

**UPUTE za rad
fizioterapeutima i
vježbe za osobe
oboljele od bulozne
epidermolize**

Nakladnik: DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize

Ova knjižica napisana je jer smo željeli ukazati na važnost redovitog vježbanja i aktivnosti oboljelih od bulozne epidermolize. Knjižica je namijenjena fizioterapeutima, radnim terapeutima, roditeljima i prije svega - našim leptirima.

“Cjelovita vježba na slobodnom zraku, pod širokim nebom, najbolji je lijek za tijelo i duh.” - Sarah Louise Arnold

Bulozna epidermoliza naziv je skupine nasljednih bolesti kože čija obilježja su preosjetljivost kože i stvaranje mjehura i nakon neke beznačajne traume, primjerice kad je koža izložena trljanju.

Tri su osnovna tipa bulozne epidermolize:

1. Simplex oblik
2. Junkcijski oblik
3. Distrofični oblik

Upute koje slijede prije svega preporučuju se djetetu koji ima distrofični oblik bulozne epidermolize. Kod distrofičnog oblika bulozne epidermolize savjet stručnjaka je potrebniji. Većina ljudi svakodnevno pomiče zglobove i ne osjeća bol, osim ako nisu povrijeđeni. Kod bulozne epidermolize karakteristično je što su mjehuri smješteni blizu zglobova ili na zglobovima, što prije svega onemogućava kretanje. Distrofični oblik bulozne epidermolize ima puno više rana i ožiljaka. Stvaranje rana i mjehura uzrokuje ukočenost zglobova, stoga je važno za spriječavanje trajne nepokretnosti gibanje zglobova u području mjehura. Naše voljene pokušavamo zaštititi od ranjavanja, prije svega jer je koža osjetljiva. No, to moramo raditi odgovorno. Najteže je roditeljima koji zbog specifičnosti bolesti, svoju djecu žele zaštititi od povreda više nego je potrebno. Djecu ne smijemo stavljati pod stakleno zvono nego im treba omogućiti slobodu normalnog razvoja i učenja, kako bi se osjećali razvnapravni sa svojim vršnjacima. Takav pristup pomaže im u mobilnosti, sjedenju, puzanju, hodanju i svim ostalim aktivnostima u životu.

Informaciju o njezi distrofičnog oblika epidermolize osmislile su stručne osobe koje su upoznate sa stanjem same bolesti i koji vam žele pomoći u pronalasku najboljeg načina kako se sigurno brinuti za dijete. Osnovno pravilo koje treba naučiti je podizanje te nošenje djeteta. Dijete se treba nježno primiti iza glave, leđa ili koljena jer će se tako izbjeći podizanje ispod pazuha kojim pospješujete stvaranje rana i mjehura. Roditelj najbolje poznaje svoje dijete, a i ponajviše je upoznat sa osjetljivošću pojedinih dijelova tijela vašeg djeteta. Također je potrebnosavjetovati druge kako da drže vaše dijete. Stručne osobe također treba podsjetiti i one trebaju prihvatiti vaš savjet. Ne savjetuje se da bebe spavaju potrbuške jer se u kombinaciji s ostalim faktorima može povećati mogućnost smrti u kolijevci. To nije loš položaj jer su mnogi od nas naučili vještine pokreta ležeći na trbuhu. Taj položaj pomaže u prevenciji razvijanja zategnutosti bokova i koljena. Svoje dijete treba poticati da svaki dan leži potrbuške jer je to dobra navika i može mu pomoći u budućnosti. Starija djeca usvojit će ovaj položaj prilikom gledanja televizije, čitanja ili spavanja.

KONTRAKTURE

Neki pacijenti oboljeli od distrofičnog oblika bulozne epidermolize razvijaju ukočenost zglobova kao rezultat mjehura, ožiljaka i lošeg držanja. Ako se dopusti razvoj ukočenosti, koža, mišići te ostalo mekano tkivo skraćuju se oko određenog zgloba pa on s vremenom može izgubiti svoju pokretljivost. Ako se to nastavi stanje se može pogoršati i u potpunosti može onemogućiti dijete u određenim aktivnostima. Primjetite li da vaše dijete ne može pokretati bilo koji od zglobova trebalo bi ga poticati da pokreće zglob do granica svojih mogućnosti. Potrebno je redovito poticati na pokretanje zgloba te tražiti dijete da svaki put pokreće zglob što više može. Upornost će omogućiti brži povratak zgloba u normalu izbjegavajući pritom daljnje kontrakture. Ukoliko je jedan od zglobova ukočen ili je koža pored zgloba bolna potrebno je odmah reagirati i započeti s jednostavnim vježbama koje su prikazane u nastavku. Ova brošura koristi se na način da se biraju vježbe za određeno problematično područje dok ne bude

bolje. Obavezno je i kontaktirati svog fizioterapeuta, radnog terapeuta ili liječnika o promjenama. Fizioterapeuti su najkompetentiji za praćenje napretka i prilagodbe kućnog programa za potrebe djeteta i pružanje određenih savjeta po potrebi.

SAVJETI ZA IZVOĐENJE VJEŽBI

Ukoliko primijetite malu ukočenost bilo bi dobro odmah započeti vježbe. Privremenu zategnutost može uzrokovati mjehur koji se nalazi u području ili u blizini zgloba. Potrebno je na vrijeme spriječiti ukočenost/zategnutost zgloba kako ona ne bi postala stalna. Vježbe bi trebalo izvoditi nekoliko puta na dan. Ako nema ukočenosti djetetu je potrebno dozvoliti uobičajene aktivnosti jer će mu to pomoći. Kod dojenčadi i male djece vježbanje koje je pravilno i točno nije uvijek moguće izvoditi, stoga je preporučljivo da se vježbe provode kroz igru. Svaku vježbu u nastavku potrebno je ponoviti deset puta.

VJEŽBA ZA USTA I JEZIK

Vježbe za usta i jezik često su zanemarene. Potrebno je da budu dio svakodnevnih rutina, čak i ako nema postojećeg problema. Vježbe će prije svega pomoći u napretku rastezanja usta i fiksacije jezika. Vježbe je potrebno raditi uz svakodnevnu higijenu i njegu zuba.

Vježba 2.

Otvorite usta što je više moguće, koristeći prste za nježno rastezanje rubova.



Vježbe 3.

Otvorite usta najviše što je moguće kako biste formirali slovo „O“ i izgovarajte slovo „O“.

Ove su vježbe važne kako bi održale usne gipkima i olakšale posjete zubaru.

*Vježbe 4.
Otvorite usta, stavite palčeve ispod
gornje čeljusti, a kažiprste na donje zube.
Nježno rastežite usta. Vježbu ponovite
deset puta.*



*Vježba 5.
Gurajte čeljust prema dolje opirući se
rukama. Smiješite se.
Vježbu ponovite deset puta.*

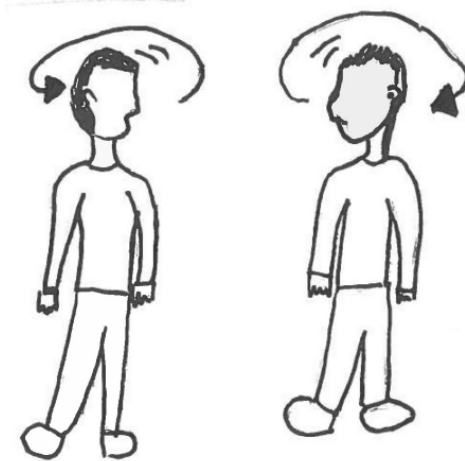
*Vježba 6.
Mičite obrvama. Ponovite vježbu deset
puta.*



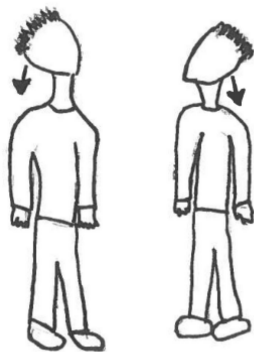
VJEŽBE ZA VRAT

Ukoliko se javi ukočenost vrata, jednostavne vježbe poput ovih u nastavku mogu to spriječiti.

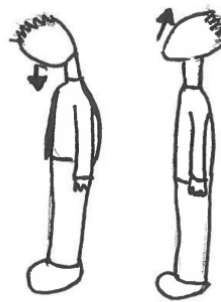
*Vježba 1.
Okrenite glavu desno do kraja, zatim
lijevo, ne pomičući ramenima.*



*Vježba 2.
1. Glavu pomičite naprijed te ju vratite
ponovno u normalan položaj. Vježbu
radite polako te pritom duboko dišite.*



*2. Desnu stranu lica primičite desnom
ramenu. Ponovite postupak s lijevom
stranom.
Svaku vježbu ponovite deset puta.*

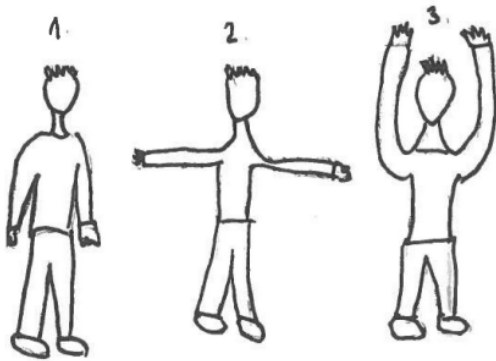


VJEŽBE ZA RAMENA

Odijevanje može uzrokovati mjehure i pomicanje zavoja koje je teško zadržati na mjestu. Djeca često izbjegavaju podizanje ruku zbog trljanja kože. Izbjegavanje podizanja ruku može voditi u dugotrajnu ukočenost.

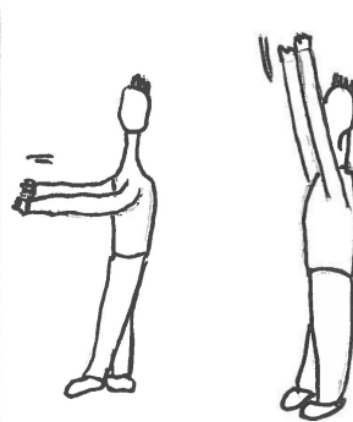
Vježba 1.

Ruke prvo podignite u visini ramena, a zatim ih podignite visoko prema gore. Radite vježbu kao što je prikazano na slici i ponovite ju deset puta.



Vježba 2.

Podignite ruke ispred tijela i ispružite ih u laktovima iznad glave.



VJEŽBA ZA LAKTOVE

Laktove je ponekad teško potpuno rastegnuti ili dlanove okrenuti prema gore. Sljedeću vježbu također ponovite deset puta.

Vježba 1.
Savijte laktove i prstima dodirujte ramena, a zatim rastegnite ruke dlanovima prema gore. Provjerite možete li potpuno, gore i dolje, pomicati zglobove ruke.



VJEŽBA ZA RUKE

Kod osoba s distrofičnim oblikom problemi se javljaju u zglobovima ruku i prstiju. Potrebno je redovito provjeravati ispravnost prstiju djeteta. Provjera se radi na ravnoj podlozi. Ukoliko su prsti skloni deformaciji, ili su već takvi, potrebno je započeti dnevnu vježbu jer u ovom stanju prsti počinju sraštavati. Vježbe neće spriječiti sraštavanje prstiju, ali će u tom slučaju zavoji pomoći. Za pitanja oko zavoja, budite slobodni obratiti se zdravstvenom edukatoru. Svaku sljedeću vježbu potrebno je ponoviti deset puta.

Vježba 1.
Raširite prste postupno, zatim u cijelosti. Provjerite jesu li ispravljani na radnoj površini. Ponavljajte vježbu deset puta.



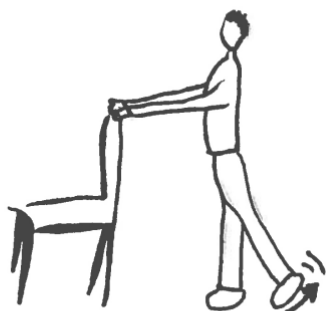
Vježba 2.
Razmaknite palac od dlana i vježbu ponovite deset puta.



VJEŽBA ZA KUKOVE

Kukovi su često ukočeni, posebno ako dijete većinu vremena sjedi. Ležanje potrbuške svaki dan pomaže u rastezanju (sve dok je dijete paralelno s krevetom ili podom i ne izvrće tijelo).

Vježba 1.
Ležite potrbuške, ispružite ruke. Podignite desnu nogu prema gore. A zatim postupak ponovite s lijevom nogom.



Vježba 2.
Druga mogućnost je vježbanje iz stojećeg položaja. Oslonite ruke na naslon stolca te podižite lijevu pa desnu nogu.

VJEŽBA ZA KOLJENA

Vježbe koljena ne bi se smjele zapustiti jer se tako može izgubiti njihova fleksibilnost. Ako se vježbe zapuste na duže razdoblje to može rezultirati potpunom nemogućnošću rastezanja. Sljedeće vježbe potrebno je ponoviti deset puta.

Vježba 1.
Legnite na leđa. Zategnite mišiće i dignite stopala prema gore. U sebi brojite polako do pet. A nakon toga ponovite postupak deset puta.



Vježba 2.
Zategnite koljeno i stopala. Podignite nogu u zrak, a nakon toga je spustite. Postupak pritom ponovite drugom nogom. Nemojte nikada podizati obje noge zajedno zbog problema koji mogu nastati na kralježnici.

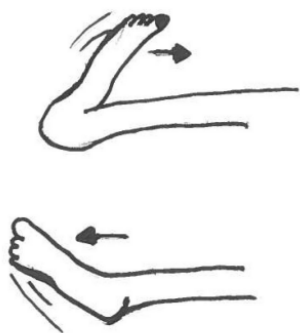


*Vježba 3.
Uspravno sjednite na stolac i rukama se primite sa strane. Zategnite mišiće i stopala te podignite noge u zrak. Postupak ponovite s drugom nogom.*



VJEŽBA ZA STOPALA

Mjehuri na stopalima često mogu obeshrabriti vaše dijete u hodanju. Najosnovnije je djetetu omogućiti prikladnu obuću. Zavoji na stopalima ne smiju biti prečvrsto zategnuti preko vrhova prstiju kako bi se omogućio normalan razvoj i rast stopala. Potrebno je provjeravati jesu li djetetovi gležnjevi ukočeni. Djeca imaju učestalu naviku hodati na petama i prstima jer tako izbjegavaju bol u području rana i mjehura. Ukoliko se primijeti napetost potrebno je vježbati redovito vježbu u nastavku.



*Vježba 1.
Pomičite stopalo gore, zatim dolje. A vježbu ponovite deset puta.
Vježbe koje još možete raditi ako bol nije prisutna su sljedeće navedene*

*Vježba 2.
Ispužite nogu, zategnite stopalo te kružnim pokretima pokrećite zglob. Vježbu ponovite deset puta.*

*Vježba 3.
Ispužite nogu te prste stopala ispružite, a nakon toga skvrčite. Vježbu napravite s obje noge i ponovite 10 puta.*

VJEŽBA ZA CIJELO TIJELO

Vježba 1.

Podignite se na prste, cijelo tijelo je opušteno. Ruke gurajte prema natrag i tako se njišite. Preporučeno je ovu vježbu napraviti trideset puta.

Vježba 2.

Stanite u raskoračni stav, tijelo je opušteno te krenite cupkati na mjestu, koljena probajte visoko dizati. Glava je gore, gleda u smjeru Sunca, oči su zatvorene. Vježbu ponoviti trideset puta.

HODANJE

Svakodnevno hodanje na kratkoj relaciji za dijete je od iznimne važnosti, bez obzira na mjehure i rane na nogama. Kada je bol prisutna, potrebno je dijete ohrabriti da vozi trikolicu ili mu osigurati neku drugu motivirajuću igračku koja će ga potaknuti na samostalno kretanje.

RUKAVICE

Nošenje rukavica i njihova vrijednost često je podcijenjena. Svrha rukavica je održavanje prstiju u što boljem stanju kako bi se spriječilo srašavanje prstiju. Njihovim propisanim nošenjem postiže se bolji rezultat. Ako dijete preraste rukavice ili ga one žuljaju potrebno je na vrijeme reagirati te napraviti nove.

PLIVANJE

Plivanje je jedan od najboljih načina vježbanje jer je tada cijelo tijelo aktivno. Potrebno je poticati dijete da što ranije počne s plivanjem. Ali prije kretanja na plivanje potrebno je posavjetovati se s dermatologom o načinima previjanja rana nakon treniranja.

Ova knjižica prije svega napravljena je kako bi pomogla u prepoznavanju mogućih problema koji se javljaju u svakodnevnom kretanju. Pravodobnim reagiranjem i poticanjem na učestalo vježbanje pomaže se spriječiti moguće probleme. Za sve probleme, pitanja i dvojbe slobodno se posavjetujte sa s liječnikom koji će vas uputiti fizioterapeutu, a on će za svako dijete osmisliti program vježbi prilagođenih potrebama i mogućnostima djeteta.

Kontakt: DEBRA, Društvo oboljelih od bulozne epidermolize

tel. ++ 385 1 4555 200

fax. ++ 385 1 4555 199

e-mail: info@debra-croatia.com

web: www.debra-croatia.com

Izdavač: Debra Hrvatska

