

Keperluan dan saranan untuk doktor

Doktor memainkan peranan penting dalam perkara membabitkan individu dengan atrofi otot spina (spinal muscular atrophy, PWSMA) dan penjaganya.

Walaupun SMA mungkin dianggap jarang berlaku oleh kebanyakan doktor, tetapi kemajuan baharu dalam pengurusan SMA, seperti kemunculan terapi baharu, telah meningkatkan keperluan untuk mendidik dan memberi kesedaran mengenai SMA kepada semua peringkat penyedia penjagaan kesihatan, terutama pakar kanak-kanak dan pengamal perubatan umum (doktor keluarga).

- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)*

SEMASA DIAGNOSIS

> Kelewatan perkembangan perlu dikesan awal.



Kurangnya pengetahuan dan sangat sedikit perhatian atau keutamaan diberikan kepada kelewatan perkembangan pada bayi dalam kalangan profesional penjagaan kesihatan, seperti yang dapat dilihat daripada ungkapan 'Tak ada apa-apalah ni (It's nothing) dan 'Biasalah'.

- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)*

> Kesensitifan dan keprihatinan amat penting apabila memberi diagnosis.



Doktor kurang rasa empati dan tidak banyak membantu. Doktor berkata, "Eh, awak tahu ke tidak, anak awak ini, tidak boleh hidup lama. Saya hanya boleh bagi awak tempoh maksimum dua tahun sahaja."

- *Bapa yang mempunyai dua anak dengan SMA Jenis 1*

SELEPAS DIAGNOSIS

> Penjagaan dan kolaborasi pelbagai disiplin adalah sangat penting. Antara isu yang menjadi kebimbangan individu dengan SMA dan penjaga mereka adalah:

Penjagaan pernafasan

Fisioterapi

Terapi pekerjaan

Nutrisi

Ortopedik

Kesihatan mental

Penjagaan paliatif



> Menolong dengan rujukan untuk bantuan kewangan dan sumber seperti kumpulan sokongan SMA.



> Mendengar dan berganding bersama PWSMA dan penjaga mereka.



Ya, kami faham bahawa doktor tidak tahu semua perkara, tetapi cubalah untuk bekerjasama dengan ibu bapa. Percayalah kepada ibu bapa atau dengarlah apa yang mereka inginkan terlebih dahulu. Jangan lihat anak kami sebagai satu penyakit, sebaliknya terlebih dahulu pandanglah mereka sebagai manusia.

- *Ibu yang mempunyai anak lelaki dengan SMA Jenis 1*

Kumpulan sokongan boleh saling membantu dan berkongsi maklumat, yang boleh meringankan beban perasaan ibu bapa yang berasa tidak berdaya supaya lebih bersedia dan berpengetahuan dalam menjaga anak-anak mereka.

- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)*

#thinkSMALLactBIG

