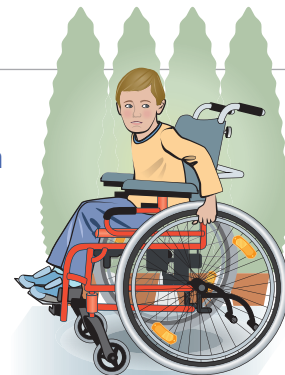


Tretman problema u disanju kod dece s neuromišićnim bolestima

Neuromišićne bolesti su bolesti nervnog sistema (nerava koji kontrolišu telo) i mišića. Neke od neuromišićnih bolesti su: spinalna mišićna atrofija (poznata kao Werdnig-Hoffmanova bolest), Dišenova mišićna distrofija, kongenitalna mišićna distrofija i kongenitalna miopatija. Većina ovih bolesti su genetski uslovljene (prenose se u porodici).



Neuromišićna oboljenja direktno ili indirektno (komplikacije) mogu da dovedu do poremećaja disanja.

Slede informacije o mogućnostima za terapiju poremećaja disanja koji su karakteristični za neuromišićne bolesti. Terapijski pristup zavisi od bolesti, ali najčešće je to terapija koja će pomoći vašem detetu, ali ne i izlečiti ga. Specijalisti za neuromišićne bolesti kao što su neurolozi ili genetičari mogu vam dati detaljnije informacije o mogućnostima za terapiju u odnosu na tip neuromišićne bolesti koju ima vaše dete.

KOJE SU MOGUĆE TERAPIJSKE OPCJE ZA POREMEĆAJE DISANJA KOD NEUROMIŠIĆNIH BOLESTI?

Čak i u slučajevima neuromišićnih bolesti za koje nema leka, postoje načini da se problemi sa disanjem vašeg deteta drže pod kontrolom, čime će se poboljšati njegovo zdravstveno stanje. Ukoliko dete ima problem da udahne dovoljno i ima nizak nivo kiseonika, postoje načini da dobije dodatni kiseonik ili podršku za disanje. Kakve su terapijske mogućnosti za dete i koliko će mu one pomoći objasniće vam specijalista za pluća - pulmolog. Postoje deca koja moraju da koriste mašinu (respirator) da im olakša disanje. To se ostvaruje preko maske za nos ili lice ili putem traheotomije (cevčica na vratu u dušniku). Nejoj deci je ovakva pomoć u disanju potrebna samo noću, ali deci sa teškom slabošću može biti neophodna stalno.

KAKVE SU TERAPIJSKE MOGUĆNOSTI ZA KRIVU KIČMU KOD NEUROMIŠIĆNIH BOLESTI?

Deca koja imaju krivu kičmu nastalu zbog neuromišićne bolesti mogu da imaju probleme sa donjim disajnim putevima i sa čišćenjem disajnih puteva, jer iskrivljenost kičme menja veličinu i oblik grudnog koša. Ako vaše dete ima iskrivljenu kičmu, mogu mu pomoći specijalni mideri ili operacija. Operacija se preporučuje kod postojanja i drugih problema kao što su bol u kukovima i problemi sa sedenjem. Jako je važno da s lekarom razmotrite koliko će boljitka vaše dete imati nakon operacije i kakva će mu pomoć u disanju biti potrebna. Ortoped i pulmolog će razmotriti koliko bi operacija mogla da doprinese poboljšanju plućne funkcije i da li bi dete dobro podnelo operaciju.

KAKVE SU MOGUĆNOSTI ZA SPREČAVANJE NASTANKA INFEKCIJA KOD NEUROMIŠIĆNIH BOLESTI?

Deca s neuromišićnim bolestima mogu imati oslabljen kašalj i zbog toga smanjenu mogućnost da iskašlju sekret iz pluća.

Čišćenje sekreta iz pluća može se pojačati pomoću aparata za aspiraciju sekreta i aparata koji vibracijom pomažu iskašljavanje.

Temeljno pranje ruku i izbegavanje kontakta sa bolesnim ljudima pomaže u sprečavanju nastanka infekcije. Svako dete obolelo od neuromišićne

bolesti treba godišnje da primi vakcinu protiv gripa. Takođe, preporučuje se i vakcina protiv pneumokoka (sprečava infekcije izazvane bakterijom *Streptococcus pneumoniae*).

ŠTA UČINITI KAKO BI SE ZAŠTITILA PLUĆA KOD DETETA KOJE IMA PROBLEME SA GUTANJEM U SKLOPU NEUROMIŠIĆNE BOLESTI?

Deca koja imaju poremećaj gutanja u riziku su za aspiraciju i može im biti potreban tubus za hranjenje da bi se omogućila ishrana. Specijalista može da proceni sposobnost vašeg deteta da guta i kakvu vrstu hrane ili guste tečnosti može da guta.

KAKO DA TRETIRATE OPSTRUKTIVNU APNEJU (PREKIDE DISANJA) U SPAVANJU KOD NEUROMIŠIĆNIH BOLESTI?

Faktori rizika za opstruktivnu apneju u spavanju kod dece sa neuromišićnim bolestima su:

1. Uvećani krajnici i/ili treći krajnik (adenoid), njihovo uvećanje može dovesti do blokade disajnog puta
2. Gojaznost, deca koja su prekomerne telesne težine imaju povećan rizik
3. Problemi sa mišićnim tonusom: deca mogu imati probleme sa disanjem u spavanju jer se mišići grla tokom spavanja opuste i mogu blokirati disajni put.

Ako vaše dete ima uvećane krajnike i/ili treći krajnik od pomoći mu može biti njihovo hirurško uklanjanje. Simptomi opstruktivne apneje u spavanju nakon operacije trebalo bi da se poprave. Zbog velikog rizika za opstruktivnu apneju u spavanju kod dece sa neuromišićnim bolesti potrebno je ponovno ispitivanje spavanja 2-3 meseca nakon operacije da bi se potvrdilo poboljšanje simptoma. Ukoliko vaše dete ima prekomernu telesnu težinu, razgovarajte sa nadležnim lekarom o bezbednom načinu za smanjenje telesne mase. Deca sa neuromišićnim bolestima i opstruktivnom apnejom u spavanju često noću zahtevaju pomoć u disanju na način kao što je to već opisano u tekstu.

PLAN AKTIVNOSTI

- ✓ Ako vaše dete ima neuromišićnu bolest, razgovarajte sa nadležnim lekarom o simptomima na koje treba da obratite pažnju i koliko bi često trebalo dete dovesti na kontrole.
- ✓ Neka vam nadležni lekar objasni koja su to stanja koja mogu negativno uticati na disanje vašeg deteta, kao npr. krivljenje kičme.
- ✓ Razmotrite dobrobit i rizike dostupne terapije za probleme u disanju vašeg deteta.
- ✓ Perite ruke često i temeljno kada ste u kontaktu sa svojim detetom. Ruke uvek perite sapunom i vodom ili dezinficijensima na alkoholnoj osnovi.
- ✓ Izbegavajte da vaše dete bude u prisustvu ljudi koji su bolesni. Takođe, izbegavajte duvanski dim.
- ✓ Vi i vaše dete, kao i svi koji brinu o njemu, treba da prime vakcinu protiv sezonskog gripa. Razmotrite potrebu da vaše dete primi vakcinu protiv pneumokoka.

This information is a public service of the American Thoracic Society. The content is for educational purposes only. It should not be used as a substitute for the medical advice of one's health care provider.