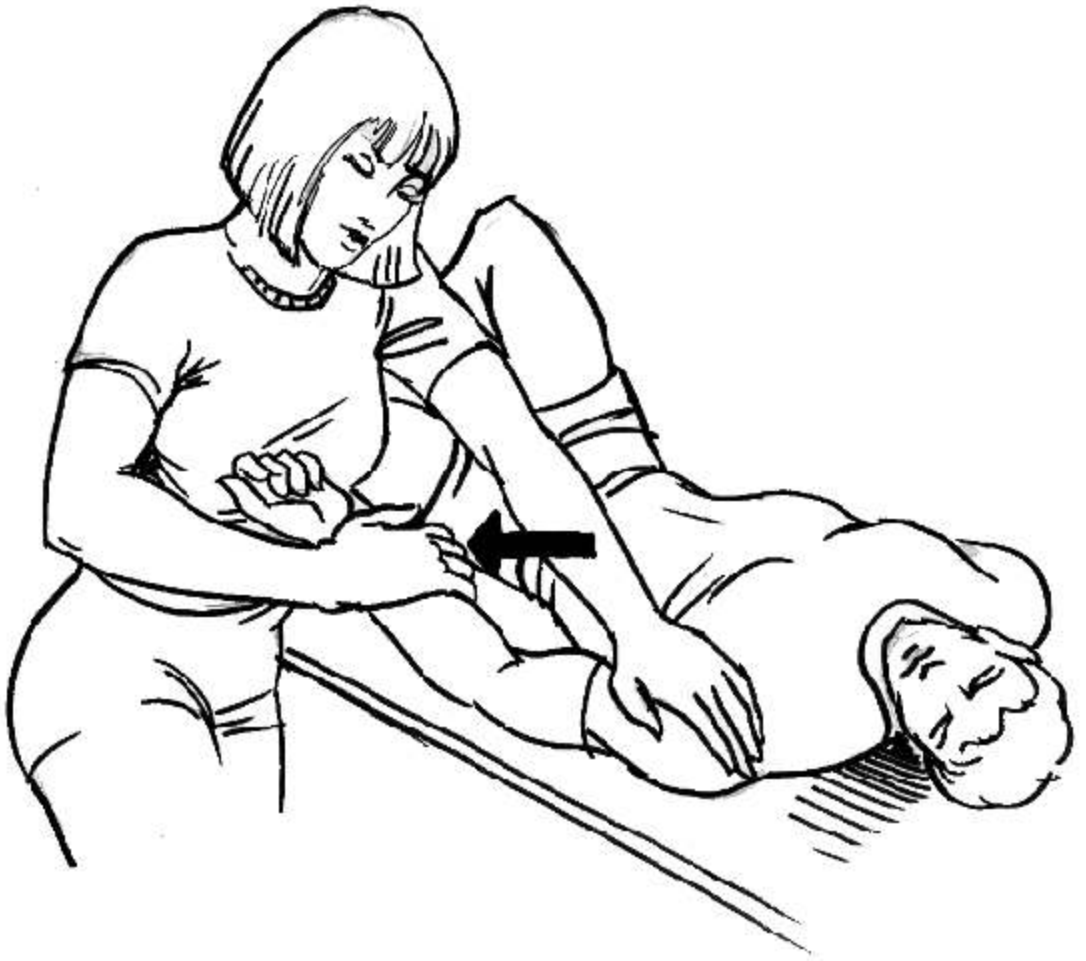
Ovaj priručnik jedan je od doprinosa u unapređenju kvalitete življenja osoba oboljelih od distrofije i srodnih mišićnih i neuromuskularnih bolesti. SDDH zahvaljuje autorici njezinu stručnom timu, kao i svima koji su na bilo koji način pomogli pri realizaciji ovog projekta.

Naša adresa je:

Savez društava distroficara Hrvatke, Nova Ves 44, 10000 Zagreb,
tel/fax: 01 4666-849,
e-mail adresa: sddh@zg.htnet.hr
www.sddh.hr

žiro račun: 2340009-1110039995 kod PBZ
devizni račun: 703000-008139-7 kod PBZ
swift: pbzghr2x





KOVA , Ida
Rehabilitacija i fizikalna terapija
bolesnika s neuromuskularnim bolestima
SDDH publikacije Zagreb 2004.



Savez Društava Distrofi ara Hrvatske

10 000 Zagreb, Nova Ves 44, tel/fax: 01 4666 849

www.sddh.hr

MULTIMEDIJALNI
CD
SA SNIMKAMA
SVIH VJEŽBI!

ISBN 953-99700-0-8

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Nacionalna i sveučilišna knjižnica - Zagreb

UDK 615.825.616.8 >(035)
616.8:615.825 >(035)

KOVAC, Ida
Rehabilitacija i fizikalna terapija
bolesnika s neuromuskularnim bolestima /
Ida Kovac ; <strucni suradnik za područje
kineziterapije Krešimir Horvat ; ilustracije
Željko Matuško, Mirjana Goll-Tomic... et
al.>. - Zagreb :
Savez društava distroficara Hrvatske, 2004.

ISBN 953-99700-0-8

I. Fizioterapija -- Neuromuskularne bolesti
II. Neuromuskularne bolesti -- Fizioterapija
III. Neuromuskularne bolesti -- Rehabilitacija
440616063

ISBN 953-99700-0-8



Savez Društava Distrofičara Hrvatske

10 000 Zagreb, Nova Ves 44, tel/fax: 01 4666 849

www.sddh.hr

Sva prava pridržana. Ova knjiga i multimedijalni CD zaštićeni su autorskim pravima i ne smiju se ni djelomično reproducirati, pohraniti u sustavu za reproduciranje, niti prenositi ili kopirati u bilo kojem obliku i na bilo koji način bez pisanog odobrenja autora i izdavača.