LINKSMOJI ŽAKO DIENA

Spinalinė raumenų atrofija (SRA) yra labai reta liga, pažeidžianti neuronus, atsakingus už raumenų vystymąsi. Ši liga paliečia tūkstančius žmonių visame pasaulyje.
Vieni žmonės, sergantys SRA, negali net sėdėti, kiti, nors ir labai sunkiai, gali vaikščioti. Yra žmonių, kuriems labai sunku kvėpuoti, valgyti ir atlikti kitas kasdienines veiklas. Ši liga yra įgimta, tačiau simptomai gali pasireikšti bet kokiame amžiuje – tiek kūdikystėje, tiek suaugus. Ligos sunkumas pasireiškia taip pat individualiai, bet svarbu tai, kad ji neatima galimybės mokytis.
Žako istorija supažindina, kokia gali būti sergančiojo SRA kasdienybė, tačiau kiekvieno vaiko istorija yra kitokia, nes liga visus paveikia skirtingai.
Šios istorijos tikslas – suteikti žinių apie spinalinę raumenų atrofiją (SRA), parodyti, kaip atrodo gyvenimas sergant šia reta liga, ir padėti suprasti (ypač vaikams), kad liga ne tik apriboja, bet ir suteikia galimybių.

Istoriją sukūrė Biogen kartu su Cure SMA ir SMA Eu bei SRA ekspertais Dr. Robert Graham ir Dr. Crystal Proud. Iliustravo Charles Santoso.
Daugiau informacijos apie ligą galite rasti tinklalapiuose : www.TogetherinSMA.com, www.CUreSMA.com, www.SMA-europe.com
Biogen International GmbH
Neuhofstrasse 30, 6340 Baar, Switzerland
2018 sausis. Biogen. SMA-US-0289. 11/17. NS-SMA-0111q-1200300004

Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“ iniciatyva tekstą išvertė Kauno rajono Zapyškio pagrindinės mokyklos septintos klasės mokiniai, redagavo ir adaptavo asociacijos prezidentė Kristina Antanavičienė.

Ši knyga dedikuojama sergantiems spinaline raumenų atrofija, sergančiųjų šeimoms, globėjams, medicinos specialistams ir SRA pacientų organizacijoms.

LINKSMOJI ŽAKO DIENA

– Pabudome ir kelkimės, berniukai! – šūktelėjo apačioje Žako mama.

Žakas atmerkė akis naujai, šviesiai dienai. Gulėdamas ir laukdamas, kol mama jį pakels, zebriukas stebėjo savo vyresnįjį brolį Žygį, kuris energingai išliuoksėjo iš lovos ir mindžikuodamas po kambarį ėmė rengtis. Šiandien brolis jį pasiims į žaidimų aikštelę!

Mama Zebrė, įėjusi į kambarį, širdingai nusikvatojo, kai pamatė Žygį, apsivilkusį taškuotais marškinėliais.
– Mielasis, ką aš tau sakiau apie taškuotus marškinėlius, kai esi dryžuotas? – nesiliovė šypsotis mama.

Zebrė užkišo kanopas už Žako nugaros, pasodino jį į vežimėlį. Tada ištraukė porą švarių kojinių ir užmovė jas Žakui.

– Nepamirškime iškedenti tavo karčius, – pasakė šypsodamasi.
– Padaryk man šiandien „mohauką“ (vert. pastaba: skiauterės tipo šukuoseną)! – paprašė Žakas, kol mama šukavo jo šeriukus.

– Greičiau valgykite, mano mielieji, juk nenorite atsilikti nuo bandos, – pasakė mama šeimai susėdus prie pusryčių stalo.

Nors Žakas sėdėjo neįgaliojo vežimėlyje, jis buvo įsitikinęs, jog vien savo atkaklumo dėka jis gali aplenkti mažiausiai pusę bandos.

Jis tai suprato tuomet, kai pirmasis pasiekė žaidimų aikštelės vartus.

Žakas su broliu mėgo žaisti slėpynių, bet šiandien jie norėjo nuveikti ką nors kita.

Žakas negalėjo apsispręsti, ar su drambliais pažaisti kortomis, ar prisijungti prie būrelio, kuris žaidė gaudynes prie fontano, ar grupelės gazelių, išbandančių naujausią kompiuterinį žaidimą.

Netikėtai Žakas pajuto ranką sau ant peties. Jis pasuko galvą ir prieš akis pamatė žirafos pilvą.

– Ar tu susižeidei? – paklausė žirafa iš aukštai, rodydama į Žako vežimėlį.
– Aš tave suprantu! Pati neseniai patyriau nemalonų nutikimą, – tarė ji ir bedė pirštu į savo sutvarstytą kaklą.

– Tiesą sakant, aš nesužeistas, – tarstelėjo Žakas, – tiesiog sergu SRA.
– SR... kuo? – nesupratusi paklausė žirafa.

Žakas pastebėjo, jog vis daugiau gyvūnų ėmė būriuotis aplink jį ir brolį. Visi atrodė susidomėję, kaip ir žirafa. Žygis padrąsinančiu žvilgsniu linktelėjo Žakui, šis atsikosėjo, ir, kupinas pasitikėjimo savimi, tarė besibūriuojantiems:

– Aš sergu spinaline raumenų atrofija.
– O ką tai reiškia? – pasiteiravo strutis.

Žakas apsižvalgė.

– Tai labai reta liga, – ėmė aiškinti zebriukas,

– mano kūnas vystosi ne taip, kaip visų kitų.

Įprastai raumenys augant stiprėja, bet sergant spinaline raumenų atrofija jie silpnėja.

– O kaip tu susirgai? – pasiteiravo dramblys.
– Aš gimiau toks, – atsakė Žakas, – kai aš buvau dar kūdikis, mama ir tėtis pastebėjo, kad aš labai silpnutis – vėliau pradėjau sėdėti, o atsistoti visai nepavyko – tad jie mane nuvedė pas gydytoją, kuris ir pasakė, kad sergu SRA.

– Ar visi, sergantys šia liga, naudojasi vežimėliu? – paklausė hipopotamė.

Žakas pagalvojo apie savo likimo draugus Pijų ir Oliverį, taip pat sergančius SRA.

– Dažniausiai taip, bet ne visada, – atsakė, – ši liga kiekvienam pasireiškia skirtingai. Vieniems ji prasideda vyresniame amžiuje, kitiems – kai dar yra visai maži. Vieniems reikia mažiau pagalbos, kiti visai negali judėti.

– Kartais mums reikia pagalbos ne tik judant ir mes turime visokių dalykėlių, – dėstė Žakas, – pavyzdžiui, specialių vamzdelių, kurie padeda gauti maisto, ar aparatų, kurie padeda kvėpuoti ir atsikosėti.

Būrys aplink zebriukus didėjo ir visi atidžiai klausėsi. Žakas didžiuodamasis tęsė savo istoriją.

– Aš netgi turiu specialią komandą. Vadinu ją savo SRA būriu. Jame yra gydytojas, kuris tikrina mano raumenis ir nervus. Kitas jo narys mankština mano kūną, kad šis liktų lankstus. Dar vienas prižiūri mano mitybą. Aš taip pat turiu kvėpavimo gydytoją, kuris daro viską, kad mano plaučiai liktų kuo stipresni, o dar...

Ir tada gyvūnai išgirdo sujudimą kitoje žaidimų aikštelės pusėje. „Mūsų kamuolys!“ – vienu balsu šaukė surikatos.

Vienas po kito šokinėjantys gyvūnai mėgino nuleisti kamuolį žemyn. Varlė bandė pirma. Jai nepavyko.

Gazelė įsibėgėjo ir šoko į orą. Nepasisekė ir jai.

Tada visi atsisuko į žirafą.

– Atleiskite, draugai, aš padėti negaliu, daktaras neleidžia!

– Nesijaudinkite, aš tuoj, – tarė dramblys. Jis nuleido savo straublį, kad surikata galėtų ant jo užlipti, tada iškėlė, kiek tik galėjo, beveik prie pat kamuolio. Surikata ištiesė ranką, tačiau vis tiek pritrūko poros sprindžių.

Visi buvo taip įsitraukę į gelbėjimo darbus, kad net nepastebėjo, kaip Žakas atsidūrė kitoje fontano pusėje. Jis kai ką sumanė.

Staiga vandens srovė dingo ir kamuolys nusileido.

Visi gyvūnai sužiuro vienas į kitą ir net aiktelėjo iš nuostabos, pamatę Žako ranką ant fontano išjungimo mygtuko.
Zebriukas plačiai šypsojosi:
– Kai sergi SRA, naudojiesi savo stipriausia kūno dalimi... smegenimis!
Gyvūnai ėmė džiaugsmingai šūkauti.

Prie Žako atliūliavo dramblys.
– Mes eisime į girdyklą atsigerti. Gal nori eiti su mumis?

Terminų žodynėlis

BiPAP – dviejų lygių teigiamo slėgio ventiliatorius, padeda pacientams įkvėpti ir iškvėpti be didesnių pastangų.

Genetinė liga – tai liga, kurią nulemia DNR pokyčiai žmogaus organizme. Ji nebūtinai paveldima. Didžioji dalis genetinių ligų yra retos, t. y., jomis serga mažiau nei 1 iš 2000 žmonių.

Gastrostoma – chirurginiu būdu suformuota anga pilve, per kurią maistas sušvirkščiamas tiesiai į skrandį. Ji reikalinga pacientams, turintiems mitybos problemų (negali kramtyti, nuryti, turi labai mažą svorį).

Kosulio asistentas – aparatas, kuris padeda atsikosėti ir pašalinti sekretą iš plaučių.

Tracheostoma – tai chirurginiu būdu suformuota anga priekinėje kaklo dalyje, per kurią įkvepiamas oras patenka tiesiai į trachėją ir plaučius. Ji reikalinga, kai pacientas, sergantis SRA, pats negali kvėpuoti.

Spinraza – tai vaistas, kuriuo gydoma 5q spinalinė raumenų atrofija (SRA).

Neurologas – tai gydytojas, kuris įtaria diagnozę ir nuolat stebi pacientą, kai yra patvirtinama SRA. Jis diagnozuoja ir gydo nervų sistemos (galvos ir nugaros smegenų, nervų, raumenų) ligas.

Gastroenterologas, dietologas – mitybos specialistai, kurie prižiūri pacientų mitybą, kadangi žmonės su SRA turi per mažą arba per didelį svorį, turi rijimo ir kramtymo problemų.

Ortopedas – prižiūri paciento kūno padėtį ir laikyseną, kuriai įtakos turi kaulai, sausgyslės, minkštieji audiniai. Paciento, sergančio SRA, laikysena keičiasi dėl kontraktūrų kojose, rankose, stuburo iškrypimo. Ortopedas skiria įtvarus ar chirurginį gydymą.

Pulmonologas – prižiūri kvėpavimo funkciją, gydo plaučių ligas. Kai kvėpavimo funkcija sutrinka, skiria reikalingą įrangą (tracheostomą, ventiliatorių, kosulio asistentą ir kt.).

Kineziterapeutas, ergoterapeutas – patys svarbiausi specialistai, nes reikalingi pacientui, sergančiam SRA, kasdien, kad padėtų atlikti aktyvius ir pasyvius judesius, palaikytų raumenų jėgą ir mobilumą, padėtų išvengti kontraktūrų ar sumažinti jas. Taip pat jie pritaiko reikalingas priemones paciento savarankiškumui.

Psichologas – padeda šeimai palaikyti emocinę pusiausvyrą, gyventi su šia reta sunkia liga.

#Sraunija
www.sraunija.lt