



Neuromuscular diseases: professional parents and patients

GRUNDTVIG MĀCĪBU PARTNERĪBA
2011-1-RO1-GRU06-14989 1

Celvedis NMDs profesionāliem vecākiem un pacientiem



Ar Eiropas Savienības Mūžizglītības programmas atbalstu

Satura rādītājs:

A. Daļa Ievads NMS Profesionāli Vecāki un Pacienti “NMD-PRO

A.1. Situācija	3
A.2. Motivācija NMS Profesionāliem vecākiem un pacientiem	3
A.3. Mērķi un uzdevumi	4
A.4. Mērķa grupas	4
A.5. Kas ir NMS Profesionāli vecāki un pacienti?	5

B. Daļa Rokasgrāmata NMS Profesionāliem Vecākiem un Pacientiem

*Zināšanas – ko NMD-PRO /pacienti vajag saprast, lai piedalītos
NMD-PRO darbībā*

B.1. Neiromuskulārie traucējumi NMS

1.1. Vispārējs Apraksts	6
1.2. Medicīniskā Vēsture un Simptomi	7
1.3. Fiziskā apskate	9

B.2. Galvenie neiromuskulāro traucējumu veidi

2.1. Skeleta Muskuļu slimības - Muskuļu distrofijas (MD) – (Dystrophinopathies)Dušena un Bekera MD	12
2.2. Neiromuskulāro mezglu slimības- Miastēnija (Myasthenia Gravis) un citi sindromi	13
2.3. Periferālās Nerva slimības - Charcot-Marie-Tooth - mantotas Motorikas un sensorās neiro-pātijas)	15
2.4. Muguras muskuļu atrofija (SMA) un Amiotrofiska laterālā skleroze (ALS)	17

B.3. Ceļvadis vecākiem, kuriem ir bērni neiromuskulār traucējumu

3.1. Ievads	19
3.2. Psihosociālās problēmas vecākiem	19
3.3. Diagnozes ietekme uz bērna attīstību un uzvedību	22
3.4. Rūpes par bērnu	24
3.5. Ģimene un bērna nākotne	26

B.4. Noderīgi kontakti	27
-------------------------------------	----

Pielikums : Staipīšanās, pareiza Poza un šinas	28
---	----

PART A.IEVADS NMS PROFESIONĀLIEM VECĀKIEM UN OR PACIENTIEM “NMD-PRO”

A.1. PROJEKTA INFORMĀCIJA

“Neiromuskulārās slimības: profesionāli vecāki un pacienti (NMD-PRO)” ir atbalsta projekts vecākiem, pacientiem, un darbiniekiem, kuri strādā ar bērniem/pieaugušajiem ar neiromuskulārajām slimībām (NMS).

Projektu atbalsta Grundtvig Programma. Šī projekta mērķis ir pilnveidot vecāku un pieaugušo NMS pacientu zināšanas par veselības un sociālo aprūpi un izglītošanu, lai viņi nodotu šīs zināšanas aprūpētājiem, kļūtu par ‘NMS profesionāliem vecākiem un pacientiem’. Tā ir inovatīva pieeja, kad skolotāji/izglītojamie ir gan cilvēki ar personīgu are both people NMS pieredzi, gan aprūpes un izglītības speciālisti.

Pacienti un vecāki ar NMS diagnozi bieži apraksta savu ilgstošo pieredzi par to, ko sanitārajai sistēmai vajadzētu nodrošināt (bet tā nenodrošina), par reālo situāciju, par iekļaušanas būtisko lomu, kad viņu bērni pieaug. Dažās Eiropas valstīs NMS aprūpes standarti vēl nav iekļauti un joprojām ir situācijas, kad pietrūkst sociālās iekļaušanas un pieejamības cilvēkiem ar NMS traucējumiem (sabiedriskais transports, vispārējie sabiedriskie pakalpojumi, restorāni & viesnīcas, universitātes & skolas, darba vietas, sporta pasākumi un Kultūras pasākumi).

Šī izglītojošā rokasgrāmata paredzēta NMS vecākiem un pieaugušajiem pacientiem, lai viņi varētu vienoties ar medicīniskās un sociālās aprūpes profesionāliem par individuālu izglītības, rehabilitācijas un aprūpes programme.

A.2. MOTIVĀCIJA NMS PROFESIONĀLIEM VECĀKIEM UN PACIENTIEM

Kad bērnam diagnosticē traucējumus, ģimenes dzīve izmainās. Neiromuskulārās slimības (NMS) un sekojošie traucējumi ietekmē visu ģimeni un var radīt spēcīgus fiziskus, emocionālus, sociālus un finansiālu sasprindzinājumus. Vecākiem un ģimenēm vajag piemēroties citādi dzīvei kā viņi ir iedomājušies. Ģimenes spēja sadzīvot ar šiem izaicinājumiem lielā mērā ir atkarīga no ģimenes, vecvecāku, radnieku un draugu palīdzības. Mēs esam pārliecināti, dalīšanās ar zināšanām, problēmām un risinājumiem ar veselības aprūpes speciālistiem, skolotājiem, sociālajiem darbiniekiem un citiem līdzīgās situācijās, veicinot “vecāki-vecākiem” pieeju, var padarīt viņu dzīvi vieglāku. Sanākot kopā kā grupai no dažādām Eiropas valstīm, mēs varējām dalīties pieredzē un dot padomus un zināšanas citiem.

Atbalstu sniedzošās organizācijas ziņo, ka NMS nesaņem pietiekošu atbalstu un palīdzību. Ārstiem vajag vairāk zināšanu par ģenētikas pamatiem, padomdošanu ģenētikas jautājumos, konkrētu traucējumu terapijām. Šīs zināšanas vairs nepieder tikai profesionāliem. Vecāki un pacienti var zināt pat vairāk kā ārsti par bērnam specifisko ģenētisko traucējumu. Viņi ir “pilsoņi zinātnieki”, kuri sagaida, ka varēs būt partneri lēmumu pieņemšanā par saviem bērniem.

Šajā projektā tiks veicināta vecāku un ārstu jaunā loma kā “mācīšanās padomdevējiem” (un prasmes, kas nepieciešamas šīs lomas pildīšanai).

Būtiski ir izveidot starpdisciplināras izglītības, sociālo dienestu un veselības aprūpes speciālistu komandas, iekļaujot tajās arī vecākus un pacientus, lai veidotu individuālas izglītības, rehabilitācijas un veselības aprūpes programmas.

Svarīgi ir veikt “ģimenē -centrētu aprūpi.”

A.3. MĒRĶI UN UZDEVUMI

NMD-PRO Projekta mērķis ir atbalstīt, apmācīt NMS vecākus un pacientus.

Projekts sākas 2011. gada augustā un turpinās līdz 2013. gada jūlijam. Šajā laikā tika organizētas piecas starpnacionālas sanāksmes un darbnīcas par neiromuskulārajiem traucējumiem.

Mūsu Projekta mērķi bija identificēt, dalīties un apmainīties ar labo praksi un aktivitātēm, ieviest "starpdisciplināru komandu aprūpi", un "vecāki-vecākiem pieeju."

A.4. MĒRĶA GRUPAS

Projekta specifiskā mērķa grupa ir NMS pacientu vecāki un pieaugušie NMS pacienti, kā arī veselības, sociālās aprūpes profesionāli un brīvprātīgie. Šis projekts ievieš inovatīvu pieeju, kurā skolotāji un izglītojamie ir gan cilvēki ar personīgu NMS pieredzi, gan NMS aprūpes speciālisti. Izglītojamie bija dažādu vecāku asociāciju pārstāvji, darbinieki un sociālie partneri.

Kraļovas Universitāte no Rumānijas ir izmantojusi projekta aktivitātes has used the project activities un rezultātus kinetoterapeitu, skolotāju, sociālo darbinieku, sporta instruktoru apmācībā.

A.5. KAS IR NMS PROFESIONĀLI VECĀKI UN PACIENTI?

NMD-PRO vecāki/pacienti ir cilvēki ar personīgu neiromuskulāro slimību (NMS) pieredzi, kuri spēj pastāstīt par savu stāvokli, kā tas ir sadzīvot ar NMS.

NMD-PRO pacienti/vecāki strādā kopā ar veselības/sociālajiem darbiniekiem un sadarbojas medicīnas/sociālajos centros, kursos veselības aprūpes speciālistiem, psihologiem, sociālajiem darbiniekiem utt.

B. DAĻA ROKASGRĀMATA NMS PROFESIONĀLIEM VECĀKIEM UN PACIENTIEM

Zināšanas – ko NMD-PRO vecākiem/pacientiem vajadzētu zināt , lai piedalītos needs to a NMD-PRO sessijā

B.1.NEIROMUSKULĀRIE TRAUCĒJUMI (NMS)

1.1. Vispārējs Apraksts

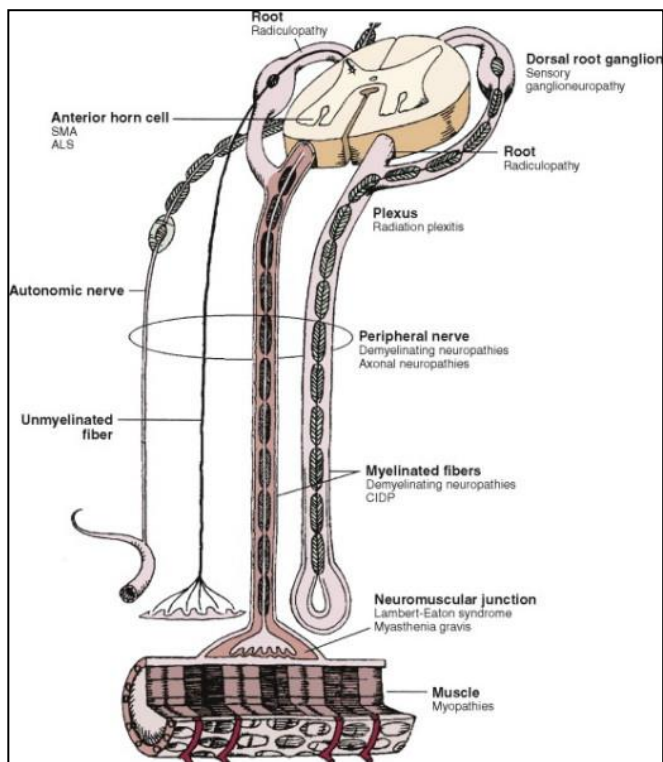
Neiromuskulāri traucējumi rodas no progresējoša results in a progressive loss of neiroloģiskā, muskuļu, sirds, elpošanas, endokrīniem, gremošanas, un citu būtisko ķermeņa

sistēmu funkciju traucējumiem (MDA, 2007). Vairākums neiromuskulāro slimību ietver progresējošu muskuļu vājumu un nolietošanos, kā rezultātā kustības kļūst ierobežotas un postošas patvaļīgas kustības.

Simptomu parādīšanās un diagnostika var notikt jebkurā dzīves posmā, no agras bērnības un pieaugušajiem. Dažas neiromuskulāras slimības raksturo strauja simptomu progresēšana, kā rezultātā iestājas nāve.

1. attēls.

Perifērā nervu sistēma un saistītie neiroloģiskie traucējumi. Amiotrofiskā laterālā skleroze, hroniska iekaisuma demielinācijas polineuropātija, muguras muskuļu atrofija.



Šos traucējumus var izraisīt ģenētiski defekti jeb tie var būt iegūti, kā tas ir autoimūno slimību gadījumā; tie arī var būt sekundāri vispārējam veselības stāvoklim jeb ķirurģijas komplikācijās. Lai pieņemtu lēmumu par terapiju, ārstiem jāprot atpazīt to klīniskās izpausmes.

1.2. Medicīniskā vēsture un Simptomi

Novērtējumam jāiekļauj **detalizētu medicīnisku un ģimenes vēsturi** tāpat kā sarežģītu faktoru identificēšanu. Tai jāietver prenatalais periods un dzemdības, īpaši, ja pecients bija “kūtrs mazulis,” kā arī jāatzīmē pacienta attīstības posmu detaļas.

Noteikt vispārējas medicīniskas problēmas ir svarīgi, jo dažas NMS tiek saistītas, piemēram, endokrīnās un saistaudu slimībām. Zāles arī jāņem vērā, jo daudzas izraisa also neiroloģiskus traucējumus.

Muskuļu vājums ir izplatīts simptoms, izņemot pacientus ar sensoriem jeb or autonomiem neiropātijas un radikulopātijas sindromiem. Slimības **progresēšanas ātrums mainās**, piemēram, Guillain-Barré sindroma gadījumā (GBS), elektrolītu nelīdzsvarotība, toksiskā neiropātija un miopātija, progresēšana var būt ātra. Neiromuskulārās pārraides kā miastēnija (MG) gadījumā, vājums dienas laikā svārstās. Periodiskās paralīzes gadījumā, vājums ir periodisks, toties, piemēram, muskuļu distrofiju gadījumā, un iedzimtajās autoimūnās neiropātijās tas ir subakūts jeb hronisks.

Vājuma sadalījums ir būtisks diagnosticēšanai. Polineuropātijās, tas raksturīgi sākas no kājām, bet var vairāk izpausties augšējās ekstremitātēs kā multifokālajās neuropātijās, brahiālajās pleksopātijās, un mugurkaula kakla daļas traucējumos un amiotrofiskajā laterālajā sklerozē.

Disfagija, diplopija, un šļaugani acu plakstiņi arī palīdz diagnosticēt NMS, jo tie izpaužas dažādu miopātiju gadījumā. **Elpošanas grūtību** simptomus var atpazīt un atbilstoši ārstēt, jo tā ir pirmā izpausme miopātijām.

Grūtības matu saķemmēšanā un priekšmetu novietošanā in high cabinets parasti izpaužas pacientiem ar plecu joslas vājumu, kamēr rakstīšanas grūtības un priekšmetu satveršanas grūtības norāda uz apakšdelma un plaukstu muskuļu iesaistīšanos.

Gūžu izstiepšanas vājums parasti izraisa grūtības piecelties no zema krēsla, kamēr grūtības, kāpjot augšā pa kāpnēm, norāda uz gūžu liecējmuskuļu *disfunkciju*.

Muskuļu stīvums, sasprindzinājums un spazmas notiek spasticitātes rezultātā un augšējo motorisko neironu traucējumos, kā arī pacientiem ar motorisku hiperaktivitāti kā Izak sindromi un miotonijas. Cilvēki ar iekaisuma miopātijām, polimialģiju, un vairogdziedzera pavājinātu darbību arī sūdzas par **stīviem locekļiem**.

Krampji atpūšoties un pildot vingrojumus ir raksturīgi krampju sindromam un dažām neuropātijām. Metaboliskajās miopātijās, tā parasti notiek pēc vingrojumiem jeb vingrojumu laikā jeb pēc gavēņa.

Nogurums ir kopīgs neiromuskulārajai pārraidei, piemēram, Ītona-Lamberta sindromam (ELS) un miopātijām, lai gan galvenais simptoms ir vājums.

Nejutīgums un neiropātiskas sāpes ir perifērās neiropātijas simptomi.

Autonomā disfunkcija var būt dažās neiropātijās.

1.3. Fiziska Izmeklēšana

Lai noteiktu pareizu diagnozi, būtiska ir vispārēja fiziska izmeklēšana un ārstam jānosaka sirds un plaušu funkcijas, jāpārbauda acis par kataraktu un tīklenes slimību, jāpārbauda dzirde, jo mitohondriālais traucējums bieži ir dzirdes traucējumi. Iespējami arī izsitumi.

Prāta funkcijas arī jānovērtē, jo tās var būt samazinātas miotoniskās distrofijas gadījumā.

Neiroloģiskā izmeklēšana, pozai un muskuļu spēkam (augšējās un apakšējās ekstremitātēs) jābūt noteiktam miopātijās un neuropātijās. Būtiski noteikt arī muskuļu tonusu, iespējams pavājināts tonuss.

Gaitas analīze ietver miopātijām raksturīgo gāzelēšanos.

Acu kutību un acu plakstiņu novērojumi palīdz diagnosticēt akūtu paralīzi diabētiskā oftalmopleģijā un Millera-Fišera sindroma gadījumā.

Kakla muskuļu izmeklēšana ļauj identificēt kakla atliecējmuskuļu vājumu, kas izraisa galvas nokarāšanās traucējumus.

B.2. GALVENIE NEIROMUSKULĀRO TRAUCĒJUMU VEIDI

2.1. Skeleta Muskuļu - Muskuļu distrofijas (MD) – Distrofinopātijas (Dušena un Bekera MD)

Dušena un Bekera muskuļu distrofijas

Dušena muskuļu distrofija (DMD) un Bekera muskuļu distrofija (BMD) galvenokārt ietekmē skeleta un sirds muskuli.

Distrofinīns, DMD trūkst strukturāla šūnu proteīna, un BMD tas ir pārāk mazā daudzumā. Bez distrofīna, šūnu homeostāze ir pasliktināta, muskuli aizstāj taukaudi un saistaudi.

DMD ir visizplatītākā bērnības NMD, ap 63 gadījumi uz miljonu iedzīvotājiem. Šī miopātija ir progresējoša un nāvēģa, nāve parasti iestājas līdz 30 gadu vecumam.

BMD ir mazāk izplatīta, ap 24 gadījumi uz miljonu iedzīvotājiem. BMD saistās ar tādu pašu muskuļu vājumu kā DMD, bet sākas vēlāk un progresē lēnāk.

Miotoniskā muskuļu distrofija

Miotoniskā muskuļu distrofija (MMD) tiek klīniski raksturota ar progresējošu, distāl distālo muskuļu vājumu un miotoniju (aizkavētu muskuļu relaksāciju).

2.2. Neiromuskulāro mezglu slimības – Miastēnija un citi sindromi

Myasthenia Gravis

Miastēnijas (Myasthenia Gravis) gadījumā normālā komunikācija starp nervu un muskuli ir pārtraukta.

Simptomi ir muskuļu nogurums: grūtības acu kustībās, dubultošanās, šļaugani plakstiņi, roku un kāju nogurums, kakla muskuļu nogurums, kā rezultātā ir rīšanas grūtības un smakšana, runas grūtības, rezultātā ir neskaidra izruna, galotņu norīšana.

Piezīme: Ārstiem ir pieejama detalizētāks slimību diagnostikas, izpaušmju un ārstēšanas apraksts ceļveža angļiskajā versijā (skat. Projekta kopīgos rezultātus).

B.3. CEĻVEDIS VECĀKIEM SADZĪVOŠANAI AR BĒRNA NEIROMUSKULĀRAJEM TRAUCĒJUMIEM

3.1. Ievads

Ja Jūs esat sevi vienmēr uzskatījis par stipru personību, gatavu jebkuriem izaicinājumiem, vainas sajūtai jeb stresam, visticamāk, ka NMS diagnose bērnam var to drastiski mainīt.

Lai gan šīs ir retas slimības, vecākiem jāsaprot, ka tās skar daudzas ģimenes: katram no 3500 jaundzimušajiem zēniem ir DMS slimība. Tas nozīmē, ka tie ir simtiem zēnu katrā valstī.

Ir pierādīts, ka atrodot citus, kas cieš no tās pašas slimības, ļoti palīdz sadzīvot ar to. Vispirms ir jāsamierinās ar slimību bez vainas izjūtas un stresa.

3.2. Vecāku Psihosociālās problēmas

Bieži daudzas pacientu ģimenes un paši pacienti sāk uztvert savu dzīvi kā dzīvi ar traucējumiem, kā slimu dzīvi. Jāsaprot, ka slimība nenozīmē, ka visa dzīve kļūst par slimību, tā ir tikai daļa no dzīves.

Sadzīvošana ar neiromuskulāriem traucējumiem ir nepārtraukst personīgs izaicinājums. Pieņemot faktu, ka cilvēkam ir grūta slimība, kas šobrīd nav ārstējama, nenozīmē, ka vajag padoties un neko nedarīt.

Tuvs draugs, saprotoši radnieki, sociālie darbinieki un ārsti var kļūt par noderīgu atbalstu. Jūs varat sarunāties ar cilvēkiem no savām Muskuļu Distrofijas organizācijām savā valstī, kontaktējoties ar Jūsu vietējo biroju (*skat. Kontaktus grāmatas beigās*).

Kā sadzīvot ar diagnozi

Daudzām ģimenēm, neiromuskulārās slimības diagnoze var būt pilnīgs šoks. Raksturīga var būt izjūta, ka varbūt vecāki ir vainīgi pie bērna stāvokļa. Ja ģenētiskie testi parāda, ka Jūs esat slimības pārnēsētājs, nevajag justies vainīgam.

Dažādi cilvēki dažādi reaģē uz sliktām ziņām. Būtiski, lai vecāki izjustu ārstu komandas atbalstu un rūpes.

Būtiski mācīties, lai iegūtu zināšanas, kā palīdzēt savam bērnam.

Ko teikt savam bērnam un kad

Ko Jūs teiksiet savam bērnam, ir atkarīgs no viņa vecuma saprašanas līmeņa. Būtiski teikt patiesību un paskaidrot.

Daži vecāki mēdz teikt kaut ko līdzīgu kā “ārsti ir atklājuši, ka daži tavi muskuļi ir diezgan vāji. Viņi nevar tos šobrīd padarīt stiprākus, bet daudzi cilvēki dara visu, lai tev palīdzētu. Ta sir labs sākuma punkts un ļauj sniegt informāciju “pilienu pa pilienu laika gaitā.

Izvairies noliegt, ka ir problēma jeb apsolīt, ka to var izārstēt.

Ja bērns jautā vai viņš/viņa kļūs vājāki, esiet godīgi, bet arī uzsveriet, kas var tikt darīts, lai bērnam palīdzētu.

Jūsu bērnam vajag Jums uzticēties, palīdziet uzturēt labas attiecības.

Ko teikt citiem pieaugušajiem ģimenē

Ja vien nav svarīga iemesla to nedarīt, Jums jāpastāsta patiesība. Jums būs vajadzīga viņu sapratne un atbalsts tuvākajos gados.

Tā kā šie traucējumi parasti ir ģenētiski, arī citus ģimenes locekļus vajadzētu pārbaudīt vietējās slimnīcas ģenētikas nodaļā un lūgt padomu.

Ko teikt draugiem un pazinām

Ko jūs teiksiet ļoti atkarīgs no tā, cik tuvi esat.

Kā sadzīvot ar savām izjūtām

Nav viena pareizā veida, kā just. Visticamāk Jūs jutīsieties dažāds brīžos jutīsieties atšķirīgi. Vienu brīdi jeb dienu Jūs varat justies spējīgs sadzīvot ar slimību, bet varat kļūt ievianojamāks un traušlāks jau nākošajā mirklī.

Esiet mīļš pret sevi. Saprotiet, ka bēdas nomoka.
Uztādiet savas prioritātes un lūdziet palīdzību ģimenes ārstam. Palīdzības lūgšana ir stipruma izpausme.

Kā sadzīvot ar Jūsu partnera jūtām

Katrs cilvēks ir savādāks un reaģē uz slimību savādāk. Samierinieties ar to. Vienatnē ir grūti tikt galā, sarunājieties.

Tikšanās ar citiem palīdz

Daudziem cilvēkiem palīdz tikšanās ar citām ģimenēm līdzīgā situācijā. Jūsu ģimenes ārsts var palīdzēt Jums satikt citas ģimenes, iesākumā uzrakstot e-pastu.

Vairākums ģimeņu, kas saskaras ar NMS aprūpes padomdevēju, satiekas ar citām ģimenēm slimnīcās, fizioterapijas seansos, NMS nevalstisko organizāciju pasākumos. Citas ģimenes ir pārdzīvojušas līdzīgas emocijas.

3.3. Diagnozes ietekme uz bērna attīstību un uzvedību

Fiziskās izmaiņas

Katras izmaiņas Jūs bērnā visticamāk notiks pamazām.

Bērnā var būt grūtības kāpjot pa trepēm, peldot, rakstot, velkot drēbes pār galvu.

Var notikt izmaiņas gaitā.

Vēlams maigi iedrošināt bērnu būt tik aktīvam, cik viņš var, tomēr nenoliegt grūtības.

Kā bērns sadzīvos ar diagnozi

Jūs varat būt pārsteigts par to, cik labi Jūsu bērns tiek galā, tomēr sadzīvošana ar pārmaiņām ir grūta un var izraisīt bērna dusmas un izaicinošu uzvedību.

Nospraudiet skaidras prasības un robežas par to, kas ir pieļaujams viņu uzvedībā. Sniedziet bērnam informāciju par iespējamām izmaiņām.

Kad jūs runājat ar bērnu, ieklausieties viņā.

Ja Jūsu bērnu izsmej, apsaukā, meklējiet skolas darbinieku palīdzību. Ar Jūsu bērna atļauju, izstāstiet klases biedriem par slimību. Mākslas jeb mūzikas terapija var palīdzēt un iepriecināt. Uzmanieties izlutināt bērnu, tas var radīt spriedzi saskarsmē ar citiem bērniem.

Nesaturēšana

Maz ticams, ka Jūsu bērnam varētu būt urīna nesturēšana, taču var tas var gadīties.

Var būt aizcietējumi, ja bērns nav īpaši fiziski aktīvs. Tos var pārvarēt ar atbilstošu diētu.

Meklējiet padomu pie sava bērna konsultanta.

Bērniem ar miotonisku distrofiju var būt lēni zarnu darbības kontrolē un var notraipīties.

Sāpes

Vairākums neiromuskulāro slimību pašas par sevi neizraisa sāpes, bet sāpes var būt no muskuļu krampjiem. Fizioterapeits var nodrošināt izstaipīšanas programmu.

Pubertāte un seksuālā joma

Bērni ar neiromuskulārām slimībām bieži attīstās normāli un piedzīvo pubertāti tāpat kā citu viņu vecumā. Šajā vecumā vajag pārdomāti saglabāt privātumu.

Jūsu bērnam būs iespējas uzzināt par seksuālām tēmām un veidot attiecības ar citiem. Vajadzētu nodrošināt iespējas apspriesties par attiecībām. Fiziskai atkarībai no citiem nevajadzētu kavēt bērna neatkarībai domās un rīcībā.

Redze, dzirde, runa, mācīšanās problēmas

Vairākums neiromuskulāro slimību neizraisa grūtības ar redzi un dzirdi, tomēr, tas var izraisīt sejas muskuļu un košļāšanas, rīšanas grūtības. Meklējiet logopēda padomu.

Dažiem bērniem ar NMS ir mācīšanās grūtības, bet vairākumam nav. Daudziem bērniem skolā būs vajadzīga papildus palīdzība, bet daudziem tā nav vajadzīga. Ja ir mācīšanās grūtības, tās nav progresējošas un ar atbilstošu palīdzību, skolēni var sasniegt labus rezultātus. Lūdziet skolas psihologa palīdzību, lai pareizi novērtē bērnam nepieciešamo palīdzību.

Skola

Daži skolēni iet skolā jau pēc diagnozes uzstādīšanas, daži var pat vēl nebūt bērnudaārza vecumā.

Neiromuskulārie traucējumi nenozīmē, ka Jūsu bērnam jāapmeklē speciāla skola. Tas atkarīgs no dažādiem faktoriem, ieskaitot vecāku izvēli, mācīšanās traucējumu pakāpi un skolas iekļaušanas līmeni. Vairākums bērnu spēj apmeklēt pamatskolu kopā ar draugiem. Izvēloties skolu, vajadzētupaskaidrot mācību daļas vadītājam, ka Jūsu bērnam ir neiromuskulāri traucējumi. Šī informācija ļaus skolotājiem ar Jums sadarboties un atbilstoši plānot.

Ārstiem, kas strādā ar Jūsu bērnu, arī vēlams pastāstīt skolas darbiniekiem par Jūsu bērna stāvokli un tā ietekmi skolā.

Vairākums vecāku un bērnu vēlētos, lai prēt viņiem izturas ‘normāli’ un vairākums skolu cenšas to ievērot. Dažkārt tomēr bērnam nepieciešamas īpašas atlaides. Pārējie bērni klasē var jautāt par Jūsu bērna speciālajām vajadzībām. Apspriediet ar skolotāju un Jūsu bērnu, kādu skaidrojumu sniegt.

3.4. Rūpes par Jūsu bērnu

About relation with paediatric and specialists team

Neiromuskulārās slimības ir retas. Vairākums ģimenes ārstu nesastop vairāk kā vienu, divus pacientus savā darba mūžā. Profesionāli, kam ir pieredze šajās slimībās, parasti strādā īpašās klīnikās.

Ģimenes attiecībām ar ārstu un speciālistu komandu vajadzētu būt labām, lai ir laba komunikācija, uzticība.

Ja vien speciālie centri nav ļoti tuvu, vajadzēs arī vietējo pediatru atbalstu, nodrošinot fizioterapeita pieejamību.

Fiziskās aktivitātes un fizioterapija

Iespēju robežās veiciniet bērnu aktivitāti, spēļu veidā, lai tās iepriecina.

Ja bērns spēj, iedrošiniet staigāšanu. Kāpšana kalnā jeb pa kāpnēm varētu būt pārāk grūta. Peldēšana, riteņbraukšana, jāšana ar zirgu var būt izcilas aktivitātes.

Fizioterapeits ieteiks regulārus vingrojumus un stiepšanos.

The night splints are worn at night. When a joint cannot move through its full range, because of tightened muscles, this is known as a contracture.

Naktī uzliek nakts šinas, lai atvieglotu, jo tās palīdz noturēt locītavas labā pozā.

3.5. Ģimene un bērna nākotne family and child's future

Pētījumi par neiromuskulāro slimību ārstēšanu turpinās. Uzturiet bērnu labā formā, lai tikko parādās kādas jaunas ārstniecības metodes, bērns no tām var maksimāli iegūt. Sekojiet līdz pētījumiem internetā.

Speciālās ierīces

Bērns ar speciālām vajadzībām rada papildus finansiālos izdevumus. Noskaidrojiet, kas Jūsu bērnam likumīgi pienākas. Dažas būtiskas ierīces, kā margas un vannas istabas palīgierīces un ar roku vadāmie un pašgājējus braucamkrēslus sociālajiem dienestiem ir jānodrošina bez maksas (ne visās valstīs).

Vecāku darbs

Bērniem var būt vajadzīga palīdzība praktisku uzdevumu veikšanā. Vecākiem, kas rūpējas par bērnu ar funkcionāliem traucējumiem, iespējams pienākas finansiāla palīdzība.

Mājoklis

Daudzas ģimenes satraucas, ka būs jāmaina mājoklis. Daudziem bērniem ar neMany neiromuskulāriem traucējumiem vajag pašiem savu guļamistabu, piemērotu vannas istabu, jābūt iespējām iekļūt mājoklī ar braucamkrēslu.

B.4. NODERĪGI KONTAKTI

UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA, Rumānijaa

Mājas lapa: <http://www.ucv.ro/>

http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/

Kontaktpersonas:

Eugenia Rosulescu, email: erosulescu@yahoo.com

Mihaela Zavaleanu, email: mihaela.efs@gmail.com

ASOCIATIA PARENT PROJECT, Romania

Mājas lapa: www.parentproject.ro

Kontaktpersonas:

Isabela Tudorache, email: isatudo@yahoo.com

Doru Tudorache, email: ppromania@hotmail.com

FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, Italy

Mājas lapa: <http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>

Kontaktpersonas:

Roberto Penna, email: Roberto.Penna@ospedaliriuniti.marche.it

Elisa Marconi, email: elisa.marconi25@gmail.com

UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, Latvia

Kontaktpersona:

Mara Dirba, email: mara.dirba@gmail.com

NMS biedrība "Motus vita" www.motusvita.lv; motus.vita@gmail.com Valērijs Rakovs
www.caladrius.lv

ACTION DUCHENNE LIMITED, United Kingdom

Mājas lapa: <http://www.actionduchenne.org/>

Kontaktpersonas:

Kate Angus, email: kate@actionduchenne.org

Mary Down, email: home@marydown.go-plus.net

NMD-PRO Projekta mājas lapa:

<http://nmd-pro.ro/>

Piezīme: ceļveža pielikumus par dažādām palīgierīcēm skat. ceļveža angliskajā versijā pie kopīgajiem rezultātiem



UNIVERSITY OF CRAIOVA, ROMANIA

http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/



ASOCIATIA PARENT PROJECT, ROMANIA

www.parentproject.ro



FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, ITALY

<http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>



UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, LATVIA

<http://educationgroup.ucoz.lv/>



ACTION DUCHENNE LIMITED, UNITED KINGDOM

<http://www.actionduchenne.org/>

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.