



Mercuri,E. et al. (2018). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscular Disorders*, 28(2), 103-115. Doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.005



**HUBUNGI KAMI:**

[www.smaindonesia.org](http://www.smaindonesia.org)

[info@smaindonesia.org](mailto:info@smaindonesia.org)



[@smaindonesiaorg](https://www.instagram.com/smaindonesiaorg)

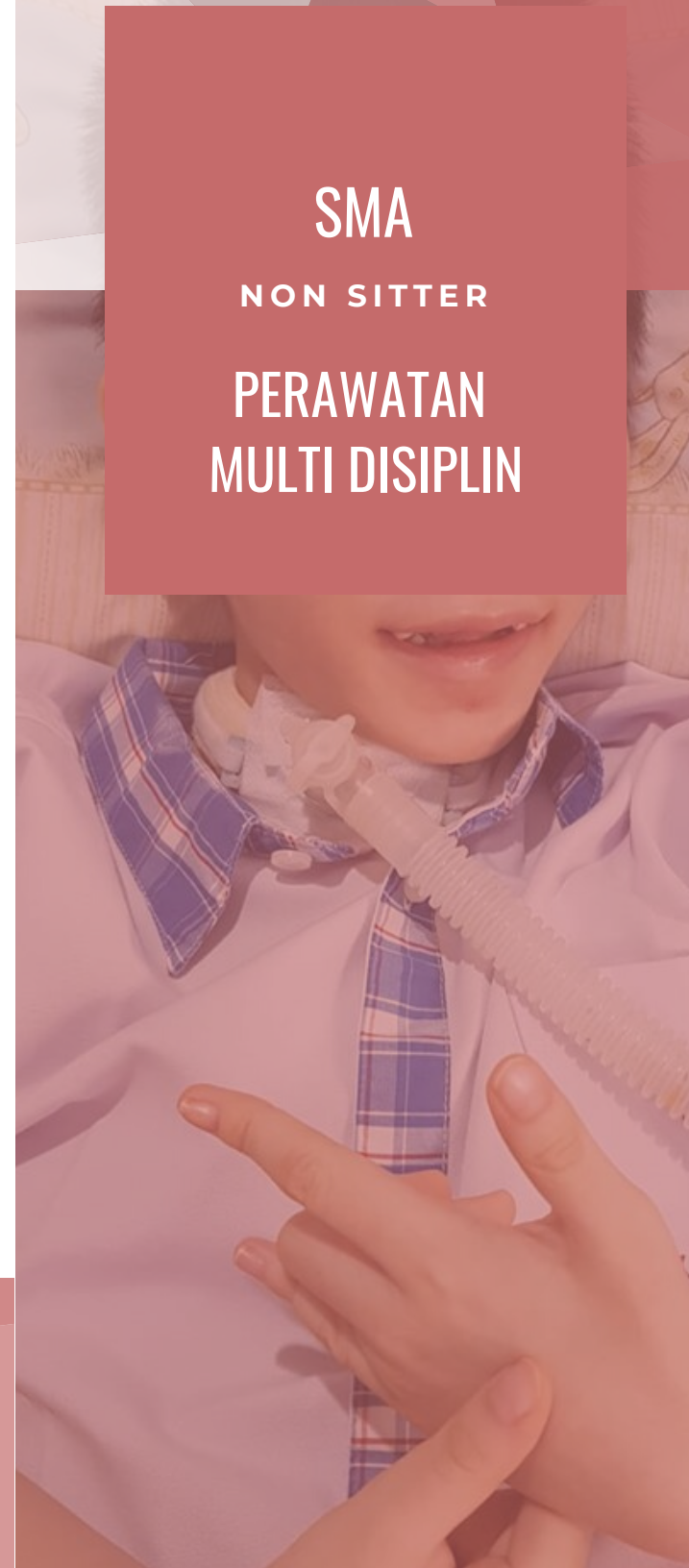


**Komunitas Spinal Muscular Atrophy  
Indonesia**

**SMA**

**NON SITTER**

**PERAWATAN  
MULTI DISIPLIN**



# PERAWATAN NON SITTER

## REHABILITASI

Tujuan utama :

optimasi fungsi, minimalisasi penurunan kondisi, dan optimasi toleransi terhadap berbagai posisi

### 1. *Stretching*:

- a. Penggunaan orthosis dan *splint*
- b. *Active-assistive and passive techniques*
- c. *Supported standing frame*
- d. *Thoracic bracing*
- e. *Head support*
- f. *Upper and Lower limb Orthosis*

### 2. *Positioning*:

- a. *Seater dan postural support*
- b. *Seating* sesuai tubuh anak untuk di kursi roda
- c. *Adaptive wheelchair* atau *stroller*

### 3. Mobilitas dan Latihan Otot-otot

- a. *Assistive technology* dan *adaptive devices*
- b. *Eye tracking devices* (Tobii)
- c. Terapi akuatik dengan *support* pada kepala dan leher



### 4. *Chest Therapy*

Penting dilakukan selama masa sakit, perioperative maupun sebagai langkah pencegahan untuk merawat paru-paru agar saluran pernafasan bersih dan ventilasi meningkat. Teknik yang digunakan adalah perkusi, vibrasi dan *postural drainage*.

## PERAWATAN SPINE DEFORMITY

Penggunaan *specific rigid braces* dan *trunk brace*

## PERAWATAN NUTRISI, FUNGSI MENELAN & DISFUNGSI GASTROINTESTINAL

Pengawasan terhadap pertumbuhan meliputi berat badan, asupan cairan, nutrisi makro dan mikro, seperti kalsium dan vitamin D, terkait kesehatan tulang.

1. Untuk menghindari *silent aspiration*, perlu dilakukan evaluasi terhadap:

- a. Otot bulbar
- b. Fungsi menelan

2. Intervensi:

- a. Penggunaan NGT atau GTube
- b. Penggunaan diet khusus, contohnya *Amino Acid diet* dilakukan berdasarkan toleransi individu.
- c. Penggunaan probiotik untuk mencegah konstipasi

Berpuasa saat sakit sebaiknya dihindari untuk mencegah asidosis metabolisme, *fatty acid metabolism abnormalities*, & hiper/hipoglikemia.