

DISTROFIA MUSKULARE

UDHËZUES PËR PRINDËR

PËRMBAJTJA

1. Prezentimi
2. Definicioni dhe shkaktari
3. Si të njihet distrofia muskulare?
4. Shenjat e zakonshme dhe të hershme
5. Çka duhet bërë prindi për fëmijën e tij?
6. Problemet e tjera
7. Nevoja për mjete ortopedike
8. Parandalimi
9. Distrofia muskulare në Kosovë
10. Bibliografia

1. Prezentimi

Udhëzuesi i vogël për prindërit e fëmijëve me distrofi muskulare është bërë jo vetëm për të dhënë informata për distrofinë muskulare por edhe për t'i theksuar mundësitë për të parandaluar deformitetet, me qëllim që fëmija të mbahet në gjendje aktive dhe të aftë për të shijuar jetën.

Shpresojmë se ky udhëzues të mund t'u ndihmojë prindërve që të ballafaqohen në situatat e përditshme dhe në këtë mënyrë ta shmangin pasivitetin e tyre i cili përndryshe do të shpejtonte humbjen e mëtejshme të aftësive të fëmijëve me distrofi muskulare.

Është fakt se për momentin shkenca nuk ka ilaç për shërimin e kësaj gjendje mirëpo kërkimet janë në vazhdim e sipër dhe ndoshta një ditë mund të zbulohet diçka më e dobishme.

Prandaj, për momentin gjëja më e rëndësishme që mund të bëni për fëmijën tuaj është që t'ia zhvilloni aftësitë, ta arsimoni, t'ia parandaloni deformitetet dhe ta mbani në gjendje sa më aktive.

Për të gjithë ne, të qënë pjesë e jetës së familjes dhe e bashkësisë është me rëndësi esenciale, prandaj as fëmijët me distrofi muskulare në këtë aspekt nuk bëjnë përjashtim. Shkuarja në shkollë dhe shoqërimi me moshatarë është e drejtë e tyre e patjetërsueshme. Izolimi dhe vetmia janë ndëshkime të pakuptimta të cilat askush nuk i meriton.

2. Definicioni dhe shkaktari i distrofisë muskulare

Distrofia muskulare është gjendje në të cilën muskujt, me kalimin e kohës (muajve dhe viteve) bëhen gjithnjë e më të dobët. Në qoftë se se kufizimi i aftësisë bëhet gjithnjë e më i madh, atëherë distrofia quhet “progresive” (përparuese).

Ekzistojnë forma të ndryshme të distrofisë muskulare por forma më e shpeshtë është distrofia e ashtuquajtur muskulare e “Dyshenit” apo distrofia përparuese pseudohipertrofike (me zmadhimin e rrejshëm të vëllimit të muskujve).

Gjendja e tillë për herë të parë është konstatuar dhe përshkruar në vitin 1852 por shkaktari i vërtetë (diagnostikimi molekular gjenetik) është gjetur në vitin 1987. Distrofia muskulare e Dyshenit është çrregullimi i parë te cili përmes teknologjisë gjenetike u identifikua produkti gjenetik (distrofina) pa ndonjë njohuri paraprake për shkaktarin e sëmundjes. Gjeni në fjalë u identifikua në vitin 1985 ndërsa produkti i tij në vitin 1987, dhe qysh atëherë u identifikuan gjenet dhe produktet gjenetike për shumë çrregullime të tjera neuromuskulare.

Në distrofinë muskulare, gjeni bartet përmes femrës dhe çrregullimet më shpesh janë të pranishme tek djemtë e tyre. Vajzat, rëndom mund të zhvillohen normalisht mirëpo ato në moshën e fertilitetit dhe të shtatzanisë mund të lindin djem me distrofi muskulare.

Të gjitha distrofitë muskulare fillojnë ngadalë: disa në fëmijërinë e hershme, të tjerat midis moshës 13 e19 vjeçare, ndërsa disa edhe tek të rriturit. Të gjitha këto distrofi, me kalimin e kohës edhe më tepër e keqësojnë gjendjen e personit të sëmurë. Megjithatë, disa lloje, në moshën e caktuar gati edhe mund ta ndërpresin përparimin e mëtejshëm dhe personi mund të jetojë bile edhe deri në moshë të shtyrë rëndom me dëmtime motorrike.

3. Si të njihet distrofia muskulare?

- Kryesisht prek djemt (vajzat i prek më rrallë)
- Shpeshherë vëllezërit apo farefisi i gjinisë mashkullore vuajnë nga i njëjti problem
- Shenjat e para të sëmundjes shfaqen diku prej moshës 3 deri në moshën 5 vjeçare: fëmija duket i ngathët ose i plogësht ose fillon të ecë “në maje të gishtërinjve” sepse nuk mund ta lëshojë shputën drejt. Vrapon në mënyrë të çuditshme dhe rrëzohet shpesh.
- Pulpat i ka të trasha. Muskujt kryesisht janë të trashë dhe të dobët
- Dobësia e muskujve së pari i kaplon shputat, pjesën e përparme të kofshëve, ijet, barkun, supet dhe brrylat. Më vonë kjo dobësi kaplon duart, fytyrën dhe muskujt e qafës.
- Shumica e fëmijëve me distrofi muskulare, rreth moshës 10 vjeçare e humbin aftësinë e të ecurit.
- Te këta fëmijë mund të shkaktohet shtrembërimi i rëndë i boshtit kurrizor.
- Zemra dhe muskujt e frymëmarrjes gjithashtu dobësohen.

Fig.1 (faqe 109) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Supet dhe shpatullat mbahen mbrapa me plogështi gjatë ecjes

Shpina është e lakuar

Muskujt e prapanicës të dobët (drejtuesit e kërdhokullave)

Gjunjtë mund të lakohen prapa që ta mbajnë peshën

Muskujt e pjesës së poshtme të këmbës të trashë (“muskuli” kryesisht është i trashë por jo edhe i fortë)

Fija e thembrës e tendosur (kontraktura); fëmija mund të ecë në maje të gishtërinjve.

Muskujt e dobët në pjesën e përparme të këmbës e shkaktojnë “rënien e shputës” dhe kontrakturën e majeve të gishtërinjve.

Është i ngathët dhe i pa takt në ecje

Ka drejtpeshim të dobët dhe rrëzohet shpesh

Kofshët e dobëta dhe të holla

Stomaku del përparapër shkak të muskujve të dobët të stomakut (fëmija rrallë ulet dhe ngritet)

4. Shenjat e shpeshta të hershme të distrofisë muskulare janë:

- Për tu ngritur nga toka, fëmija i “ngrit” kofshët me ndihmën e duarve

Kjo gjë ndodh kryesisht për shkak të dobësimit të muskujve

Fig 2. (faqe 109) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

5. Trajtimi: Çka duhet të bëjnë prindërit për fëmijën e tyre?

Për çdo prind pranimi i së vërtetës lidhur me dobësimin përparues (të vazhdueshëm) të fëmijës së vet është i hidhur dhe i vështirë prandaj, vetëm atëherë kur prindërit dhe pjesëtarët e tjerë të familjes ta kuptojnë dhe ta pranojnë gjendjen reale të fëmijës së tyre atëherë do të mund të bëjnë atë çka i nevojitet dhe çka është më e mirë për të.

Për ta kuptuar dhe pranuar këtë fakt informatat dhe përkrahja e tyre është më se e nevojshme. Kjo mund të arrihet duke u takuar me prindër të tjerë të cilët i kanë fëmijët me gjendje të njëjtë.

Ju atëherë do të mësoni se ajo që më së shumti mund të bëni për ta është t’i mbani aktiv t’ua parandaloni deformitetet e mëtejshme si dhe t’i edukoni.

Mbajeni fëmijën tuaj aktiv dhe parandaloni deformitetet

- Fëmija duhet të mbahet aktiv dhe t’i vazhdojë aktivitetet e zakonshme sa më gjatë që të jetë e mundur. Loja me fëmijët e tjerë është gjithashtu shumë e rëndësishme. Kyçeni fëmijën në sa më tepër aktivitete si në brenda familjes ashtu edhe në kuadër të bashkësisë.
- Gjithnjë mbajeni në pozitë të mirë kur qëndron ulur ose i shtrirë me qëllim që t’ia parandaloni deformitetet.

Fig 1 dhe 2 (faqe 110) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Fig.3 dhe 4 (faqe 98) libri i Distrofisë muskulare në gjuhën daneze)

- Për t’ia parandaluar deformitetet bëni ushtrime ditore. Mënyra më e mirë e parandalimit të kontrakturave është që kryqet duhet fiksuar në një pozitë duke pamundësuar që kjo pozitë të ndryshohet dhe ato të shfrytëzohen sa më shumë. Fëmija duhet sa më tepër të jetë i pavarur dhe aq sa është e mundur duhet vetë t’i kryejë aktivitetet ditore siç janë: marrja e ushqimit, mbajtja e higjienës personale, veshmbathja dhe shkuarja në toalet.
- Qëndrimi në pozitë të njëjtë për një kohë të gjatë me kërdhokulla dhe gjunj të mbledhur (fleksuar) do t’i mbajë kyçet e fiksuara (të kontraktuara), ndërsa qëndrimi në pozitën “lotto” apo Buda gjë që tek ne është mjaft e zakonshme shkakton deformime të rënda dhe kontraktura. Përpiquni që të pengoni këtë gjë

ndërsa nëse kontrakturat dhe deformitetet e tilla veç janë shfaqur përpikuni që fëmija të pushojë ose flejë me “qese me rërë” të cilat do t’ia trusin këmbët teposhtë dhe do ta ndihmojnë drejtimin e tyre.

Fig 1. (faqe 111) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Qeset nga material i butë të mbushura me rërë të pastër

Longetat (gështallat) plastike për nyjen së këmbës (nyellit)

Fig 2. (faqe 111) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Qese me rërë

Jastëk

Bëni ushtrimet e zgjatjes për të drejtuar gjurin dhe kërdhokullën e shtangur.

USHTRIMI I SHTRIRJES – PËR DREJTIMIN E GJURIT TË SHTANGUR (TË KONTRAKTUAR)

Fig. (faqe. 384) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Fija e tendosur

Muskuli shkurtër

PROBLEMI

Muskuli dhe fija janë shumë të shkurtëra dhe të tendosura. Për këtë arsye gjuri nuk mund të drejtohet.

Nga fëmija kërkoni ta drejtojë gjurin sa më shumë që mundet (nëse ai apo ajo mund të bëjë një gjë të tillë). Pastaj ndihmoni që ta drejtojë ngadalë deri sa të mundet.

Të dy vazhdoni punën me qëllim që t’ia mbani gjurin në pozitë sa më të drejtë aq sa të numëroni deri në 25. Përsëriteni këtë disa herë. Bëjeni këtë ushtrim 3 herë në ditë.

Nëse shputat gjithashtu i ka të kontraktuara përpikuni që ta mbani ose ta ktheni (drejtoni) lart derisa ta tendosni fijen prapa gjurit.

Fig. (faqe. 384) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Truseni fijen me një dorë këtu.

Përdoreni presionin këtu, pak më poshtë gjurit për t’ia ngritur këmbën.

Me dorën tuaj mbështetnia këmbën dhe shtyjani përpara.

Fig. (faqe. 384) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Kur ta drejtoni gjurin aq sa mundeni me kërdhokull të shtrirë, gradualisht ngriteni këmbën më lart duke e mbajtur gjurin drejt.

Fig. (faqe. 384) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Në këtë mënyrë Figurë	Jo në këtë mënyrë Figurë
KENI KUJDES. Asnjëherë mos u përpiqni t’ia drejtoni këmbën duke ia tërhequr shputën. Në vend që kjo mënyrë ta tërheq fijen (tejzën) mund t’ia nxjerrë nga vendi gjurin ose t’ia thejë këmbën. Rreziku është i madh sidomos nëse këmbën e ka shumë të dobët.	

USHTRIMI I SHTRIRJES – PËR KONTRAKTURËN E KËRDHOKULLËS

Fig. (faqe. 385) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

PROBLEMI Kofsha është e tërhequr përpara për shkak të fijeve të tendosura dhe nuk mund të drejtohet.
--

Fig. (faqe. 385) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

truseni vithen (nëse kërdhokulla i del lehtë nga vendi gjatë trusjes mbajeni në këllk).

Këmbën tjetër mbajani të lakuar për të penguar ngritjen e kërdhokullave.
Me forcë të njëtrajtshme tërhiqjani këmbën lartë deri sa ngadalë numëroni deri në 25.
Pushojani kofshën në kofshën tuaj kurse në krahun tuaj mbështetjani këmbën.
Përsëriteni disa herë. Bëjeni këtë ushtrim 3 ose më shumë herë në ditë.

Fig. (faqe. 385) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Pamja nga jashtë Bëni ushtrimin me këmbë në vijë të drejtë me trupin Kështu Jo kështu	Duhet të jeni të sigurt se kërdhokullat janë të mbështetura në tavolinë dhe se nuk do të ngriten kur ngriten këmbët Kështu Jo kështu
--	--

- Duke qëndruar në këmbë shkaktojani kontraktimin e nyjes së këmbës në ekstension (në pozitë të shtrirë) dhe kjo do ta pengojë qëndrimin në këmbë ose ecjen. Për ta parandaluar këtë fëmija duhet të qëndrojë në pozitë të mirë. Për këtë duhet t’i ndihmoni nëse është e nevojshme.
- Kur fëmija qëndron në shtrat, i shtrirë në shpinë, mbajani këmbët të mbledhura në këndin prej 90 shkallësh për ta penguar deformimin në ekstension (shtrirje) i cili mund të shkaktohet nga pesha e batanies
- Për t’ia parandaluar shfaqjen e kontrakturës apo nëse kontraktura e nyjes së këmbës fillon të zhvillohet aplikojeni ushtrimin e shtrirjes për të ndihmuar fëmijën tuaj që ta vendosë këmbën rrafsh dhe ta korrigjojë kontrakturën e majeve të gishtërinjve.

USHTRIMI I SHTRIRJES – PËR T’I NDIHMUAR FËMIJËS SUAJ PËR TA VËNË SHPUTËN DREJT (RRAFESH) (Për të penguar kontrakturat e majeve të gishtërinjve)
Fig. (faqe. 383) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Problemi

Muskuli në pjesën e poshtme të pasme të këmbës (pulpa) e cila e mban këmbën në majë të gishtërinjve është shumë i shkurtër dhe i tendosur.

Për këtë arsye fëmija nuk mund ta vendosë shputën në pozitë të drejt në dysheme.

Fig. Muskuli i pulpës

Fija (tejza) e tendosur e thembrës.

Fig. (faqe. 383) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Me një dorë mbajani gjurin në mënyrë që të mos i kthehet prapa

Mbjani këmbën në këtë mënyrë. Kthejani pak thembrën te brenda. Pastaj ulnia thembrën me forcë .

Deri sa jeni duke vepruar kësisoji, vazhdoni t’ia trusni me forcë në harkun e shputës kësisoji.

(kështu ndihmohet parandalimi i daljes së shputës nga vendi) – komplikimi i shpeshtë i ushtrimit të shtrirjes).

Vazhdoni t’ia shtyni shputën .

Përdoreni krahun për t’ia mbajtur shputën në këtë pozitë. Ngritjani ngadalë e me butësi ,por mos ia ngritni lart me forcë.

Tërhiqjani thembrën poshtë dhe shtyjani shputën lart me vendosmëri deri sa ngadalë numëroni deri në 25. Çlodheni fëmijën e pastaj përsëriteni veprimin e njëjtë. Përsëriteni këtë ushtrim 10 – 20 herë – në mëngjes, mesditë dhe mbrëmje.

Fig. (faqe. 383) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

PARALAJMËRIM;

Duke e trusur këtu mund t’ia dëmtoni gjurin ose t’ia ktheni prapa – sidomos nëse pjesa e sipërme e këmbës është e dobët.

GABIM

Nëse e trusni në këtë mënyrë në vend se t’ia drejtoni (tërhiqni) fijen mund t’ia dëmtoni ose nxirrni nga vendi shputën – sidomos nëse shputa është e paralizuar ose shumë e dobët.

GABIM

Mësojuani ushtrimet e frymëmarrjes dhe parandaloni poblemet e frymëmarrjes

Me përparimin e dobësimin të muskujve preken edhe muskujt e kraharorit të përfshirë në procesin e frymëmarrjes. Atëherë frymëmarrja bëhet shumë e cekët, ndërsa mushkërinjtë nuk mund të zgjerohen normalisht. Kjo bën që mushkërinjtë të bëhen vend i

përshtatshëm për infeksione duke zvogëluar sasinë e oksigjenit pët të cilën ka nevojë trupi i shëndoshë.

Prandaj kjo është është shumë me rëndësi që fëmija me distrofi muskulore të mësohet t'i bëjë ushtrimet për zgjerimin e kraharorit, dy ose tre herë në ditë. Ushtrimet mund të bëhen gjatë qëndrimit në këmbë ose ulur duke i pushuar duart mbi gjunjë.

- Merrni frymë thellë përmes hundës dhe nxirreni ajrin përmes gojës. Përsëriteni 5 herë.
- Provoni të kolliteni tre ose pesë herë
- Fryerja e balonave është mënyrë e mirë për ta ndihmuar zgjerimin e kraharorit dhe njëkohësisht për t'u argëtuar.

Për të bërë këtë veprim duhet të keni durim dhe disiplinë.

Për shkak të dobësimit të muskujve të trupit dhe barkut fëmija e ka vështirë ta mbajë pozitën e mirë kështu që boshti i kurrizit ngadalë fillon të marrë formën e shkronjës S. Ky deformim i shtyllës kurrizore njihet me emrin skolioza e cila e vështirëson edhe më tepër frymëmarrjen, kështu që infeksionet respiratore bëhen më të shpeshta. Përdorimi i korsesë e ndihmon zgjidhjen e problemit në fjalë.

Nëse fëmija merrë infeksion të rrugëve të sipërme të frymëmarrjes menjëherë këshillohuni me mjekun me qëllim që t'ia parandaloni komplikimet.

Në raste të caktuara fëmija mund të ketë nevojë për pajisje e cila do të ndihmonte frymëmarrjen ndërsa kjo ndihmë mund të ofrohet vetëm në institucionet shëndetësore.

Arsimimi

Fëmija patjetër duhet të shkojë në shkollë. Mësimdhënësi duhet ta dijë se disa fëmijët me distrofi muskulare mësojnë më ngadalë se fëmijët tjerë, prandaj ata duhet t'u ndihmojë më tepër. Nxitni fëmijët tjerë që atyre t'u ndihmojë në mësim dhe në lojë së bashku.

Përpiquni që atyre t'ua zhvilloni aftësitë dhe shkathtësitë të cilat i mbajnë të angazhuar këta fëmijë për shembull me lojërat e tavolinës dhe shkathtësitë e zejeve e arteve.

Shkolla duhet të jetë e përshtatshme për fëmijët që përdorin paterica dhe karroca. Tavolina dhe karriga duhet t'u përshtaten nevojave të fëmijës në mënyrë që t'ia mënjanojnë jokomoditetin, shqetësimin dhe deformitetet dhe të mos i pengojnë në kryerjen e detyrave të klasës.

Nëse fëmija e ka vështirë të qëndrojë drejt përdoreni tavolinën me prerje.

Fig. (faq. 66) “libri i spina bifida dhe hidrocefalus” (libri me ngjyrë rrozë)
Pozita e drejtë e qëndrimit ulur Tavolina me prerje

6.- Problemet tjera

- **Trashja** është problem i shpeshtë ndër fëmijët me distrofi muskulare. Fëmija duhet ta marrë ushqimin e shëndoshë dhe të ekuilibruar. Kujdesuni që ai apo ajo të mos konsumojë ushqim të tepërt sidomos ëmbëlsira. Pësia e tepërt e trupit i vështirëson edhe më shumë ecjen, frymëmarrjen dhe aktivitetet tjera të trupit të tij të dobësuar dhe problemin e bën edhe më të vështirë për familjen.
- **Konstipacioni (kapsllëku)** mund të bëhet problem. Prandaj duhet pirë sasi të mëdha të lëngjeve të cilat ndihmojnë. Gjithashtu ndihmon edhe marrja e pemëve dhe perimeve si dhe e ushqimeve që përmbajnë sasi të madhe të fijeve si krunde, të gjitha drithërat.
- **Shtrembërimi i shtyllës kurrizore (skolioza)** mund të bëhet problem mjaft i rëndë. Shih figurën. Mbajtja e pozitës së mirë ulur është njëra ndër mënyrat e parandalimit të saj. Kur shtrembërimi shfaqet atëherë shtrohet nevoja e përdorimit të pajisjeve ortopedike për të mbajtur fëmijën në pozitë të drejtë në mënyrë që të mund t'i shfrytëzojë më mirë duart dhe të marrë frymë më mirë.

Fig. (faq. 97) Libri ne gjuhen Daneze

7.- Nevoja për ndihmësat ortopedik

- Longeta e lehtë e nyellit e mbajtur gjatë ditës dhe natës ndihmon në ngadalsimin e shfaqjes së kontrakturës së nyellit (kyçit të këmbës) dhe ecjens më të mirë.
- Lidhëset e gjata nuk bënë të përdoren derinë çastin kur përdorimi i tyre të bëhet i domosdoshëm, sepse ato mund të kontribuojnë në dobësimin më të shpejtë të fëmijës.
- Kukëzat. Fëmija arrin në atë gjendje që duhet t'i përdorë kukëzat. Por nëse muskujt i dobësohen tepër shumë mos e detyroni të ecë me kukëza.

Fig. (faq. 541) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Lidhësja plastike nën gju

Lidhësja nën gju nga metali me nalla

Kukëzat

MASAT PËR KUKËZAT NËN SQETULLA

Fig 1(faqe 584) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Mirë

Maja e kukëzës duhet të jetë tre gishta nën sqetull në mënyrë që të mos shkaktojë shtypje. Bërryli duhet të jetë pak i lakuarnë në mënyrë që krahët të mund të ngrisin trupin gjatë ecjes. Dorrëzat duhet të jenë sa më të rehatshme – zakonisht në 1/3 e gjatësisë së kukëzës nga lart posht.

Keq

PARALAJMËRIM: baratja e këtitillë e pesës nën sqetulla mund të shkaktojë lëndimin e nervave të cilat me kohë mund të dërgojnë kah mpirja madje edhe paraliza e dorës.

Nyja e dorës e rënë për shkak të shtypjes nga kukëzat.

Mirë

Mësojeni fëmijën ta bartë peshën në duart e saj e jo nën sqetulla

Pesha e plotë në duar

Një mënyrë e mirë për t'u siguruar se fëmija nuk varet në kukëza me nënsqetullat e tij është përdorimi i kukëzave të këtitilla për brryl.

Shëtitoret

Fig (faqe 581) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Hulio ka krahë të fortë dhe kontroll të mirë të trupit. Ai mund të përdorë shëtitore të thjeshtë dhe të ulët.

Liko ka brryla të dobët dhe drejtpeshim ose kontroll të dobët të trupit. Ai ka nevojë për shëtitore më të lartë me dorëza.

- Korseti ose mbajtësja e trupit është i nevojshëm në rastet kur shtrewmbërimit i boshtit kurrizor është i rëndë. Do të ndihmojë në mbajtjen e pozitës së mirë të trupit dhe ai mund të përdorë duart e tij më lehtë dhe të marrë frymë më mirë

Fig. (faqe 100) libri i [Distrofisë muskulare në gjuhën daneze](#)

- Karroca. Kur ecja vështirësohet shumë, fëmija ka nevojë për karrocë. Në fillim ai do të jetë në gjendje ta shtyjë karrocën mirëpo me përparimin e dobësimin të muskujve do të shfaqet nevoja që dikush tjetër ta shtyjë atë.

Kur vjen koha e përdorimit të karrocës, atëherë është e rëndësishme që fëmija të mësohet si ta shfrytëzojë atë. Personat të cilët përdorin karrocën, bëhen shumë më të pavarur nëse mund të mësojnë të **transferohen** (të ulen në karrocë dhe zbresin nga karroca) vetë ose me ndonjë ndihmë të vogël. Personat të cilët kanë nevojë për pak, ndihmë është me rëndësi të gjenden mënyrat e transferimit që e bëjnë më të lehtë këtë për vetë personin me aftësi të kufizuar si dhe për personin që i ndihmon.

Shumë shpesh, me rritjen dhe shtimin e peshës së fëmijëve me aftësi të kufizuar, nënat dhe baballarët ua lëndojnë shpinën.

Persona të ndryshëm zbulojnë “mënyrën më të mirë” të tyre për t'u transferuar qoftë me ndihmë ose pa ndihmë, varësisht si e kombinojnë forcën dhe dobësinë e tyre.

Fig. 2 (faqe 394) “fshatarët e vegjël me paaftësi”

Këtu po i japim disa sugjerime lidhur me mënyrën e transferimit të cilat për shumë njerëz janë efektive.

* Transferimi prej karrocës në shtrat apo në shtrat të fëmijëve nga përpara (shpesh ka efekt te fëmijët)

Fig në rradhën e fundit të faqes 395 të “fshatarët e vegjël me paaftësi”

1. Ngritni këmbët në shtrat dhe shtyjeni karrocën përpara kah shtrati. Pastaj lakohuni përparadhe ngriteni prapanicën përpara në karrocë.
2. Me një dorë nëjastëk dhe tjetrën në shtrat, ngriteni trupin anash në shtrat.
3. Mund të nevojiten ngritjet e përsëritura të duarve dhe këmbëve.

*Fytyrë për fytyrë

Mënyra e mirë e transferimit të fëmijës i cili ka nevojë për ndihmë është kjo.

Vendosni shputën e fëmijës snë dysheme dhe mbështeteni përpara atë në trupin tuaj. Kërkoni nga ajo të mbahet sa më mirë.

Ngriteni në këtë mënyrë dhe vendoseni në shtrat.

[Fig. 3 \(faqe 394\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

*Transferimi nga shtrati ose shtrati i fëmijëve në karrocë, pa anësore

[Fig. \(rradha e parë dhe e dytë, faqe 395\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

KUJDES: Sigurohuni se i keni vendosur frenat dhe i keni ngritur anësoret.

Për t’u transferuar nga karroca në shtratin e fëmijëve, përdorni të njejtat hapa por me rradhitje të kundërt.

1. shtyjeni vetveten deri në pozitën ulur.
2. Kapni këmbët nën gju, një nga një
3. Lëvizni këmbët dhe hidhni ato në dysheme
4. Kujdesuni që frenat të jenë të ngrehur. Pastaj, tërhiquni lart në krahët tuaj derisa të anoheni përpara me kokën e lakuar poshtë. Pësha duhet të jetë përmbi gjunjë.

*Transferimi nga shtrati i fëmijëve ose nga shtrati në karrocë me anësore

[Fig. \(rradha e tretë, faqe 395\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

1. Vendosni trupin në atë pozitë në të cilën mund ta luhatni trupin përtej anësoreve.
2. Vendoseni një dorë në shtrat ndërsa tjetrën në anësoren më të largët. Shtyjeni vetëveten lart derisa të anoheni përpara me kokën teposhtë dhe me peshën mbi gjunjë.
3. Gjuajeni trupin në karrocë

*Transferimi me ndihmën e dërrasës rrëshqitëse – pa ndihmë

[Fig. \(faqe 396\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

Për t’u transferuar nga shtrati dhe në shtrat, automobil, etj.

DËRRASA RRËSHQITËSE

rreth 23 cm.

rreth 65 cm.

skajet e rumbullaksuara

1. Vendoseni dërrasën nën kërdhokulla, duke anuar në anën e kundërt ose duke e ngritur këmbën lartë.
2. Anoni përpara, me peshën dhe kokën tuaj përmbi gjunjë.
- 3 Shtyjeni vetëveten nëpër dërrasë.
4. Kur jeni në karrocë, largojeni dërrasën dhe vendoseni në një vend nga ku mund ta merrni lehtë.

* Transferimet me ndihmën e dërrasës rrëshqitëse – me ndihmë

[Fig \(Faqe 396\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

1. Ngriteni këmbën dhe vendosni dërrasën nën kërdhokull.
2. Nga personi kërkoni t’iu vë krahët në qafë (nëse është e mundur) derisa ju vendosni duart tuaja nën prapanicën e tij, ose kapni pantallonat e tij.
3. Rrëshqiteni fëmijën nëpër dërrasë deri në shtrat.
4. Ngritni këmbët në shtrat

*Transferimet nga dyshemeja në karrocë – me ndihmën e një ulëse të ulët

[Fig \(faqe 397\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

1. Uluni me këmbët drejtë. Tërhiqeni ulësen anash në anën e kundërt me karrocën (gjuri i ndonjë personi gjithashtu mund të bëjë punë).
2. Me duart e mbështetura në këto karrige, ngrituni lart, me kokën tuaj përpara mbi gjunj.
3. Uluni së pari në ulëse.
4. Tash me kokën tuaj përpara mbi gjunjë, hudheni trupin në karrocë.

*Transferimi nga karroca në dysheme – dhe përsëri prapa – pa ndihmën e ulëses

[Fig. \(faqe 397\) “fshatarët e vegjël me paaftësi”](#)

8. PARANDALIMI

Ka më shumë se 4000 vite që nëpër familje është vënë re prania e anomalive të ndryshme të njerëzve por “Pse”-të e vrojtimit dhe konstatimeve nuk kanë arritur të bëhen të qarta deri në kohën e arritjes së njohurive mbi gjenetikën moderne dhe në njohjen e transmetimit të informacionit gjenetik. Para kësaj kohe vetëm është theksuar se diçka e tillë “është në gjak” (ideja i është referuar më tepër prejardhjes së gjakut se sa ndonjë elementi jonormal në gjak).

Në ditët e sotme mjekësia duke u bazuar në kuptimin e natyrës së ADN - së, të gjeneve dhe kromozomeve ka zbuluar mënyrën e trashëgimit të sëmundjeve gjenetike. Shkencëtarët aktualisht janë duke u përpjekur që të “bëjnë skemën” e kromozomeve me qëllim që të përcaktohen vendi dhe funksioni i mijëra gjeneve në çdo kromozom. Kjo do të ndihmojë diagnostikimin dhe mjekimin e çrregullimeve gjenetike.

Megjithatë, përderisa shkenca të mos jetë në gjendje të trajtojë disa nga çrregullimet më shkatërrimtare (më në fund edhe fatale), burimi më i mirë që na mbetet është parandalimi. Parandalimi i çrregullimeve gjenetike të transmetueshme përbëhet nga një numër

përkatës i mundësive siç janë: heqja dorë nga shtatzania, dhurimi i qelizës vezore ose i spermës, preimplantimi - diagnostikimi para lindjes (i grave shtatëzëna) dhe përfundimi ose trajtimi i hershëm i shtatzanive të prekura.

Diagnostikimi para lindjes përfshinë testimin e qelizave të fetusit, të lëngut amniotik, ose të membranave amniotike për të zbuluar abnormalitetet (parregullsitë) e fetusit. Diagnoza e preimplantimit është teknikë e re e cila mund të aplikohet vetëm në qendrat e specializuara. Ajo përfshin fekondimin në kushte laboratorike dhe testimin gjenetik të embrionit të krijuar para se të bëhet implantimi (mbjellja) embrioneve të cilat nuk janë gjen(e) jonormale.

Këshillimi gjenetik (dhe diagnostikimi para lindjes) prindërit i pajisë me njohuri përmes të të cilave ata mund të marrin vendime inteligjente lidhur me shtatzaninë e mundshme dhe asaj që pason më tutje. Në bazë të këshillimit gjenetik, disa prindër kanë hequr dorë nga shtatzania dhe kanë përvetësuar (birësuar) fëmijë ndërsa disa të tjerë kanë marrë vendim për ta zgjedhur donacionin e qelizës vezore ose të spermës nga dhuruesit anonim të cilët nuk janë bartës të ndonjë sëmundje.

Shumë sëmundje të transmetuara në formë të defektit të vetëm të një gjeni tani mund të diagnostikohen qysh në fazat e hershme të shtatzanisë. Prandaj, disa prindër kanë vendosur të krijojnë shtatzaninë e pastaj në fazën e hershme të shtatzanisë ta konstatojnë statusin e sëmundjeve të fetusit. Shtatzania mund të vazhdohet nëse fetusi nuk ka ndonjë sëmundje. Prindërit të cilët vendosin të vazhdojnë shtatzaninë me fetusin që ka defekte mund të përgatiten më mirë për t'u kujdesur për foshnjën në qoftë se paraprakisht informohen mirë lidhur me këtë çështje. Për shembull, tek sëmundjet gjenetike në të cilat komponentja e dietës nuk është e tolerueshme duhet të aplikohen dietat e specializuara për nënën dhe foshnjën e posalindur.

9. Distrofia muskulare në Kosovë

Për personat me distrofi muskulare në Kosovë ende nuk është bërë ndonjë studim i thellë. Mirëpo nga viti 2001 deri në 2002 nga një fizioterapeut dhe mjek i specializuar në këtë lëmi janë vizituar mbi 40 familje. Gjithashtu për familjet që kanë fëmijë me Distrofi muskulare janë mbajtur shumë seminare.

Kohëve të fundit është themeluar edhe Shoqata e personave me Distrofi muskulare.

BIBLIOGRAPHY

1.-HANDICAP INTERNATIONAL. Training manual for mid-level therapist. Part 4. Pathologies and physical therapy treatments. Muscular dystrophy. Ed. 1996.

2.- David Werner. Disable village children. 1999.

3.- Muskelsvindborn. Muskelsvind hos born. 1996

