

Kesan SMA dari segi fizikal

Berikut adalah lima keterbatasan fizikal yang paling kerap menjejaskan individu dengan atrofi otot spina (spinal muscular atrophy, SMA) setiap hari.

“Saya tidak bimbangkan kematian. Saya bimbang menjadi tidak berupaya.”

- Wanita berusia 30-an dengan SMA Jenis 2

Dalam kajian ini, isu paling utama adalah kekurangan kebebasan (ketidakbergantungan) dan mobiliti. Secara khususnya, ini adalah perkara yang kritikal bagi pesakit dengan SMA jenis 3 apabila mereka berada dalam peralihan daripada orang yang boleh bergerak sendiri kepada orang yang terpaksa menggunakan kerusi roda. Sebaliknya, kerusi roda sudah menjadi sebahagian daripada kehidupan mereka yang mengalami SMA jenis 2, yang biasanya mahir menggunakan kerusi roda berkuasa atau kerusi roda elektrik. Bagaimanapun, semuanya menghadapi kesukaran untuk membuat perjalanan sendiri atau menentu kedudukan persekitaran mereka disebabkan infrastruktur yang tidak optimum dan kemudahan awam yang tidak boleh dilalui oleh kerusi roda.

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

1. Tidak dapat bergerak sendirian (tanpa bantuan orang lain)



2. Tidak dapat untuk memindahkan dirinya dari satu peralatan ke peralatan lain (contoh dari kerusi roda ke katil)



3. Tidak dapat menjalankan aktiviti fizikal yang biasa



4. Tidak dapat pergi ke tandas dengan sendiri



5. Tidak dapat berdikari sepenuhnya



Situasi yang paling membimbangkan saya ialah apabila saya tiba-tiba mempunyai kahak dalam paru-paru (dan) saya tidak boleh batuk untuk membuangnya dan pembantu juga tidak dapat menolak atau menggosok badan badan saya dengan betul untuk mengeluarkannya. Kebimbangan lain yang saya boleh fikirkan ialah kemerosotan fungsi pernafasan. Mungkin saya sukar menerimanya kerana terlalu takut dan bimbangkan perkara ini. Saya bimbang apabila tiba masanya kelak, saya mungkin perlu mengharapkan dan bergantung kepada respirator bila sistem pernafasan saya merosot.

- Wanita berusia 40-an dengan SMA jenis 2.

Simptom utama SMA yang menjejaskan **kualiti hidup** pesakit adalah:

Kelemahan otot



Kontraktur atau pengecutan sendi



Jangkitan paru-paru



Keletihan



Batuk



Kerana dengan SMA, lama kelamaan anda menjadi semakin lemah - kelemahan yang progresif - Saya bimbang akan hilang keupayaan untuk melakukan perkara yang saya suka dan perkara yang penting, contohnya, boleh memegang sudu dan garpu. ... Ini perkara asas, tetapi saya kehilangan keupayaan untuk melakukannya, ini yang saya bimbangkan.

- Lelaki berusia 20-an dengan SMA Jenis 2

Anak lelaki saya tidak mencapai tahap perkembangannya, seperti merangkap atau duduk sendiri, walaupun sudah umur enam bulan, tidak seperti abangnya. Tangisannya sangat lembut dan kaki tangannya pun lembut. Dia tidak boleh mengangkat kepalanya dengan baik. Doktor cakap ianya 'hypotonia'. Kami ada buat fisioterapi untuk enam bulan, tapi ia tidak membantu.

- Ibu yang mempunyai anak dengan SMA Jenis 1

#thinkSMALLactBIG

