

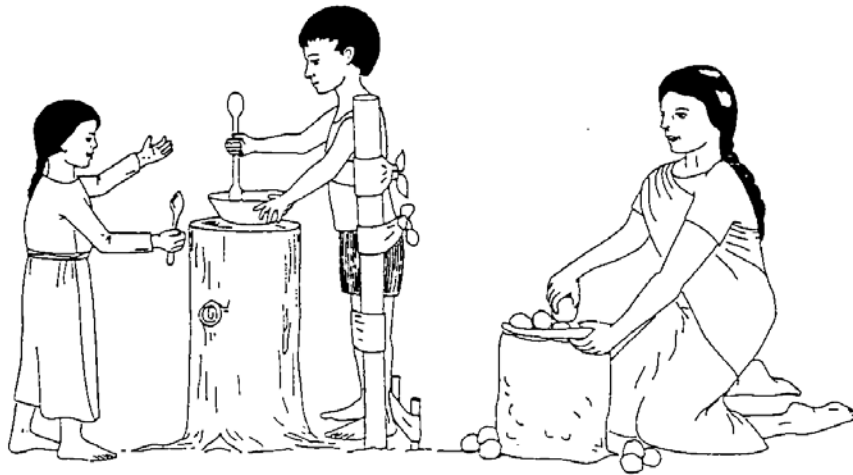




سازمان بحسبستی کشور
معاونت امور توانبخشی
تاد توانبخشی مبتنی بر جامعه

تسهیل رشد در کودکان مبتلا به اسپینایفیدا وهیدروسفالی

کتابچه راهنما برای کارکنان سطح میانی توانبخشی مبتنی بر جامعه



مترجمان:

فرانک تفرشی نوشین مرادی

سازمان بهداشت جهانی

کنفدراسیون جهانی فیزیوتراپی فدراسیون جهانی کاردرمانی

فدراسیون بین المللی هیدروسفالی و اسپینایفیدا

عنوان و نام پدیدآور: تسهیل رشد در کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا و هیدروسفالی: کتابچه راهنما برای کارکنان سطح میانی توانبخشی مبتنی بر جامعه/ سازمان بهداشت جهانی ... [و دیگران!؛ مترجمان فرانک تفرشی، نوشین مرادی؛ [به سفارش] ستاد توانبخشی مبتنی بر جامعه معاونت توانبخشی سازمان بهزیستی کشور.

مشخصات نشر: تهران: سازمان بهزیستی کشور، روابط عمومی، ۱۳۸۸.

مشخصات ظاهری: ۹۲ ص: مصور، جدول.

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۵۵۱۷-۱۸-۷

وضعیت فهرست نویسی: فیبا

یادداشت: گردآوردگان سازمان بهداشت جهانی، کنفدراسیون جهانی فیزیوتراپی، فدراسیون جهانی کاردرمانی، فدراسیون بین المللی هیدروسفالی و اسپینابیفیدا.

یادداشت: کتابنامه: ص. ۸۱-۸۲.

موضوع: اسپینابیفیدا

موضوع: ستون فقرات -- ناهنجاری ها

موضوع: هیدروسفالی در کودکان

موضوع: کودکان علیل -- رشد

شناسه افزوده: تفرشی، فرانک، ۱۳۴۵ - مترجم

شناسه افزوده: مرادی، نوشین، مترجم

شناسه افزوده: سازمان بهداشت جهانی

شناسه افزوده: World Health Organization

شناسه افزوده: سازمان بهزیستی کشور. ستاد گسترش توانبخشی مبتنی بر جامعه

شناسه افزوده: سازمان بهزیستی کشور. روابط عمومی

رده بندی کنگره: ۱۳۸۸ ۵الف/۴۹۶ RJ

رده بندی دیویی: ۶۱۸/۹۲۸۳

شماره کتابشناسی ملی: ۱۸۷۹۰۸۸

تسهیل رشد در کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا و هیدروسفالی

مترجمان: فرانک تفرشی، نوشین مرادی

ناشر: اداره کل روابط عمومی سازمان بهزیستی کشور

چاپ اول: ۱۳۸۸

شمارگان: ۱۰۰۰ نسخه

قیمت: اهدایی

صفحه آرایبی و طراحی جلد: طرح اندیشه ی سپید پرشیا

فهرست مطالب

- پیشگفتار

- مقدمه معاون توانبخشی سازمان بهزیستی کشور

- هدف این کتاب

اسپینابیفیدا و هیدروسفالی چه هستند؟

- ۱..... اسپینابیفیدا چیست؟
- ۱..... چگونه اسپینابیفیدا ایجاد می شود؟
- ۱..... برای پیشگیری از اسپینابیفیدا چه می توان کرد؟
- ۲..... آیا اسپینابیفیدا انواع مختلفی دارد؟
- ۳..... اسپینابیفیدا چگونه روی کودک تاثیر می گذارد؟
- ۳..... اسپینابیفیدا نوع اکیولتا چیست؟
- ۴..... هیدروسفالولی چیست؟
- ۵..... علایم هیدروسفالی چیست؟
- ۵..... علل هیدروسفالی چه هستند؟
- ۶..... درمان هیدروسفالی چیست؟
- ۷..... آیا شانت می تواند مشکلاتی داشته باشد؟
- ۷..... علایم هشدار دهنده، زمانی که شانت مشکل دارد، چه هستند؟

در اثر اسپینابیفیدا چه اتفاقی می افتد؟

- ۸..... مشکلات حرکتی
- ۹..... مشکلات استخوانی
- ۱۲..... فقدان حس در پوست
- ۱۳..... کنترل ضعیف مثانه و روده

در اثر هیدروسفالی چه اتفاقی می افتد؟

- ۱۵..... دشواری در یادگیری
- ۱۵..... اختلالات بینایی
- ۱۵..... حملات صرعی

تسهیل رشد و حرکت

۱۶	ارزیابی
۲۱	فرم ارزیابی کودکان اسپینایفیدا
۲۳	کار موثر با کودک و خانواده
۲۴	درمان کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل
۲۹	کنترل مثانه ورودی
۳۲	کنترل زخم های فشاری
۳۴	رشد طبیعی
۳۵	جدول رشد
۳۸	تسهیل رشد طبیعی
۳۸	• کنترل سر و بدن
۴۲	• نشستن
۴۴	• غلتیدن
۴۵	• حرکت از محلی به محل دیگر
۵۲	• استفاده از دست ها و بازی
۵۶	• ارتباط
۵۷	وسایل و تجهیزات کمکی برای حرکت
۶۴	مهارت های خود یاری
۶۹	حمل کردن
۷۰	تطابق در خانه
۷۱	مدرسه

اسپینایفیدا و هیدروسفالی در کودکان بزرگ تر

۷۹	فعالیت های اجتماعی
۷۹	کار
۷۹	عملکرد جنسی

پیشگفتار

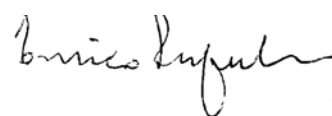
در سال ۱۹۹۴ نماینده ای از فدراسیون بین المللی اسپینا بیفیدا و هیدروسفالی (IFSBH) با بخش توانبخشی سازمان ملل تماس گرفت و طرح تهیه یک کتابچه راهنما برای کودکان مبتلا به اسپینا بیفیدا و هیدروسفالی با همکاری مشترک را مطرح نمود. این درخواست به وسیله سازمان جهانی بهداشت (WHO) که در زمینه فلج مغزی با همکاری کنفدراسیون جهانی فیزیوتراپی (WCPT) و فدراسیون جهانی کاردرمانی (WFOT) برای استفاده کارکنان سطح میانی توانبخشی (MLRWs)* کتابچه راهنما تهیه کرده بود، بررسی شد. علاوه بر اعلام نگرانی نماینده ی این سازمان در باره این کودکان، IFSBH نیاز به داشتن اطلاعات عملی در باره توانبخشی کودکان مبتلا به اسپینا بیفیدا و هیدروسفالی را در اکثر کشورها مطرح نمود. از طرفی WHO در برنامه توانبخش مبتنی بر جامعه با کمبود آگاهی در مورد چگونگی ارتقای مناسب رشد کودکان با چنین نقایصی مواجه بود.

به دنبال پیشگامی WHO، IFSBH، این کتابچه راهنما را با همکاری WCPT و WFOT تهیه نمود. مایلیم تشکر خود را از آقای بچورن راندستروم، نماینده IFSBH و نویسندگان، خانم ویرجینیا بینز والیزابت باردوس که نماینده WCPT و WFOT بودند، و آقای مارکوس سرمونز که تصاویر رتبه‌بندی نمودند، اعلام داریم. هم چنین از مسئولین توسعه بین المللی سوئد برای تامین بودجه درخواستی از IFSBH قدردانی می کنیم. اولین پیش نویس این کتابچه جهت بررسی برای کارکنان توانبخشی که درگیر کار با این کودکان هستند ارسال شد. از افرادی که نظرات هوشمندانه شان را در پیش نویس اولیه بیان نمودند متشکریم. هم چنین مایلیم قدردانی خود را از دکتر آن جوردت، نماینده رسمی WHO، برای هماهنگی های لازم در آماده سازی این کتابچه اعلام داریم. منابع متعددی برای تهیه این کتابچه مورد استفاده قرار گرفت که معتقدیم آنها می توانند راهنمای آموزشی و منبعی برای MLRWs در کار عملی با کودکان مبتلا به اسپینا بیفیدا و هیدروسفالی باشند.

دکتر انریکو پوپلین

رییس بخش توانپزشکی سازمان جهانی بهداشت

ژنو، سوئیس



Dr Enrico Pupulin
Chief Medical Officer
Rehabilitation Unit
World Health Organization
Geneva
Switzerland

*کشورهای مختلف عناوین مختلفی را برای MLRW، از قبیل تکنسین یا یاریگر توانبخشی و یا تکنسین کار درمانی یا فیزیوتراپی بکار می برند.

مقدمه معاون توانبخشی سازمان بهزیستی کشور

مروری بر تاریخ معلولیت ها در جهان نشان می دهد که در هر دوره ای از تاریخ بشریت و در هر فرهنگ و تمدنی و در میان همه طبقات اجتماعی، همواره افرادی وجود داشته اند که از نظر عملکرد جسمی و یا ذهنی پایین تر از حد طبیعی بوده و همین امر سازگاری آنان را با محیط زندگی شان دشوار ساخته است.

بر مبنای تعاریف علمی نقایص لوله عصبی از عوامل مهم مورثالیتی و موربیدیتی و ناتوانی دراز مدت در سنین بعدی عمر به شمار می آیند، هم چنین درمان و بازتوانی معلولیت های ناشی از آن هزینه هنگفتی را به جامعه تحمیل می کند. اسپینابیفیدا یکی از شایع ترین انواع نقایص مادرزادی لوله عصبی است. بیشتر کودکانی که با اسپینا بیفیدا متولد می شوند طول عمر طبیعی دارند، اما مشکلاتی زیادی وجود دارد که فرد متولد شده با اسپینا بیفیدا درگیر آن است، از قبیل ناتوانی در حرکت اندام های تحتانی بدن، فقدان کنترل روده و مثانه، هیدرو سفالی و ناتوانی در یادگیری که اغلب به صورت مادام العمر باقی می ماند. تحقیقات مراکز کنترل و پیش گیری از بیماری ها در امریکا نشان داد که در سال های ۱۹۹۹ و ۲۰۰۰ میلادی هر سال بیش از ۳ هزار مورد بروز اسپینا بیفیدا و آنسفالای گزارش شدند.

توانبخشی مبتنی بر جامعه به عنوان راهبردی در درون برنامه توسعه جامعه در جهت توانبخشی، برابرسازی فرصت ها و الحاق اجتماعی معلولین، از طریق تلاش های مشترک آنان، خانواده های شان و سایر بخش های جامعه می تواند در کمک به افراد معلول گام های مؤثری بردارد. در این میان توانمند سازی افراد خانواده و جامعه از ارکان مهم این رویکرد می باشد.

ترجمه کتاب حاضر می تواند در راستای آگاه سازی جامعه و مشارکت خانواده در آموزش و توانبخشی افراد مبتلا به این ناتوانی مؤثر بوده و گام مؤثری در راه رسیدن به اهداف CBR باشد. ضمن تشکر از همکارانی که در ترجمه کتاب حاضر همکاری نموده اند، امید است که با تلاش های بیشتر در زمینه گسترش خدمات توانبخشی مبتنی بر جامعه بتوانیم خدمات بیشتری را به مردم کشورمان ارائه نماییم.

کاظم نظم ده

معاون توانبخشی سازمان بهزیستی کشور

اسپینابیفیدا و هیدروسفالی چه هستند؟

اسپینابیفیدا چیست؟

"اسپینابیفیدا" از دو کلمه تشکیل شده است:

"اسپینا" به معنی ستون فقرات

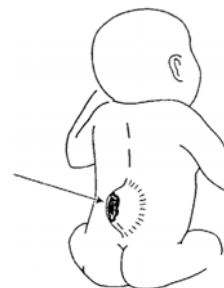
"بیفیدا" به معنی شکاف و تقسیم شدن

چگونه اسپینابیفیدا ایجاد می شود؟

اسپینابیفیدا نقصی است که در رشد ستون فقرات نوزاد رخ می دهد. این مشکل در مراحل اولیه تشکیل جنین (۲۴ تا ۲۶ روز پس از بارداری) ایجاد می گردد.

استخوان های ستون فقرات نوزاد در دور لوله مرکزی اعصاب (نخاع) بسته نمی شوند. آن قسمت از طناب نخاعی که زیر این استخوان ها واقع شده است ممکن است آسیب دیده یا به شکل غیرطبیعی تشکیل گردد. یک منطقه نرم و بدون حفاظ در پشت نوزاد ظاهر می شود. این قسمت ممکن است توسط پوست پوشیده شده باشد، ولی معمولاً به شکل باز و به صورت یک کیسه سیاه از میان پوست بیرون می زند، این « کیسه اعصاب » با یک لایه نازک (غشا) پوشیده شده است که احتمال دارد مایع مغزی و نخاعی در آن وجود داشته باشد. علت بیماری ناشناخته است.

اسپینابیفیدا ممکن است به صورت یک زخم باز یا یک برآمدگی گوشتی روی ناحیه پشتی باشد.



برای پیشگیری از اسپینابیفیدا چه می توان کرد؟

تنها یک دلیل خاص برای بروز اسپینابیفیدا وجود ندارد. به نظر می رسد که چندین عامل ممکن است مشترکاً منجر به اسپینابیفیدا شوند. مهم این است که والدین بدانند زمانی که کودکی با مشکل اسپینابیفیدا متولد می شود هیچ یک از آن ها مقصر نیستند.

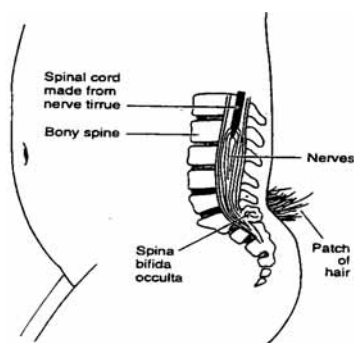
خطر داشتن کودکی با هر نوعی از اسپینابیفیدا می تواند به وسیله عوامل ذیل کاهش پیدا کند:

- افزایش میزان اسید فولیک و ویتامین B12 در برنامه غذایی یک زن باردار. می توان میزان اسیدفولیک را با مصرف دارو یا خوردن غذاهایی مثل جگر یا سبزیجات خام افزایش داد. بسیار مهم است که این اقدام قبل یا حین بارداری انجام شود. اگر یک زن باردار جهت کنترل سایر بیماری ها مانند صرع، دارو مصرف می کند، ممکن است نیاز به مقدار بیشتری اسیدفولیک داشته باشد.
- داشتن یک رژیم غذایی سالم قبل و حین بارداری.
- عدم مصرف الکل قبل از اقدام به بارداری.

آیا اسپینابیفیدا انواع مختلفی دارد؟

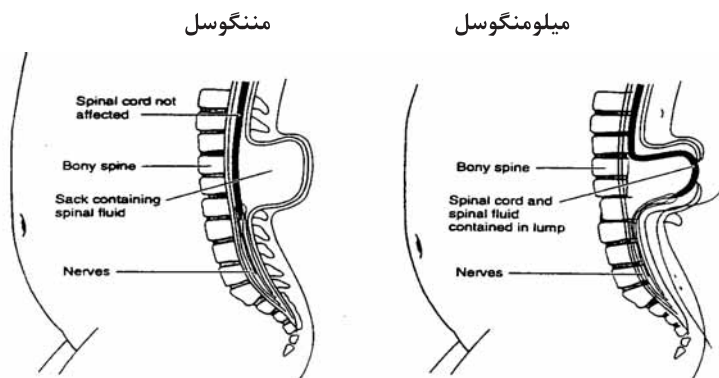
انواع مختلفی از اسپینابیفیدا وجود دارد:

اسپینا بیفیدا اکیولتا



- تنها استخوان های روی طناب نخاعی آسیب می بیند
- تکه ای پر مو یا برآمدگی از چربی وجود دارد.
- معمولاً ناتوانی وجود ندارد.

اسپینابیفیدا اپر تا



- برآمدگی شامل مایع نخاعی و طناب نخاعی است.
- برآمدگی تنها شامل مایع نخاعی است. است نه طناب نخاعی.
- برآمدگی ممکن است باز باشد یا با پوست پوشیده شده باشد.
- معمولاً ناتوانی وجود ندارد.
- ناتوانی پایدار از نوع خفیف تا شدید وجود دارد.

اسپینابیفیدا از نوع میلو مننگوسل شایع تر می باشد. این کتاب مربوط به اسپینابیفیدا از نوع میلو مننگوسل است. اسپینابیفیدای نوع اکیولتا اغلب کم تر از نوع اپر تا ایجاد می گردد، و معمولاً منجر به ناتوانی نمی شود. برای اطلاعات بیشتر به بخش «اسپینابیفیدای نوع اکیولتا چیست؟» مراجعه کنید.

اسپینابیفیدا چگونه روی کودک تاثیر می گذارد؟

طناب نخاعی معمولاً پیام‌ها را بین مغز، بدن و اندامها انتقال می دهد. این پیام‌ها به کنترل حرکات در اندام‌ها کمک می کنند. این پیام‌ها اطلاعاتی را در مورد حس لامسه، درد و هم چنین سیگنال‌هایی از مثانه و روده به مغز می دهند. در اسپینابیفیدا به دلیل آن که طناب نخاعی درست شکل نگرفته است، اعصاب دچار آسیب می شوند. میزان آسیب عصبی تا حد زیادی متفاوت است و بستگی به محل برآمدگی در پشت دارد.

اثرات عمده آسیب عصبی عبارتند از:

- ضعف عضلانی یا فلج - فلج عضلات به دو صورت می تواند باشد:
- اسپاستیک (عضلات در لمس سفت هستند) - زمانی بروز می کند که طناب نخاعی در پایین سطح اسپینابیفیدا طبیعی است. فعالیت عضلات ممکن است به شکل رفلکسی باشند. این حرکات اسپاسم نامیده می شوند و نمی توانند به شکل ارادی کنترل شوند.
- فلاسید (عضلات در لمس شل هستند) - زمانی بروز می کند که طناب نخاعی در زیر سطح اسپینابیفیدا غیر طبیعی است. عضلات حتی به وسیله رفلکس قادر به انقباض نیستند. این نوع از فلج در کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا بیشتر شایع است.

- فقدان حس در پوست
- فقدان کنترل مثانه و روده

اسپینابیفیدا نوع اکیولتا چیست؟

این نوع ممکن است تاثیری روی کودک نداشته و باعث ناتوانی نگردد. در هر حال کارکنان سطوح میانی توانبخشی باید نسبت به هر نوع علامتی که ممکن است در اثر این نوع از اسپینابیفیدا ایجاد شود آگاهی داشته باشند. اسپینابیفیدا نوع اکیولتا به معنی «وجود شکافی پنهان در ستون فقرات» است. به این دلیل پنهان نامیده می شود که به وسیله پوست پوشیده شده است. این عارضه می تواند در هر سطحی از ستون فقرات ایجاد گردد اما معمولاً در قسمت پایین پشت ظاهر می شود. اگر نوزاد یک یا چند مورد از موارد زیر را روی ستون فقرات پشتی داشته باشد مشکوک به داشتن اسپینابیفیدا است:

- وجود یک گودی در روی پوست.
- موهای زیر بلندی که روی پوست رشد کرده اند.
- یک لکه پوستی قرمز تیره.
- یک توده چربی در بافت‌های زیر پوست.

هم چنین ممکن است بدشکلی در ساق و کف پا به عنوان یک علامت از وجود اسپینابیلیفیدای اکیولتا ظاهر شود. این نوع اسپینابیلیفیدا معمولاً حین تولد تشخیص داده نمی شود، اما ممکن است بعدها به دلیل مشکلاتی که عارض خواهد شد، تشخیص داده شود.

مشکلات مربوط به اسپینابیلیفیدای نوع اکیولتا:

در خفیف ترین شکل اسپینابیلیفیدا ناهنجاری های طناب نخاعی یا اعصاب وجود ندارد، و مشکلی در پاها، مثانه و روده مشاهده نمی شود. در بعضی موارد، این نوع از اسپینابیلیفیدا می تواند به دلیل رشد غیر طبیعی اعصاب نخاعی و گاهی طناب نخاعی باشد. این ناهنجاری می تواند باعث چسبندگی طناب نخاعی به ستون فقرات و تحت فشار قرار دادن نخاع شود.

شایع ترین علایم اسپینابیلیفیدای اکیولتا عبارتند از:

- کاهش قدرت، حس و هماهنگی در حرکات ساق پاها، اساساً به شکل نا تقارن
- ناهنجاری های پنجه پا از قبیل، پاچنبیری، چنگکی شدن پنجه ها
- رشد ضعیف عضلات قسمت های انتهایی پاها
- تغییر عملکرد مثانه و روده همراه با عدم کنترل ادرار و یبوست.

درمان اسپینابیلیفیدای نوع اکیولتا:

کودکی که دچار این نوع از اسپینابیلیفیدا است باید مرتب به لحاظ تغییرات در قدرت و حس ناحیه پاها و عملکرد روده و مثانه مورد ارزیابی قرار گیرد.

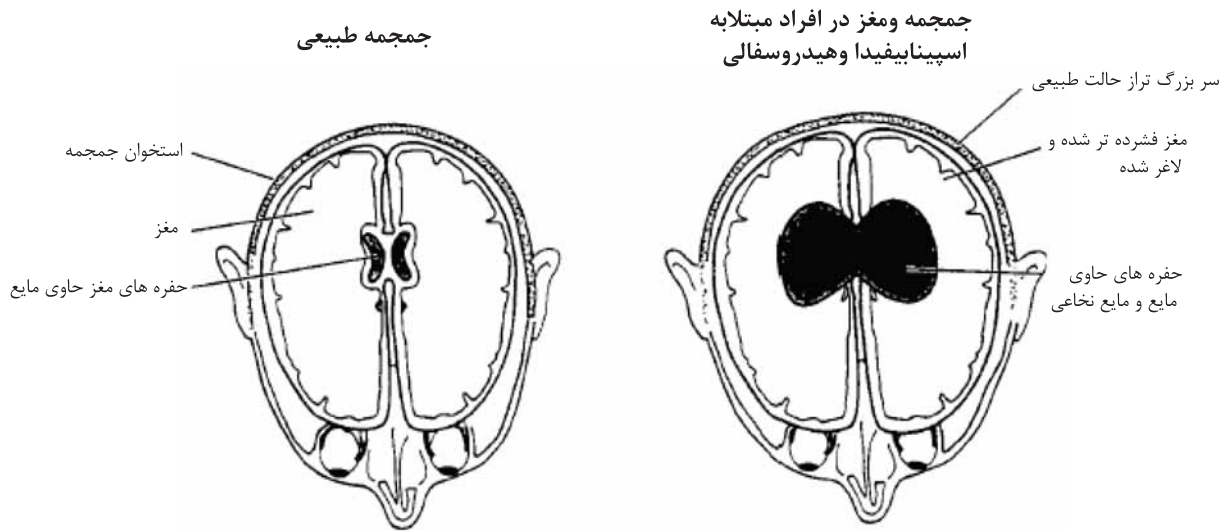
بسیاری از درمان هایی که در نوع اپرتا مورد استفاده قرار می گیرند، شامل درمان تغییر شکل مفاصل، کوتاهی عضلات و درمان مشکلات روده و مثانه، می تواند برای کودکان مبتلا به نوع اکیولتا نیز بکار برده شوند.

هیدروسفالی چیست؟

هیدروسفالی به معنای «وجود آب در مغز» می باشد. هیدروسفالی اغلب در کودکانی که با اسپینابیلیفیدا متولد می شوند بروز می کند اما دلایل دیگری نیز می تواند موجب هیدروسفالی گردد.

داخل هر یک از حفره های مغز یک مایع رقیق تولید می شود. این مایع از طریق یک مجرای عصبی از یک حفره به حفره مجاور جریان پیدا می کند، سپس در اطراف مغز و در پایین به سمت طناب نخاعی می رود. این مایع از طریق سرخرگ ها جذب می گردد. هیدروسفالی زمانی رخ می دهد که تولید این مایع نسبت به جذب آن بیشتر باشد، یا راه های تخلیه مایع بسته شوند. اگر این راه ها بسته شوند مایع در حفره های مغز جمع شده و باعث تورم حفره ها می شود، و مغز در مقابل جمجمه تحت فشار قرار می گیرد. در کودکان کوچک تر سر بزرگ خواهد شد اما در کودکان بزرگ تر و بزرگسالان به دلیل آن که استخوان های جمجمه

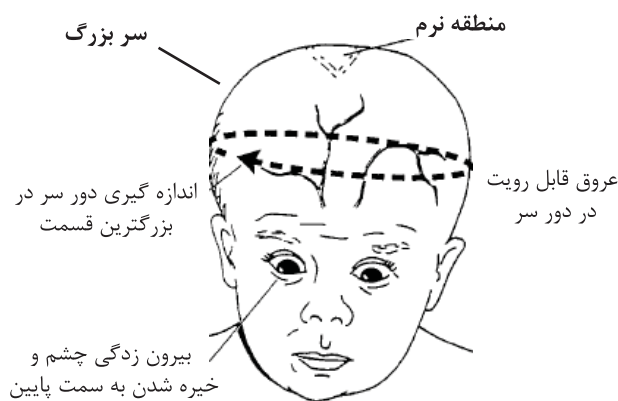
کاملاً به یکدیگر متصل شده اند سر نمی تواند رشد کند یا بزرگ تر شود، این مسئله می تواند باعث آسیب های شدید مغزی و نابینایی گردد.



علائم هیدروسفالی چیست؟

دور سر کودکان باید به طور مکرر اندازه گیری شود. اندازه گیری باید در بزرگ ترین قسمت سر درست بالای گوش ها انجام گیرد. اگر این قسمت خیلی سریع رشد کند، باید فرد توسط پزشک معاینه شود. در این صورت پزشک تست های لازم را برای وجود هیدروسفالی انجام خواهد داد.

سایر علایمی که ممکن است با هیدروسفالی ظاهر شوند عبارتند از:



- وجود یک حفره پر، نرم و محدود در سر کودک
- کودک همیشه به سمت پایین نگاه می کند
- وجود رگه هایی روی پوست سر
- تحریک پذیری
- حالت خواب آلودگی
- حملات صرعی
- استفراغ

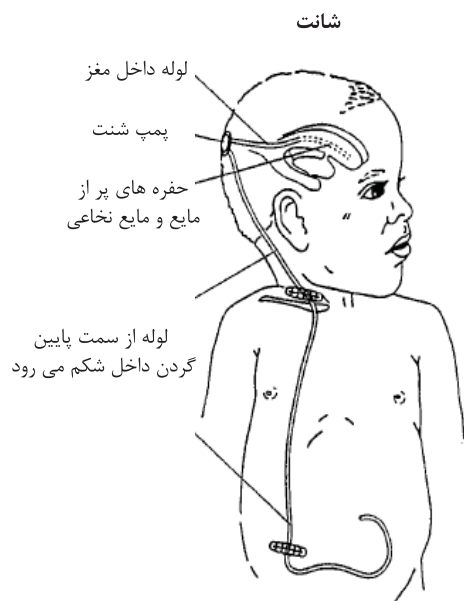
علل هیدروسفالی چه هستند؟

- اسپینابیفیدا - علاوه بر آن که این عارضه موجب نقص در طناب نخاعی می گردد، موجب ناهنجاری هایی قبل از تولد در

- قسمت های عمده مغز جنین خواهد شد، این ناهنجاری ها مانع تخلیه مناسب مایع مغزی خواهد گردید.
- **هیدروسفالی مادرزادی** - از بدو تولد هیدروسفالی وجود دارد و اغلب علت آن مشخص نیست.
- **نارس بودن** - بچه هایی که نارس هستند ممکن است که به دلیل عدم رشد کامل مغز دچار هیدروسفالی شوند. عروق خونی در مغز این نوزادان بسیار ضعیف است و می تواند در اثر تجمع مایع آسیب ببیند. این امر ممکن است ایجاد یک لخته خونی و مانع تخلیه مناسب مایع مغز گردد. این مسئله ممکن است موقت یا دائمی باشد.
- **خونریزی مغزی** - می تواند در نوزادان نارس، کودکان و بزرگسالان رخ دهد و موجب هیدروسفالی گردد.
- **منژتیت یا عفونت غشاء پوششی مغز** - عفونت ممکن است سد راه تخلیه شده و منجر به هیدروسفالی گردد. در هر سنی هم ممکن است رخ دهد.
- **تومور** - تومور مغز و بافت هایی که مغز را احاطه کرده اند می تواند منجر به تخلیه ضعیف مایع گردند.
- **ژنتیک** - به ندرت هیدروسفالی ممکن است ارثی باشد و در بعضی از خانواده ها چندین مورد وجود داشته باشد.

درمان هیدروسفالی چیست؟

در بعضی از حالت ها هیدروسفالی نیاز به درمان ندارد. در بعضی موارد تنها برای مدت کوتاهی درمان نیاز است. بعضی مواقع مصرف دارو جهت درمان کوتاه مدت هیدروسفالی می تواند مورد استفاده قرار گیرد. اغلب مواقع درمان جراحی برای کار گذاشتن یک شانت ضروری می باشد. شانت علاج هیدروسفالی نیست اما می تواند با خروج مایع اضافی از مغز کمک کند و مانع از وخیم تر شدن هیدروسفالی گردد. در برخی شرایط ممکن است که شانت در دسترس و فراهم نباشد، در چنین شرایط باید در خصوص چگونگی کنترل هیدروسفالی کودک با پزشک مشورت کرد.



شانت به این دلیل تعبیه می شود تا مایع اضافی مغزی را که باعث هیدروسفالی شده خارج کند. شانت یک لوله پلاستیکی کوچک است که در زیر پوست از مغز تا شکم ادامه پیدا می کند. شانت این امکان را فراهم می کند که مایع اضافی دورتر از مغز تخلیه شده و در شکم جذب گردد. برای عبور شانت به سمت پایین می توان آن را از کنار گردن زیر گوش عبور داد و سپس در عمق لابلای عضلات شکم مخفی کرد. به این شکل کاملاً داخل بدن قرار می گیرد. وقتی شانت خوب کار کند. این امکان را فراهم می سازد که سر و مغز نیز به طور طبیعی رشد کنند.

آیا شانت می تواند مشکلاتی داشته باشد؟

استفاده از شانت می تواند با مشکلاتی همراه باشد که به صورت ناگهانی و یا به تدریج ایجاد می گردد. شانت ممکن است عفونت کند، مسدود شود یا بشکند. ممکن است با رشد کودک لوله شانت که از مغز تا شکم امتداد دارد کوتاه شود. در چنین شرایطی ممکن است جهت ترمیم، جایگزینی شانت یا درازتر کردن آن جراحی ضروری باشد. در صورت بروز عفونت در شانت استفاده از دارو ضروری است.

بسیار مهم است که والدین یا کسانی که از کودک مراقبت می کنند نسبت به این علائم آگاهی داشته و در صورتی که نگران هستند و احتمال می دهند که شانت مشکل دارد، کودک را نزد پزشک یا بیمارستان ببرند.

علائم هشدار دهنده، زمانی که شانت مشکل دارد، چه هستند؟

این علائم می تواند در بین کودکان بسیار متفاوت بوده و گاهی نیز بسته به سن کودک فرق می کند. بسیار مهم است که به دقت به گفته های کودک و مراقبین او در خصوص مشکلاتی که مطرح می کنند گوش دهیم چرا که ممکن است مربوط به شانت باشد. این کودکان می توانند یک یا چندین علامت از علائم زیر را نشان دهند.

- افزایش دور سر
- وجود یک حفره پر، نرم محدود در بالای سر کودک که در حدود ۱۸ ماهگی بسته می شود
- تورم در امتداد شانت اطراف پمپ یا در کنار گردن کودک
- استفراغ
- تب و درد شکم
- تحریک پذیری و بدخلقی
- چرت زدن و خواب بیشتر از حد معمول
- حملات صرعی
- اختلالات بینایی
- سر درد در کودکان بزرگ تر

در اثر اسپینابیفیدا چه اتفاقی می افتد؟

مشکلات حرکتی

مشکلات حرکتی از کودکی به کودک دیگر بسیار متفاوت است و بستگی به محل اسپینابیفیدا روی نخاع، میزان آسیب اعصاب و طناب نخاعی دارد.

در برخی از کودکان ممکن است فقدان کامل حرکتی یا فلج در زیر ناحیه کمر وجود داشته باشد. در برخی دیگر فلج ممکن است که دقیقاً از مچ پا به پایین باشد.

حرکات ممکن است در هر یک از پاهای کودک متفاوت باشد.

ناتوانی در قسمت هایی از بدن که در سطوح زیر اسپینابیفیدا هستند ایجاد می گردد. به دلیل آن که اسپینابیفیدا معمولاً در قسمت میانی یا پایینی طناب نخاعی رخ می دهد، عملکرد بالای بدن، بازوها، دست ها، گردن و سر معمولاً طبیعی است.

توانایی حرکتی در همه کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا یکسان نمی باشد. بسته به محل اسپینابیفیدا در پشت کودک میزان عدم توانایی حرکتی نیز متفاوت می باشد.

عدم توانایی حرکتی از زمانی که کودک متولد می گردد وجود دارد و معمولاً هم تغییر نمی کند.

اگر هم چنان که کودک رشد می کند، تغییری در حرکات کودک ملاحظه شد ضروریست که هر چه سریع تر با پزشک مشورت شود. این ممکن است اولین علامت مهار طناب نخاعی باشد و تنها زمانی اتفاق می افتد که طناب نخاعی و اعصاب نزدیک به محل اسپینابیفیدا گیر افتاده و باعث اتساع طناب نخاعی شده باشند. اگر در این خصوص درمان سریع انجام نشود، پیشروی و ناتوانی پایدار رخ خواهد داد. در این شرایط درمان به شکل جراحی متداول است.

اگر اسپینا بیفیدا در این مناطق باشد:

سطح سینه ای

کودک به تنهایی قادر به بلند شدن نخواهد بود.

او برای ایستادن نیاز به آتل و بریس بلند دارد.

او برای تحرک نیاز به ویلچر دارد.

تغییر شکل مفاصل به صورت قوز، انحنای ستون فقرات به طرفین، در رفتگی لگن، کوتاهی عضلات زانو و پا چنبری شایع است.

سطح بالای کمری

کودک معمولاً به تنهایی قادر به بلند شدن نمی باشد.

او برای راه رفتن نیاز به عصای زیر بغل و بریس خواهد داشت.

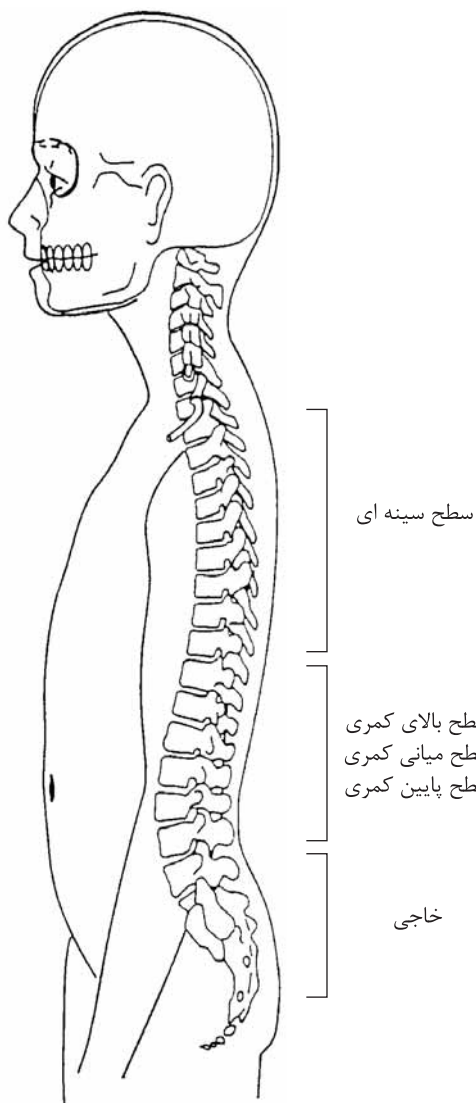
او احتمالاً نیاز به یک ویلچر خواهد داشت. تغییر شکل مفاصل به صورت در رفتگی لگن، کوتاهی عضلات زانو و پا چنبری شایع است.

سطح میانی کمری

کودک ممکن است تا حدی توانایی راه رفتن به تنهایی، اما با کمک را داشته باشد. او نیاز به بریس خواهد داشت. ممکن است نیازمند ویلچر نباشد. تغییر شکل مفاصل به صورت در رفتگی لگن، پا چنبری و پا پاشنه ای شایع می باشد.

سطح پایین کمری و خاجی

کودک معمولاً در سن طبیعی می ایستد. به تنهایی راه می رود (ممکن است با تاخیر باشد). ممکن است نیاز به بریس در ناحیه مچ پاها داشته باشد اما نیاز به عصا برای راه رفتن ندارد. تغییر شکل مفاصل به صورت پاچنبری، تغییر شکل مفصل ران، ساق پا و پنجه ها شایع است.



مشکلات استخوانی

انحنای ستون فقرات

استخوان های ستون فقرات در محلی که اسپینایفیدا واقع شده است همیشه به صورت شکاف دار باقی خواهند ماند. این مسئله می تواند هم چنان که کودک رشد می کند ستون فقرات را تحت تاثیر قرار دهد و باعث انواع مختلفی از انحنای در این ناحیه گردد. این انحنای ممکن است به دلیل ضعف و فلج عضلات، وجود استخوان های نرم در ستون فقرات باشند که موجب می گردند ستون

فقرات به راحتی خم شود یا بد شکلی های ستون فقرات پیشرفت کرده و بدتر شوند. اگر انحنای خیلی زیاد باشد ممکن است تنفس یا حرکات کودک را تحت تاثیر قرار دهد در این موارد کودک نیاز به معاینه پزشک خواهد داشت.

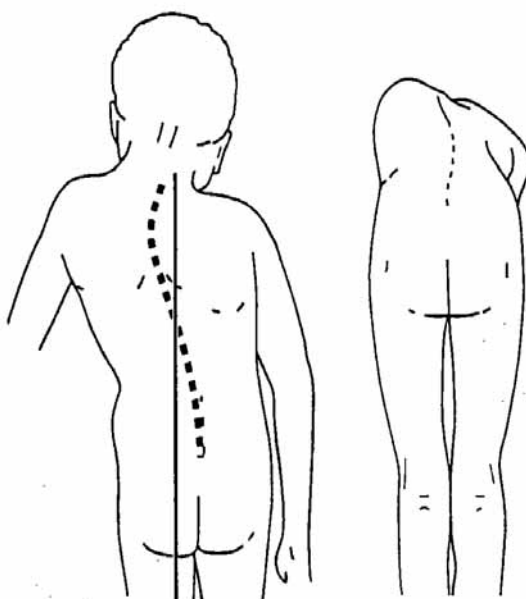
سه نوع اصلی از انحنای ستون فقرات عبارتند از:

قوز (کیفوز)



• ستون فقرات به سمت خارج در پشت انحنای پیدا کرده و یک برآمدگی (قوز) را ایجاد می نماید.

انحراف جانبی ستون فقرات (اسکولیز)



• ستون فقرات به طرفین انحنای پیدا کرده می چرخد و موجب برآمده شدن دنده در یک طرف می شود. این انحنای زمانی که کودک به جلو خم می شود راحت تر قابل دیدن است

قوس کمری (لوردوز)



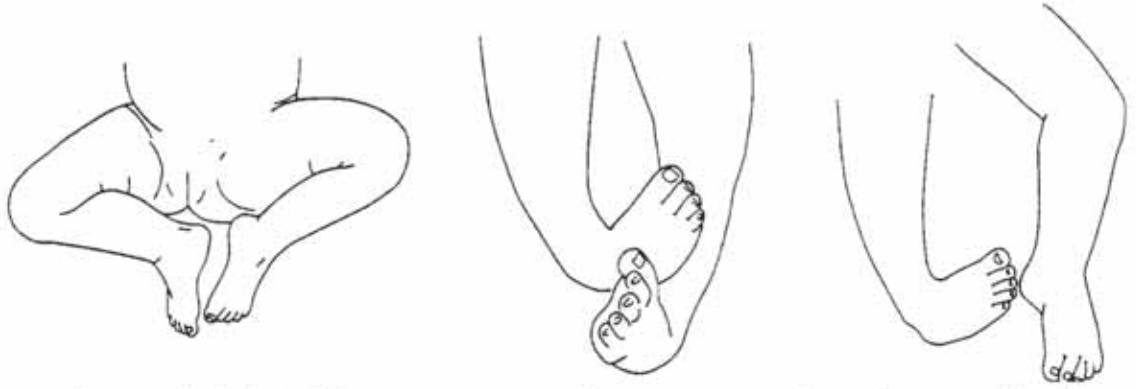
• ستون فقرات کمری به سمت داخل شکم قوس پیدا می کند.

تغییر شکل مفاصل پا:

زمانی که کودک متولد می شود لازم است هر یک از مفاصل پا (ران، زانو و مچ) با دقت مورد مشاهده قرار گیرند. بعضی از مفاصل ممکن است در زمان تولد سفت و یا منقبض باشند. هم چنان که کودک رشد می کند اغلب تغییر شکل مفاصل در نتیجه عدم توازن قدرت عضلانی افزایش می یابد.

جهت پیشگیری از ایجاد ناتوانی کلیه مشکلات استخوانی و مفصلی باید هر چه سریع تر درمان گردند. اگر درمان برای چند هفته به تاخیر افتد، تصحیح تغییر شکل مفاصل بسیار سخت تر خواهد شد. به بخش «درمان تغییر شکل مفاصل و کوتاهی عضلاتها» مراجعه کنید.

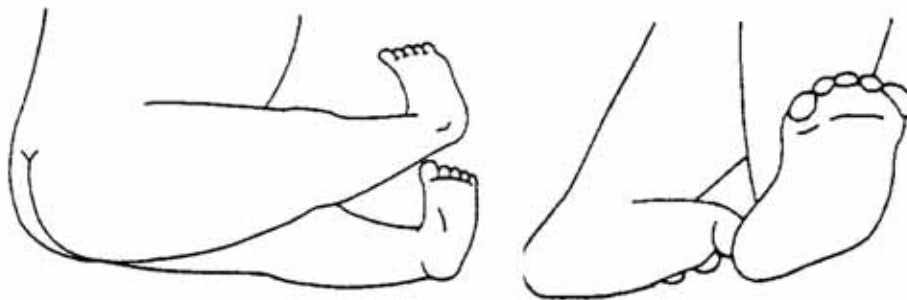
نمونه هایی از تغییر شکل های مفصل شایع در پا:



در رفتگی مفصل ران راست - عدم تقارن پوست و چین و چروک روی ران

پا چنبری

تغییر شکل مفاصل به صورت ترکیبی - پا چنبری سمت راست و کوتاهی عضلات زانوی چپ



صاف شدگی بیش از حد زانو

پا پاشنه ای در هر دو پا

استخوان های نرم

کودکانی که اکثر عضلات آن ها فلج هستند ممکن است استخوان های نرمی در پاهایشان داشته باشند. این به این دلیل است که آن ها به طور طبیعی نمی توانند روی پاها نشان بایستند یا راه بروند. استخوان های نرم می تواند براحتی بشکند، بنابراین بچه ها باید حین حرکت مراقب باشند. در صورت وجود هر یک از علائم زیر باید به پزشک مراجعه کرد.

علائم هشدار دهنده زمانی که استخوان ها دچار شکستگی می شوند:

- تورم پا
- تغییر شکل پا
- حرارت و قرمزی در پا

فقدان حس در پوست

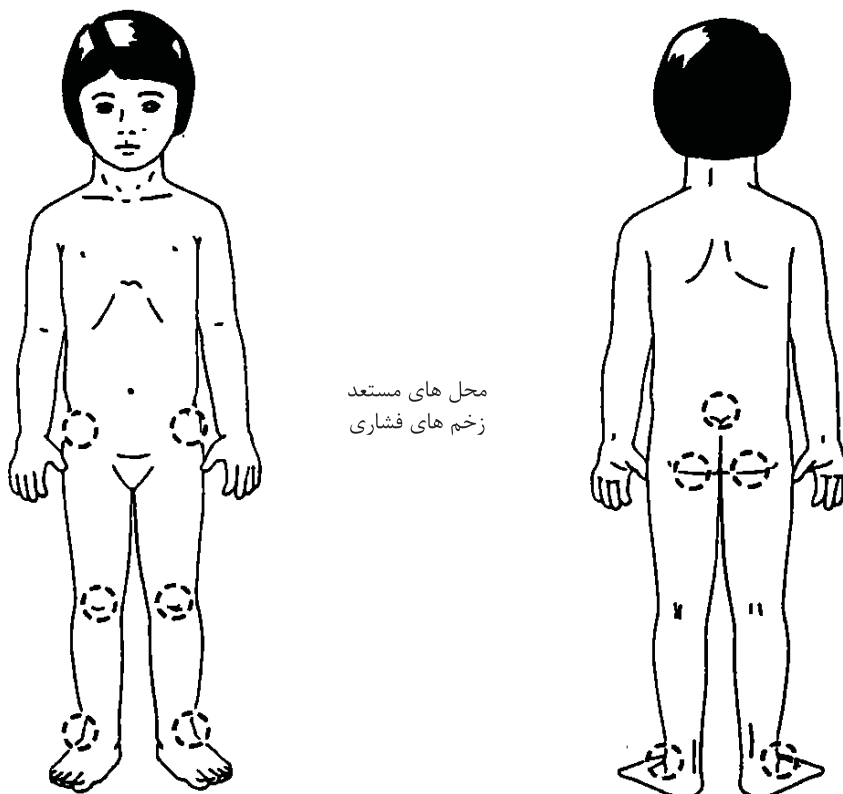
کودکان مبتلا به اسپینایفیدا به دلیل آسیب عصبی فاقد حس طبیعی لمس و درد در پنجه ها، ساق ها و بدن می باشند. برخی از این کودکان ممکن است دچار فقدان کامل حس در اطراف انگشتان پا باشند. میزان کاهش حسی بستگی به محل اسپینایفیدا روی ستون فقرات و هم چنین میزان آسیب عصبی ناشی از آن دارد.

فقدان حس باعث می گردد که صدمات و آسیب دیدگی ها بهبودی پیدا نکنند. به عنوان مثال سوختگی ها و بریدگی ها می تواند مشکل ساز شود چرا که در این کودکان زمان طولانی تری جهت بهبودی زخم ها نسبت به کودکانی که دارای حس طبیعی هستند نیاز خواهد بود. بسیار مهم است پاهای این کودکان در مقابل صدمات محافظت شود.

برای اطلاع از نحوه لباس پوشیدن برای این کودکان به بخش « مهارت های خودیاری » مراجعه کنید.

اگر کودک برای مدت طولانی در یک وضعیت بنشیند یا دراز بکشد، ممکن است زخم های فشاری ایجاد گردد. مناطقی که مستعد زخم های فشاری هستند عبارتند از باسن، پاشنه های پا و زانوها. این زخم ها ممکن است عمیق شده و ماه ها طول بکشد تا بهبود یابد. اگر یک زخم گسترش پیدا کند، باید مراقبت لازم برای تمیز نگه داشتن آن به منظور جلوگیری از بزرگ تر شدن زخم انجام پذیرد.

جهت اطلاع بیشتر به بخش « نحوه مراقبت از زخم های فشاری » مراجعه کنید.



بسیار مهم است به منظور جلوگیری از زخم های فشاری کودک مرتب وضعیت خود را تغییر داده و بریس و کفشی که کاملاً اندازه او هست بپوشد.

مناطق حساس پوست که در تصاویر بالا نشان داده شده است باید هر روز به لحاظ زخم های فشاری کنترل شوند.

علائم هشدار دهنده پوست:

- قرمزی پوست
- تاول زدن و زخم

کنترل ضعیف مثانه و روده

در اسپینابیفیدا، فقدان کنترل در دفع ادرار و مدفوع ناشی از آسیب اعصابی است که کنترل عضلات مثانه و روده را بر عهده دارند. این اعصاب از قسمت های خیلی پایین طناب نخاعی منشع می گیرند. بنابراین مشکلات روده و مثانه در کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا شایع است.

دو نوع عمده از مشکلات مثانه عبارت است از:

- مثانه هایی که مدام ادرار قطره قطره دارند - کودک مدام ادرار دفع می کند.
- مثانه هایی که خالی نمی شوند. ادرار نمی تواند از مثانه خارج شود. ادرار ممکن است که به کلیه ها فشار آورده و موجب صدمه به آن ها گردد. اگر ادرار برای مدت طولانی در مثانه باقی بماند می تواند باعث عفونت شده که خود موجب صدمه به کلیه ها خواهد شد.

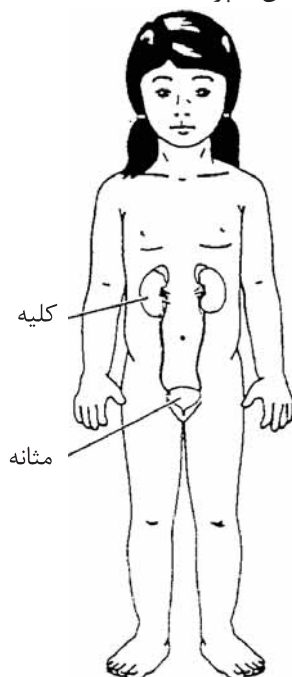
کارکرد خوب و مناسب کلیه ها برای سلامتی و بهبودی کودک ضروری است. مثانه و کلیه ها بعد از بهبودی باید کنترل شوند.

والدین باید در مورد نوع مثانه کودک شان و نحوه کنترل مناسب آن با پزشک صحبت کنند.

در این مورد به بخش « کنترل مثانه و روده » مراجعه کنید.

علائم هشدار دهنده در مورد مثانه:

- تب
- درد در ناحیه شکم
- بوی تند ادرار
- وجود خون در ادرار



کنترل ضعیف روده به دلیل ترکیبی از فقدان کنترل عضلانی و فقدان حس در ناحیه روده می باشد. این مسئله باعث یبوست و یا شل شدن مدفوع در کودک می شود.

کودک ورود مدفوع به مجرای پشت را حس نکرده و مدفوع در اطراف پخش می شود. او نمی تواند به وسیله سفت کردن عضلات مانع از خروج مدفوع گردد. در نتیجه بدون هیچ گونه علامتی مدفوع مکرراً دفع می شود.

در بعضی از کودکان مدفوع در مجرای پشتی می ماند، و در نتیجه موجب یبوست می گردد.

هر دو مشکل (یبوست و دفع مکرر مدفوع) می تواند با رفتن به توالت در زمان های مشخصی در طول روز کنترل شود. هم چنین رعایت رژیم غذایی حاوی مقدار زیادی فیبر از قبیل، سبزیجات، میوه و غلات نیز می تواند به رفع مشکل کمک کند و در نتیجه باعث شود که کودک به ویژه کودکان بزرگ تر و آن هایی که به مدرسه می روند دچار اضطراب و احساس خجالت نشوند.

برای اطلاعات بیشتر به بخش « کنترل روده و مثانه » مراجعه کنید.

در اثر هیدروسفالی چه اتفاقی می افتد؟

دشواری در یادگیری

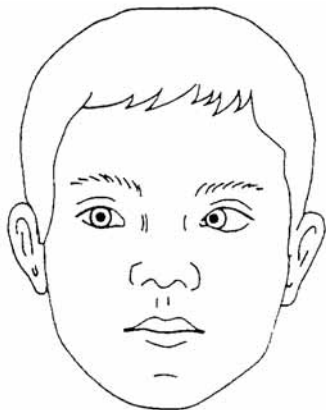
بسیاری از کودکانی که دچار هیدروسفالی هستند مشکل یادگیری دارند. در اصل هیدروسفالی مانع یادگیری نمی شود بلکه آنرا برای کودک سخت تر می سازد.

این مشکلات می تواند باعث ایجاد اختلال در انواع یادگیری شامل تکالیف مدرسه، فعالیت های منزل و فعالیت های خودیاری گردد. اگر هیدروسفالی درمان نشود، موجب صدمه مغزی و در نتیجه کاهش عملکرد ذهنی می گردد.

اختلالات بینایی

بسیاری از کودکان هیدروسفالی دچار لوچی هستند. این حالت ممکن است زمانی رخ دهد که شانت مسدود شده باشد، این حالت هم چنین زمانی که کودک از شانت استفاده نکند و مایع در مغز جمع شود نیز ایجاد می شود. لوچی می تواند در یک چشم یا هر دو چشم ایجاد شود. در نوع شایع آن چشم ها به سمت داخل انحراف پیدا می کنند.

اگر گرفتگی شانت بر طرف شود لوچی نیز ممکن است رفع گردد، اما اگر شانت برای مدت طولانی مسدود شده باشد ممکن است برگشت ناپذیر باشد. نوزادان و کودکانی که دچار لوچی در یک چشم هستند تنها از چشم سالم برای دیدن استفاده می کنند. این امر موجب می گردد بینایی در چشم لوچ تقویت نگردد. استفاده از یک چشم بند روی چشم سالم جهت تقویت بینایی در چشمی که دچار لوچی است می تواند این مشکل را درمان کند. گاهی اوقات برای تصحیح لوچی درمان جراحی ضروری می باشد. اگر لوچی در حال پیشرفت است لازم است که کودک توسط پزشک معاینه شود.



لوچی چپ - هنگامی که کودک جلو را نگاه می کند، چشم چپ به طرف داخل می چرخد

حملات صرعی

این حملات در کودکانی که از شانت استفاده می نمایند بسیار شایع است. اگر صرع کنترل نشود ممکن است باعث صدمه به مغز شده و یادگیری را برای کودک سخت تر کند. در صورت بروز حملات صرعی مصرف دارو ضروری است.

به کتابچه راهنمای شماره ۲۱ سازمان جهانی بهداشت «کتابچه آموزشی برای اعضای خانواده فردی که دچار صرع است - اطلاعاتی درباره ناتوانی و کارهایی که شما می توانید انجام دهید» مراجعه کنید.

تسهیل رشد و حرکت

ارزیابی

زمانی که یک نوزاد با عارضه اسپینابیفیدا بدنیا می آید، باید فوراً توسط پزشک معاینه شود. کودک ممکن است نیازمند عمل جراحی برای ترمیم اسپینابیفیدا باشد و شاید لازم باشد مدتی در بیمارستان بماند. زمانی که کودک از بیمارستان مرخص می شود باید به دقت ارزیابی شده و یک برنامه درمانی برای او طرح گردد.

این برنامه به شما کمک خواهد نمود تا تمرینات خاصی را که امکان رشد کودک را فراهم می سازد طراحی نمایید. برای این کار شما می توانید با یک فیزیوتراپیست یا کار درمانگر مشورت کنید.

ارزیابی نوزاد

برای ارزیابی نوزاد مبتلا به اسپینابیفیدا باید به چند موضوع توجه کرد:

۱ - وجود یا عدم وجود حرکات در پاها

در ارزیابی اولیه، حرکت در پاهای کودک باید مورد بررسی قرار بگیرد. وجود یا عدم وجود حرکات پا باید مشاهده شده و در فرم ارزیابی ثبت گردد. (به صفحه ۲۱ و ۲۳ مراجعه کنید). استفاده از یک جدول عضلات، روش خوبی برای ثبت این حرکات خواهد بود. هر یک از عضلات پا را به طور جداگانه بررسی کنید، حرکت مفاصل پا را بررسی کنید تا ببینید که آیا حرکات مفصل وجود دارد یا خیر. تصاویر بعدی نشان می دهد چه حرکات مفصلی مد نظر است. این تصاویر حرکاتی را نشان می دهند که به وسیله دست هدایت می شوند. زمانی که می خواهید حرکات فعال را بررسی نمایید، دستانتان را روی بدن نوزاد قرار ندهید تا دقیقاً آنچه را که نوزاد خودش می تواند انجام دهد ببینید.

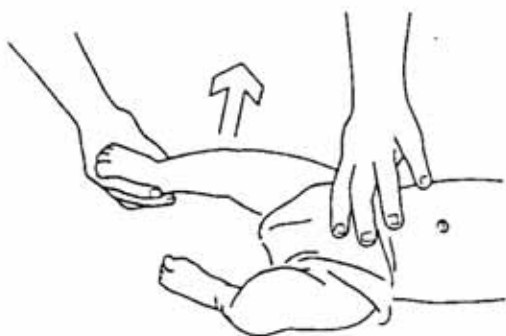
خم شدن مفصل ران - پاها را روی شکم خم کنید



صاف شدن مفصل ران - پا را صاف کنید



دور شدن مفصل ران - پاها را از خط وسط دور کنید



نزدیک شدن مفصل ران - پاها را بطرف خط وسط ببرید



خم شدن مفصل زانو - زانو را خم کنید



صاف شدن مفصلی زانو - زانو را صاف کنید



خم شدن مفصل مچ پا به سمت پایین -
مچ پا را به سمت پایین ببرید



خم شدن مفصل مچ پا به سمت بالا -
مچ پا را به سمت بالا بکشید





هم چنین باید قدرت عضلانی در مفصل پا تعیین و ثبت شود. اگر مطمئن نیستید چگونه قدرت عضلانی را تعیین کنید با یک فیزیوتراپیست مشورت کنید:

- ۰- عدم انقباض عضلانی
- ۱- انقباض، عدم حرکت
- ۲- حرکت در جهت جاذبه
- ۳- حرکت در خلاف جاذبه - بدون مقاومت
- ۴- حرکت در خلاف جاذبه - با مقاومت
- ۵- قدرت طبیعی

ثبت دقیق قدرت عضلات یک نوزاد مشکل است. برای بهتر انجام دادن این ارزیابی شما باید زمانی که کودک بیدار است، دقت کنید که او چه حرکتی را خودش می تواند انجام دهد. صحبت کردن با نوزاد و نگه داشتن اسباب بازی یا اشیاء براق رنگی در جلوی او موجب تحریک برای حرکت می گردد، چون نوزاد در این حالت سعی بر رسیدن به اشیاء محرک دارد لذا مشاهده حرکات در پاهای نوزاد راحت تر خواهد بود.

بسیار مهم است که حرکت در هر پا به طور جداگانه ثبت گردد زیرا که اغلب قدرت دو پا با یکدیگر متفاوت است.

۲- وجود یا عدم وجود حس در پاها

ارزیابی کاهش حس در پاهای کودک مبتلا به اسپانیاییفیدا مشکل است. برای این کار شما می توانید با نگاه کردن به صورت و توجه به تنفس او زمانی که نسبت به لمس واکنش نشان می دهد حس کودک را در جاهای مختلف بدن ارزیابی کنید.

بهترین راه برای انجام این کار آن است که یک نیشگون آرام از انگشتان، کف پا و ساق ها بگیریم یا با یک چیزی مثل انتهای

سنجاق فشاری را به این نواحی وارد کنیم. واکنش های نوزاد مثل: کشیدن پا، گریه کردن یا عدم واکنش او باید در فرم ارزیابی ثبت شود (ص ۲۱ تا ۲۳). روی فرم در مناطقی که فکر می کنید کودک در آنجا حس ندارد با مداد رنگی علامت بزنید.

نوزادی که دارای حس در ناحیه انگشتان پنجه و ساق پاهاست نسبت به نیشگون و فشار با گریه کردن یا دور کردن پاها واکنش نشان می دهد.



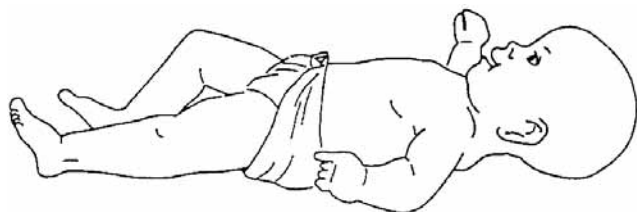
نوزادی که فاقد حس در ناحیه انگشتان، پنجه و ساق پاهاست، وقتی که فشاری روی این مناطق وارد می آید یا نیشگون از این مناطق گرفته می شود هیچ گونه واکنشی نشان نمی دهد.



۳- ارزیابی کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل

زمانی که یک نوزاد با اسپینایفیدا متولد می شود، بعضی از مفاصل یا عضلات در پاها ممکن است دچار تغییر شکل و کوتاهی شوند. این اتفاق به این دلیل است که برخی عضلات دارای قدرت بیشتری هستند. هم چنین عدم حرکت مفاصل و باقی ماندن در یک وضعیت برای مدت طولانی می تواند موجب این مشکل گردد.

کوتاهی عضلات حالتی است که عضله کوتاه شده و مانع از حرکت مفصل در دامنه کامل آن می گردد. مفصل ممکن است خشک شود.

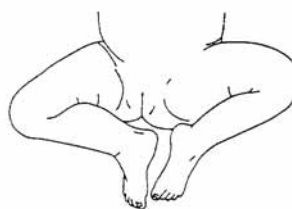


کوتاهی عضلات ران-لگن و پاها به طور صاف روی زمین قرار نمی گیرند.

تغییر شکل مفصل به معنی وجود یک وضعیت غیر طبیعی در مفصل است. مفصل ممکن است هیچ حرکتی نداشته باشد.



پاچنبیری



در رفتگی مفصل ران

در ارزیابی اولیه نوزاد مبتلا به اسپینابیفیدا همه اندام ها، منجمله اندام های فوقانی باید بررسی شوند. این کار با انجام حرکت در دامنه کامل مفاصل دست ها و پاها انجام می شود. هر مفصلی که دچار سفتی و کوتاهی عضلات شده باشد باید در فرم ارزیابی ثبت شود (به صفحه ۲۱ تا ۲۳ نگاه کنید)

به کتابچه شماره ۹ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای اعضای خانواده فردی که مشکل حرکتی دارد - چگونه از تغییر شکل دست ها و پاهای این افراد جلوگیری کنیم » مراجعه کنید.

۴ - سایر ارزیابی ها

در ارزیابی اولیه نوزاد مبتلا به اسپینابیفیدا به سایر موارد زیر نیز باید توجه نمود:

- میزان آگاهی و هوشیاری کودک
- چگونگی حرکت کودک در اطراف
- میزان گریه کودک
- واکنش والدین نسبت به کودک
- نگرانی های خانواده در مورد کودک

زمانی که نوزاد برای اولین بار معاینه می شود، ارزیابی این موارد بسیار مهم است زیرا ممکن است نشان دهنده صدمات مغزی در اثر هیدروسفالی باشند. این اطلاعات هم چنین می تواند به شما برای تنظیم برنامه درمانی کمک کند.

ارزیابی کودک

هم چنان که کودک رشد می کند و بزرگ تر می شود بسیار مهم است که به طور منظم ارزیابی گردد. مهارت های حرکتی، کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل می توانند در اثر عدم توازن قدرت عضلانی در طول زمان تغییر کنند. کودک هم چنین در طی رشد مراحل حرکتی، از قبیل نشستن، ایستادن و راه رفتن رو به بهبودی رفته و پیشرفت می کند.

یک ارزیابی مجدد (در پایان هر سه ماه) مشخص خواهد نمود که آیا برنامه درمانی کودک مناسب و موثر بوده است یا خیر.

موارد زیر باید ثبت شود:

- پیشرفت رشد کودک
- تغییرات در حس و حرکت اندام های تحتانی
- پیشرفت تغییر شکل مفاصل و کوتاهی عضلات
- تغییرات در شکل و حالت ستون فقرات کودک
- مشکلاتی که ممکن است در اثر هیدروسفالی بروز پیدا کند
- مشکلات ادرار و مدفوع
- نگرانی های خانواده در مورد کودک

فرمهای ارزیابی (صفحات ۲۱ تا ۲۳) می تواند جهت هر دو ارزیابی، اولیه و مجدد، مورد استفاده قرار گیرد. همیشه پیشرفت کودک را ثبت کنید چرا که با تغییرات کودک برنامه درمانی نیز می تواند تغییر کند. یک راه برای انجام این کار این است که شما یک لیست از مشکلات کودک که در فرم های ارزیابی ثبت شده تهیه کرده و سپس یک برنامه از فعالیت هایی که باید انجام شود برای مشاوره به والدین تهیه کنید. یک کپی از برنامه عملی را باید به والدین بدهید. این برنامه باید مرتباً به روز و جدید و مطابق جدول ذیل باشد.

تاریخ	لیست مشکلات	برنامه عملی

فرم ارزیابی کودکان اسپینایفیدا

تاریخ ارزیابی :

نام و نام خانوادگی :

سن :

تاریخ تولد :

آدرس :

بله
شانته:
 خیر

بله
هیدروسفالی :
 خیر

اندازه دور سر :

جدول عضلات :

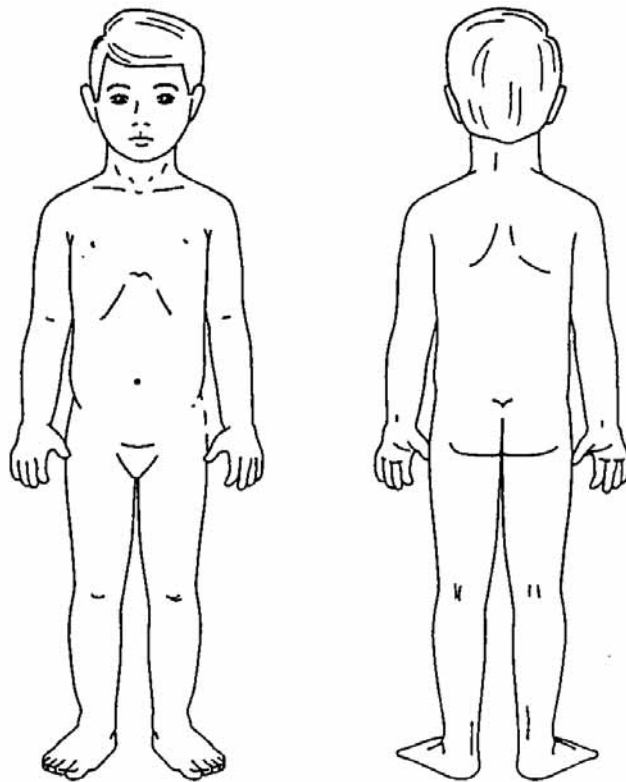
چپ	حرکت	راست
	خم شدن ران	
	صاف شدن ران	
	دور شدن ران	
	نزدیک شدن ران	
	خم شدن زانو	
	صاف شدن زانو	
	خم شدن مچ پا به سمت پایین	
	خم شدن مچ پا به سمت بالا	
	چرخش مچ پا به سمت خارج	
	چرخش مچ پا به سمت داخل	

نمره عضلات:

- ۰ = عدم انقباض عضلانی
- ۱ = انقباض، عدم حرکت
- ۲ = حرکت در جهت جاذبه
- ۳ = حرکت در خلاف جاذبه، بدون مقاومت
- ۴ = حرکت در خلاف جاذبه، با مقاومت
- ۵ = قدرت طبیعی

وجود تغییر شکل مفاصل یا کوتاهی عضلات:

کاهش حس



منطقه ای را که حس ندارد رنگ کنید

آتل یا وسایلی که استفاده می شوند:

روند رشد کودک

(برای مثال: نشستن، چهار دست و پارتن، گرفتن اشیا، ایستادن، غذا خوردن، لباس پوشیدن، توالیت رفتن و...)

کنترل ادرار و مدفوع

نگرانی های خانواده

ملاقات بعدی

کار موثر با کودک و خانواده

برای بسیاری از خانواده ها درک و یادآوری اطلاعاتی که در زمان تولد فرزندشان و یا در مورد تشخیص اسپینابیفیدا، اسپینابیفیدای همراه با هیدروسفالی یا هیدروسفالی به تنهایی به آن ها داده می شود دشوار است. آینده برای کودک و خانواده ای که باید بر بسیاری از مشکلات غلبه کنند، نامعلوم به نظر می رسد.

به این دلایل، بسیاری از خانواده ها زمانی که کودک شان از بیمارستان مرخص می شود به کارکنان توانبخشی مراجعه نموده و راجع به وضعیت کودک خود با آن ها مشورت می کنند. یک ارتباط خوب بین خانواده و کارکنان سطح میانی توانبخشی می تواند به کودک کمک کند تا به بالاترین سطح توانمندی برسد.

یک توضیح خوب و کامل از اسپینابیفیدا و هیدروسفالی، کودک و خانواده را قادر خواهد نمود که شرایط را درک نموده و به بهترین نحو با آن کنار بیایند.

صحت کردن با کودک و خانواده بسیار مهم است. باید به نحو قابل درکی آنچه را که انجام می دهید برای آنان شرح دهید. هماهنگی بین کارکنان توانبخشی، کودک و خانواده باعث می شود کودک تا بالاترین سطح توانایی پیشرفت کند. برای درک کودک و نیازهای او تیزبین و شکیبنا باشید.

خانواده باید تشویق شود تا با کودک مبتلا به اسپینایفیدا مانند سایر فرزندان رفتار کرده و خیلی از او حمایت نکند. این کودک باید همانند بچه های دیگر، بازی کند، تشویق شود و یاد بگیرد.

با خانواده کار کنید تا آن ها متوجه وظایف خود در خصوص کودک شان بشوند. به آنچه آن ها می گویند گوش کنید.

فعالیت های درمانی را به اعضاء خانواده نشان دهید، به گونه ای که همه خانواده در برنامه درمانی درگیر شوند. در حد زمانی که اعضا خانواده می توانند برای این کار صرف کنند به آن ها مسئولیت دهید. فعالیت ها را به روش های مختلف انجام دهند تا باعث خستگی و بی حوصلگی کودک نگردد.

نکاتی برای یادآوری:



- فعالیت هایی را که آموزش می دهید عملاً نشان داده و درباره آن توضیح دهید.
- خانواده را برای انجام این فعالیت ها راهنمایی و تشویق کنید.
- فعالیت ها را کنار کارکنان توانبخشی انجام بدهید تا مطمئن شوید که خانواده می تواند آن ها را درست انجام دهد.
- نشان دهید که چگونه فعالیت های می تواند در زندگی روزمره تمرین شود.
- به هر گونه پرسش خانواده در خصوص فعالیت ها پاسخ دهید.
- از برخی دستورات نوشتاری یا تصویری استفاده کنید.

برنامه های درمانی در صورتی موثر خواهند بود که با فعالیت هایی در حد توان کودک شروع شود و در جهت کسب مراحل رشد از قبیل نشستن، ایستادن و راه رفتن پایه ریزی گردد. (به جدول رشد کودک در صفحات ۳۵ تا ۳۷ مراجعه کنید.) گاهی اوقات لازم است که فعالیت ها به مراحل کوچکتری تقسیم شوند. به کودک زمان کافی برای انجام فعالیت ها را بدهید و به تلاش او پاداش بدهید. فعالیت ها باید لذتبخش، عملی و هم چنین برای زندگی روزمره او مفید باشند.

درمان کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل:

کودک مبتلا به اسپینایفیدا ممکن است با کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل اندام های تحتانی که ناشی از عدم توازن قدرت عضلانی است متولد شود. درمان سریع و به هنگام به تصحیح این تغییر شکل ها کمک خواهد نمود.

اگر این تغییر شکل ها به موقع درمان نشوند ماندگار خواهند شد و امکان ایستادن و راه رفتن کودک کم خواهد شد. هم زمان با رشد کودک به دلیل تغییرات طول و قدرت عضله، کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل نیز تشدید می شود. یک برنامه درمانی که باعث حفظ طول عضله به صورت کامل شود، می تواند مانع از تغییر شکل مفاصل و کوتاهی عضلات گردد. بسیار مهم است که این برنامه سریع پس از تولد شروع شده و در طول زندگی ادامه پیدا کند. برنامه درمانی شامل حرکت در مفاصل، کشش عضلات اندام های تحتانی و وضعیت دهی مناسب نوزاد و کودک خواهد بود تا از کوتاهی عضلات پیشگیری کند. در دوران نوزادی و کودکی اعضای خانواده این حرکات و وضعیت ها را به نوزاد و یا کودک خواهند داد، اما زمانی که کودک بزرگ تر می شود باید تشویق گردد که خودش این فعالیت ها را انجام دهد.

کشش

اگر حرکات کامل مفصل امکان پذیر نیست. اعضای خانواده باید از فعالیت های کششی در طول روز استفاده کنند. این کار به افزایش دامنه حرکتی مفاصل کمک خواهد نمود. بهتر است مفاصل را تا آن جایی که امکان دارد حرکت داد و به مدت ۲۰ ثانیه در آن وضعیت نگه داشت. این کار باید ۱۰ بار تکرار شود. کشش باید ملایم و آهسته انجام گیرد. **دقت کنید که فشار خیلی زیادی وارد نکنید.** برای کسب نتیجه بهتر، زمانی مفاصل یک کودک را تحت کشش قرار دهید که او سر حال است. برای بچه های بزرگ تر، کاری را که انجام می دهید توضیح دهید و همکاری او را برای انجام فعالیت ها جلب کنید. شایع ترین کوتاهی های عضلات در ناحیه مفصل ران و مچ پاها دیده می شوند.

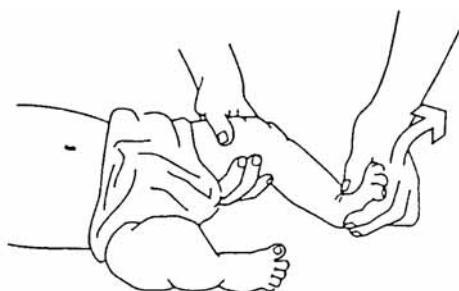
خم شدن مچ پا به سمت بالا -
مچ پا را به سمت بالا بکشید



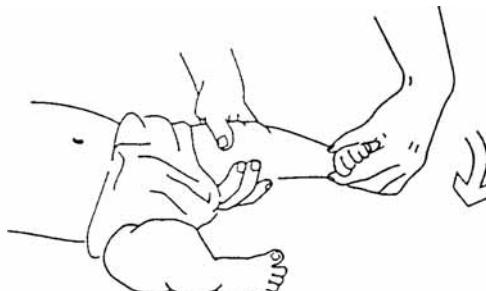
خم شدن مچ پا به سمت پایین -
مچ پا را به سمت پایین بکشید



چرخش مچ و پنجه پا به خارج -
کف پا را به سمت خارج متمایل کنید



چرخش مچ و پنجه پا به داخل -
کف پا را به سمت داخل متمایل کنید



کشش مچ پا کمک می کند تا پاها وضعیت خوب و مناسبی را برای ایستادن و راه رفتن بدست آورند. آتل و گچ گیری نیز برای تصحیح وضعیت پنجه پاها می تواند مورد استفاده قرار گیرد. در این خصوص باید با یک پزشک یا فیزیوتراپیست مشورت کرد. بهتر است برای آن که آتل یا گچ گیری ایجاد زخم فشاری یا سایندگی نکند به طور منظم عوض شوند.

خم شدن مفصل ران -
مفصل ران را به سمت شکم خم کنید



صاف شدن مفصل ران -
مفصل ران را صاف کنید



دور شدن مفصل ران -
مفصل ران را از خط وسط دور کنید



نزدیک شدن مفصل ران -
مفصل ران را به خط وسط نزدیک کنید

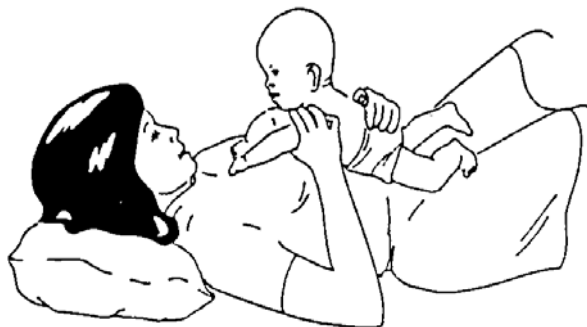


کشش مفصل ران در کسب حرکات لازم برای ایستادن و راه رفتن کمک می کند. حرکات خوب این مفصل برای سایر فعالیت ها از قبیل توالی رفتن و لباس پوشیدن لازم است.

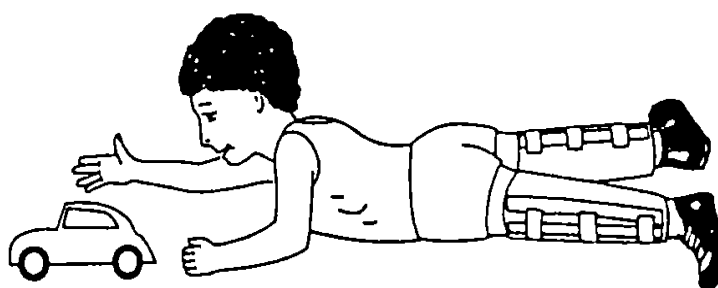
بسیار مهم است که تمام مفاصل اندام های تحتانی حتی اگر کوتاهی عضلات و تغییر شکل مفاصل وجود نداشته باشد هر روز در محدوده کامل حرکتی خود، حرکت داده شوند. این کار از پیشرفت کوتاهی عضلات در ناحیه مفاصل پیشگیری خواهد کرد. تمام حرکات فهرست شده در جدول عضلات (صفحه ۲۱) باید بررسی شوند.

وضعیت دهی

وضعیت دهی مناسب به نوزاد یا کودک می تواند به تصحیح یا پیشگیری از ایجاد تغییر شکل مفاصل و کوتاهی های عضلات کمک کند. کودک نباید برای یک مدت طولانی در یک وضعیت و حالت باقی بماند.



دراز کشیدن روی شکم مادر می تواند برای کودک لذتبخش باشد. قرار دادن دست روی باسن کودک به کشش مفصل ران سفت شده کمک خواهد کرد.

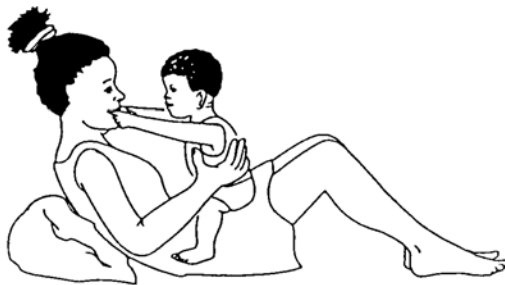


در مورد کودکان بزرگ تر مطمئن شوید که مفاصل ران او به صورت صاف روی زمین قرار گرفته است.

برای پیشگیری از سفتی مفاصل ران هر روز نوزاد را روی شکم خود قرار دهید. زمانی که مفاصل ران سفت هستند و به راحتی جدا از هم حرکت نمی کنند، می توانید در حین انجام فعالیت های روزمره از بدن خود برای کشش آن ها استفاده کنید. مطابق شکل های صفحه بعد:



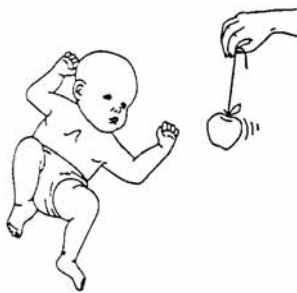
بغل گرفتن



بازی کردن



لباس پوشیدن



کودکی که از شانت استفاده می نماید ممکن است از نگاه کردن به سمتی که شانت قرار دارد خودداری کند. او باید تشویق گردد تا به طور یکسان به هر دو طرف نگاه کند.

گاهی لباس های زیر سفت و تنگ، پیچیداندن کودک و نحوه لباس پوشاندن او باعث ایجاد فشار و یک وضعیت نامناسب روی مفاصل اندام تحتانی شده و کوتاهی ها را تشدید می کند. همیشه مطمئن شوید کودک فضای کافی برای حرکت در لباس هایش یا چیزی که درون آن پیچیده شده است را دارد.

اگر تغییر شکل مفاصل کودک در حال پیشرفت است باید یک پزشک یا فیزیوتراپیست یا کار درمانگر او را ببیند. اگر کوتاهی های عضلات و تغییر شکل مفاصل شدید هستند ممکن است جراحی ضروری باشد.

به کتابچه آموزشی شماره ۹ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای اعضای خانواده فردی که مشکل حرکتی دارد - چگونه از تغییر شکل دست ها و پاهای این افراد جلوگیری کنیم » مراجعه کنید.

کنترل مثانه و روده

اغلب کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا دارای مشکلاتی در کنترل مثانه و روده هستند. این حالت در بین کودکان مبتلا به این عارضه از کنترل تقریباً کامل تا بی اختیاری کامل در عملکرد مثانه و روده، متفاوت خواهد بود. بسیار مهم است که عملکرد مثانه و روده خوب کنترل شود تا کودک سالم و شاداب بوده و به لحاظ اجتماعی مورد قبول اعضای جامعه خود باشد.

لازم است خانواده یا مراقبین کودک از زمان تولد در خصوص نحوه کنترل مناسب مثانه و روده فرزند خود با پزشک یا پرستار صحبت کنند. این مشاوره هم چنان که کودک رشد می کند و عملکردهایش تغییر می کند باید به طور منظم تکرار شود.

مشکلات مثانه

کودک باید تشویق شود تا برای آن که مثانه و کلیه هایش سالم و در یک وضعیت خوب باقی بمانند و هم چنین عفونت ایجاد نگردد مقدار زیادی آب یا سایر مایعات را مصرف نماید. تنها مقدار کمی از کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا در کسب کنترل مثانه موفق خواهند شد.

دو نوع مثانه در کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا وجود دارد:

- مثانه هایی که دایم ادرار قطره قطره دارند.
- مثانه هایی که تخلیه نمی شوند.

مثانه هایی که دایم ادرار قطره قطره دارند

این نوع مثانه به طور دایم ادرار دفع می کند. لباس های زیر کودکانی با این نوع مثانه دایم خیس است. بسیار مهم است که با تعویض مرتب لباس های کودک از پوست به خوبی مراقبت شود. شستن و خشک کردن پوست مهم است. در کودکان بزرگ تر شاید نیاز به استفاده از یک پد برای جذب ادرار باشد. برای جلوگیری از ایجاد بو و خیس شدن لباس ها این پد باید مرتباً تعویض گردد. اگر پوست کثیف باقی بماند و تمیز نشود، ممکن است دچار جوش، عفونت یا زخم باز گردد.

مثانه هایی که تخلیه نمی شوند:

معمول ترین راه کنترل مثانه ای که تخلیه نمی شود، سوندگذاری متناوب است. این روش به دو دلیل استفاده می شود:

- حفظ سلامت کلیه ها
- ممانعت از خیس شدن کودک و لباس هایش به وسیله ادرار

سوندگذاری متناوب یک روش ساده و تمیز برای قرار دادن لوله پلاستیکی یا شیشه ای سوند داخل مثانه، چندین بار در روز برای خارج نمودن ادرار از بدن می باشد.

اگر کودک قبل از رفتن به رختخواب مایعات زیادی ننوشد، سوندگذاری هنگام شب ضروری نیست.

سوندگذاری باید در یک جای خاص و تمیز انجام شود. در ابتدا والدین این کار را انجام خواهند داد، اما زمانی که کودک به مدرسه رفت باید تشویق گردد تا خودش این کار را انجام دهد.

تمام انواع سوندهایی که به صورت مجدد قابل استفاده هستند باید بعد از استفاده کاملاً تمیز شوند.

مشکلات دفع مدفوع

بیشتر مشکلات دفع مدفوع در کودکان مبتلا به اسپینایفیدا می تواند به وسیله رژیم غذایی، دفع منظم مدفوع و آموزش توالت رفتن کنترل شود.

رژیم غذایی

غذا غلظت مدفوع در همه کودکان را کنترل می کند. برای کودکانی که دچار بی اختیاری مدفوع هستند، غذا بسته به میزان فیبرهای موجود برای سفت تر کردن یا شل تر نمودن مدفوع می تواند مورد استفاده قرار گیرد.

میزان فیبر غذایی می تواند بسته به نیاز روزانه طوری تنظیم گردد که به عنوان یک ملین یا عامل یبوست (در صورتی که میزان فیبر پایین باشد) عمل کند.

برای کودکانی که میزان کافی فیبر در برنامه غذایی معمولی آن ها وجود ندارد، مصرف فیبر به صورت قرص یا نوشیدنی می تواند مورد استفاده قرار گیرد. در صورت افزایش فیبر در برنامه غذایی، مصرف این نوع فیبرها می تواند به تدریج کاهش پیدا کند.

غذاهایی که حاوی مقدار زیادی فیبر هستند:

- تمام غلات و نان های سبوس دار
- خشکبار، میوه های مغزدار (مثل فندق) و نارگیل
- حبوبات
- سبزیجات برگ دار مثل کلم، گل کلم، اسفناج

- سبزیجات خام مثل، هویج، لوبیا، پیاز
- سبزیجاتی که دارای پوست و دانه هستند مثل خیار، گوجه فرنگی
- میوه هایی مثل گلابی، زردآلو، توت فرنگی
- برنج سبوس دار
- ماکارونی سبوس دار

تنظیم برنامه زمانبندی برای توالیت رفتن

برنامه ریزی زمانی برای توالیت رفتن یعنی زمانی که کودک مستعد دفع مدفوع است روی توالیت بنشیند. معمولاً یک ساعت پس از غذا خوردن یا بلافاصله بعد از بیدار شدن این حالت وجود دارد.

کودک باید در ساعات خارج از مدرسه و در یک زمانی که برای خانواده راحت تر و مناسب تر است دفع مدفوع داشته باشد. زمانی که یک برنامه زمانبندی روزانه تنظیم شد باید این برنامه به مدت طولانی به همان شکل اجرا شود.

کودک باید حداقل ۲ تا ۳ دقیقه روی توالیت بنشیند. او باید تشویق شود تا جهت دفع مدفوع به سمت پایین فشار بیاورد. فوت کردن، سرفه کردن و خندیدن ممکن است به کارکرد عضلات سالم کمک کند. الزاماً نه تنها زمان دفع بلکه وقتی که کودک سعی بر انجام این کار دارد باید با یک لبخند یا کف زدن مورد تشویق قرار گیرد.

مدفوع شل

مدفوع دائماً شل می تواند اغلب به دلیل مصرف غذاهای خاصی در برنامه غذایی باشد. متداول ترین دلیل آن مصرف آب میوه های خالص و غذاهای تند و پر ادویه است. مصرف این نوع مواد غذایی حداقل برای مدت ۳ هفته باید کاهش یابد. اگر مدفوع سفت تر شد، بنابراین عامل آن مشخص خواهد شد.

بعضی از بچه ها حتی زمانی که دچار یبوست هستند ممکن است مدفوع شان شل باشد. این یبوست باید توسط مصرف فیبر در برنامه غذایی کنترل گردد.

در صورتی که علی رغم کنترل رژیم غذایی و برنامه ریزی زمانی برای توالیت رفتن کودک باز هم مشکلات روده ای وجود دارد باید با پزشک یا پرستار مشورت شود.

کنترل زخم های فشاری

زخم فشاری ناحیه ای از پوست و گوشت است که آسیب دیده است. این زخم ها معمولاً ناشی از دراز شدن یا نشستن در یک وضعیت برای مدت طولانی بدون حرکت یا پوشیدن لباس و بریس نامناسب است. این زخمها می توانند در هر جا از بدن که فاقد حس باشد ایجاد گردند.

بسیار مهم است هر روز پوست را بررسی کنیم تا مطمئن شویم زخم گسترش نیافته است. یک زمان منظم مثلاً وقت حمام کردن وقت خوبی برای بررسی پوست می باشد.

زخم فشاری چیست؟

مناطق از پوست که خیلی تحت فشار هستند نسبت به سایر مناطق پوست قرمز تر و تیره تر می شوند. گاهی این منطقه قرمز یا تیره گسترش پیدا می کند. زمانی که چنین حالتی در پوست مشاهده گردید بسیار مهم است که فشار بیشتری روی این منطقه وارد نیاید.

اگر پوست هر روز کنترل نشود، کودک ممکن است روی این منطقه قرمز و تیره باز هم فشار وارد نموده که این امر ممکن است موجب شکاف باز و در نتیجه منجر به زخم فشاری گردد. زمان زیادی ممکن است طول بکشد تا یک زخم فشاری بهبود یابد. دوره بهبودی ممکن است هفته ها یا ماه ها به طول بیانجامد و در طی این مدت کودک نباید روی پوست و در اطراف زخم فشار وارد کند.

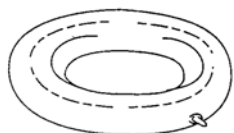
اگر یک زخم فشاری بوجود آمد، پرستار باید آنرا ببیند و توصیه هایی را در خصوص چگونگی کمک به بهبودی زخم ارائه نماید.

چگونه از ایجاد زخم فشاری پیشگیری کنیم؟

کودک باید مرتب وضعیت خود را تغییر دهد. اگر کودک برای مدت طولانی روی ویلچر نشسته است باید با بلند شدن فشار را کم کند. برای این کار او باید با فشار آوردن توسط بازوهایش روی دسته صندلی یا چرخ ها، باسن های خود را از روی نشیمنگاه بلند کند. این کار باید ده بار در هر ساعت انجام شود. او هم چنین برای کاهش فشار روی باسن هایش می تواند روی صندلی به طرفین یا جلو خم شود. قرار دادن یک تشکچه زیر باسن روی صندلی می تواند در پیشگیری از زخم فشاری موثر باشد.

اگر اسپینابیفیدا روی پشت کودک بزرگ و بیرون آمده باشد ممکن است به پشتی صندلی یا ویلچر کشیده شود. این مسئله

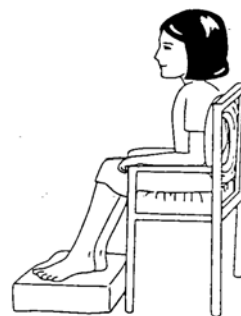
ممکن است باعث ایجاد یک زخم فشاری گردد. جهت ممانعت از این مسئله زمانی که کودک نشسته است یک بالش تک برش دار یا تیوپ داخلی یک تاپر را در پشت کودک قرار دهید.



تیوپ داخلی



بالشتک برش دار



کودک از یک تیوپ برای ممانعت از ایجاد زخم فشاری روی پشت استفاده می نماید

در صورت وجود زخم فشاری چه باید کرد؟

فشار و وزن باید تا زمانی که زخم کاملاً بهبود نیافته است از روی آن برداشته شود. زخم باید هر روز تمیز گردد. اگر زخم فشاری خیلی عمیق باشد ممکن است نیاز به جراحی باشد.

اگر زخم فشاری در ناحیه باسن های کودک است، باز هم باید تشویق به حرکت به اطراف گردد. یک چرخ دستی که کودک به حالت دمر روی آن قرار می گیرد می تواند مورد استفاده واقع شود. مطابق شکل مقابل:



چرخ دستی خوابیده

به کتابچه آموزشی شماره ۱۶ سازمان جهانی بهداشت «مجموعه آموزشی برای اعضای خانواده فردی که دچار مشکل حرکتی است» چگونه از ایجاد زخم های فشاری روی پوست جلوگیری کنیم «مراجعه نمایید.

رشد طبیعی

آگاهی از رشد طبیعی کودک به شما کمک خواهد نمود تا کودکی را که در حد مورد انتظار رشد نمی کند تشخیص دهید، هم چنین به شما برای طراحی برنامه درمانی و ارزیابی پیشرفت کودک کمک خواهد نمود. مراحل رشد طی ترتیب خاصی کسب می گردند. کنترل بدن به تدریج از سر تا پاها بدست آمده و توسعه پیدا می کند. حرکات درشت قبل از مهارت های ریز توسعه می یابد.

مراحل مختلف رشد، مثل نشستن و ایستادن تقریباً در همه کودکان در سن یکسان و مشابهی کسب می گردد. ما می توانیم به وسیله مقایسه نمودن کودک با سایر هم سن و سالانش مشخص نماییم که آیا او خوب رشد کرده است یا خیر.



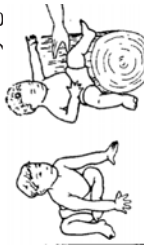

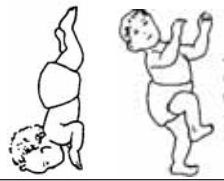
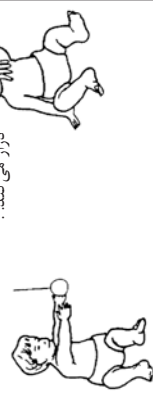
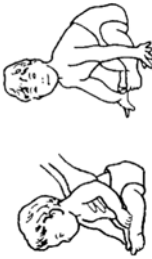
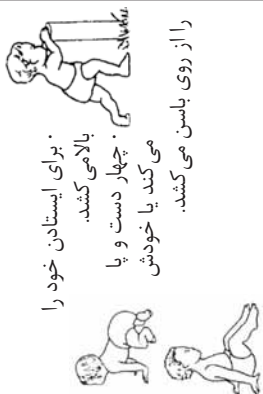

وقتی که پیشرفت کندتر از حد انتظار است، تاخیر رشدی نامیده می شود. کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا و هیدروسفالی دچار تاخیر رشدی هستند. آن ها به دلیل فلج عضلات، وجود کوتاهی های عضلات و تغییر شکل ها و فقدان حس در پاهای شان، نیاز به زمان بیشتری برای یادگیری حرکتی دارند. اسپینابیفیدا دقیقاً یکی از انواع بیماری هایی است که موجب تاخیر رشدی می گردد.

نحوه استفاده از جدول رشد




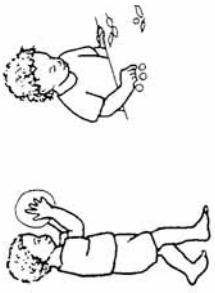
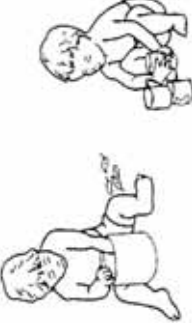
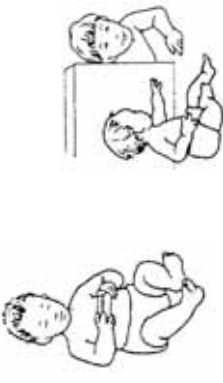
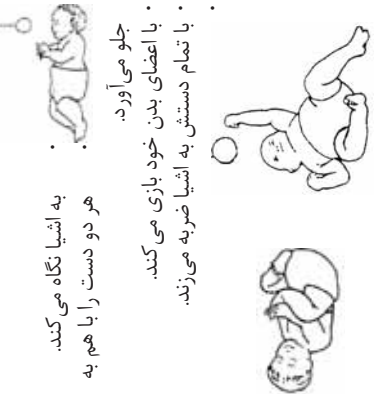
اگر چه کودک مبتلا به اسپینابیفیدا به نحو طبیعی و مشابه با سایر کودکان سالم پیشرفت نمی کند، اما باز هم مراحل رشد طبیعی به عنوان یک پایه برای ارزیابی و درمان مورد استفاده قرار می گیرد. در ۳ صفحه بعدی جدول رشد آمده است. این جداول از کتاب «تسهیل رشد در کودکان مبتلا به فلج مغزی» استخراج شده است.

این جداول ترتیب رشد برخی توانایی ها و هم چنین سنی که اغلب کودکان این توانایی ها را کسب می نمایند را نشان می دهد.

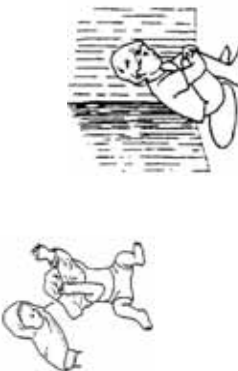
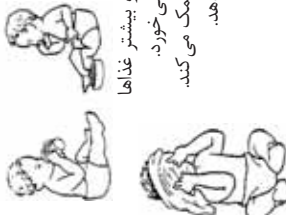

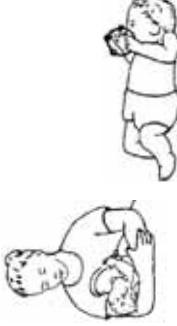
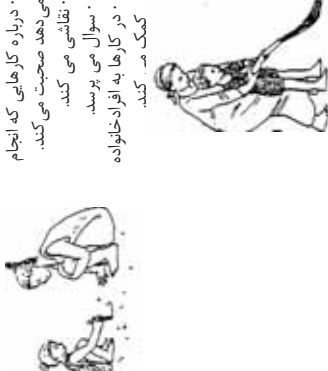

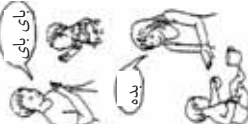
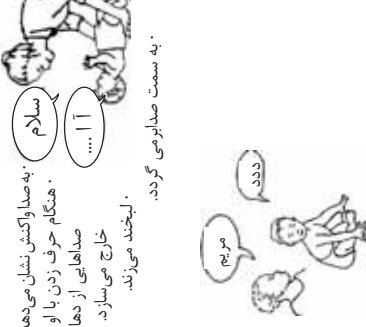
این جداول آن چه را که کودک می تواند انجام دهد، آن چه را که نمی تواند انجام دهد و آن چه را که برای انجام آن نیاز به آموزش دارد را مشخص می نماید. این موارد باید روی فرم ارزیابی ثبت شود (به صفحات ۳۵ تا ۳۷ مراجعه کنید). شماره صفحات کنار عناوین جدول اشاره به صفحاتی دارد که پیشنهاداتی را برای رشد و توسعه فعالیت ها ارائه نموده اند.

نمودار رشد: حرکت				
مرحله ۴: ۲ تا ۳ سالگی		مرحله ۳: ۱۲ تا ۲۴ ماهگی	مرحله ۲: ۶ تا ۱۲ ماهگی	مرحله ۱: از تولد تا ۶ ماهگی
<ul style="list-style-type: none"> • روی یک پا می ایستند. • می پرند. • با پا به توپ ضربه می زنند. 	<ul style="list-style-type: none"> • از چمباته می زنند. • به تنهایی یا در حالی که یک دست او گرفته شده راه می رود. 	<ul style="list-style-type: none"> • اگر به یک طرف کج شود تعادل خود را حفظ می کند. • به وضعیت نشسته می آید یا از وضعیت نشسته خارج می شود. 	<ul style="list-style-type: none"> • از پشته به روی شکم غلت می زنند. • به یک طرف غلت می زنند و می خواهند بنشینند. 	<ul style="list-style-type: none"> • از روی شکم به پشت می غلتند. • روی شکم می خوابند و سر را بالا می گیرند. • روی دست ها بلند می شوند. 
			<ul style="list-style-type: none"> • اگر هل داده شود خود را نگه می دارد. • به تنهایی می نشینند. • به یک طرف می چرخد و دست خود را دراز می کند. 	<ul style="list-style-type: none"> • با تکیه روی دست ها می نشینند. • با کمک دیگران می نشینند. 
			<ul style="list-style-type: none"> • برای ایستادن خود را بالامی کشد. • چهار دست و پا می کند یا خودش را از روی باسن می کشد. 	<ul style="list-style-type: none"> • با کمک می ایستند. 
				کنترل سر و بدن (صفحه ۳۸)
				غلطیدن (صفحه ۴۴)
				نشستن (صفحه ۴۲)
				حرکت از جایی به جای دیگر (صفحه ۴۵)

نمودار رشد: ارتباط و رفتار

<p>مرحله ۴: ۳ تا ۲ سالگی</p>	<p>مرحله ۳: ۱۲ تا ۲۴ ماهگی</p> <p>• اشیا را بین دو انگشت شصت و سیاه نگه می‌دارد.</p> 	<p>مرحله ۲: ۶ تا ۱۲ ماهگی</p> <p>• می‌تواند در هر دست یک شی را نگه دارد.</p> 	<p>مرحله ۱: از تولد تا ۶ ماهگی</p> <p>• اشیا کوچک را کم و بیش در دست نگه می‌دارد. • با همه دست یک شی را می‌گیرد.</p> 	<p>استفاده از دست (صفحه ۵۲)</p>
<p>• اشیا را دسته بندی می‌کند. • توپ را پرتاب می‌کند.</p> 	<p>• از ساختن چیزی لذت می‌برد. • اشیا را داخل یک ظرف می‌گذارد و آن‌ها را خارج می‌کند.</p> 	<p>• اشیا را از یک دست به دست دیگر می‌دهد. • دوشی را به هم می‌کوبد. • بازی‌های اجتماعی مثل دالی بازی را انجام می‌دهد.</p> 	<p>• جلو می‌آورد. • با اعضای بدن خود بازی می‌کند. • با تمام دستش به اشیا ضربه می‌زند.</p> 	<p>رشد اجتماعی و بازی (صفحه ۵۲)</p>

نمودار رشد: ارتباط و رفتار

<p>مرحله ۴: ۲ تا ۳ سالگی</p> <p>• با کمک لباس می پوشد. • بدون کمک سایرین به توالت می رود.</p> 	<p>مرحله ۳: ۱۲ تا ۲۴ ماهگی</p> <p>• با لیوان آب می نوشد و بیشتر غذاها را خودش بدون کمک می خورد. • در در آوردن لباس کمک می کند. • ادرار خود را خبر می دهد.</p> 	<p>مرحله ۲: ۶ تا ۱۲ ماهگی</p> <p>• غذای جامد را می خورد. • بیسکویت را خودش می خورد.</p> 	<p>مرحله ۱: از تولد تا ۶ ماهگی</p> <p>• پستان مادر را می کند. • اشیا را به طرف دهان می برد.</p> 	<p>ارتباط (صفحه ۵۶)</p> <p>• درباره کارهایی که انجام می دهد صحبت می کند. • نقاشی می کند. • سوال می پرسد. • در کارها به افراد خانواده کمک می کند.</p> 	<p>مرحله ۳: ۱۲ تا ۲۴ ماهگی</p> <p>• نام خود را می داند. • چیزهای آشنا مثل سگ یا پرندای را نام می برد. • کلمات بی معنی زیادی را بکار می برد. • با استفاده از کلمات و با اشاره منظور خود را بیان می کند. • کنار هم گذاشتن کلمات را آغاز می کند. • با ذکر نام قسمتهایی از بدن به آنها اشاره می کند.</p> 	<p>مرحله ۲: ۶ تا ۱۲ ماهگی</p> <p>دوست دارد با او صحبت کنند و برایش شعر بخوانند. • برخی حرکات را تقلید می کند. • صداهای را که به وسیله دیگران تولید می شود تکرار می کند. • دستورات ساده را اجرا می کند. • کلماتی مثل مامان، بابا می گوید.</p> 	<p>ارتباط (صفحه ۵۶)</p> <p>• به صدا واکنش نشان می دهد. • هنگام حرف زدن با او صداهایی از دهان خارج می سازد. • لیچند می زند. • به سمت صدابرمی گردد. • می زند. • می زند.</p> 	<p>مراقبت از خود (صفحه ۶۴)</p>
--	--	--	--	--	--	--	---	---------------------------------------

تسهیل رشد طبیعی

یک نوزاد مبتلا به اسپینایفیدا با هیدروسفالی معمولاً تاخیر در رشد خواهد داشت. تاخیر رشدی ممکن است از بدو تولد آغاز شود. به دلایل مختلفی این امر اتفاق می افتد از قبیل:

- اقامت طولانی مدت در بیمارستان پس از تولد
- نگرانی والدین درباره داشتن نوزاد مبتلا به اسپینایفیدا و عدم آگاهی از نحوه رفتار با او
- دشواری در کسب کنترل سر به دلیل سنگین بودن سر در نتیجه هیدروسفالی
- دشواری در یادگیری حرکات به دلیل فلج عضلات، کوتاهی عضلات و یا تغییر شکل مفاصل

این تاخیر می تواند با انجام یک برنامه درمانی کاهش پیدا کند. برنامه درمانی باید با هدف تسهیل رشد طبیعی از ماه های اول تولد آغاز شود. هم چنان که کودک رشد می کند و بزرگ تر می شود باید هدف این برنامه مستقل کردن او تا حد ممکن در جامعه باشد. بهتر است برنامه درمانی توسط خانواده و در خانه انجام شود. لازم است خانواده در رابطه با فعالیت ها و تمرینات خاص که به رشد نوزاد آنان کمک می کند، آموزش ببینند.

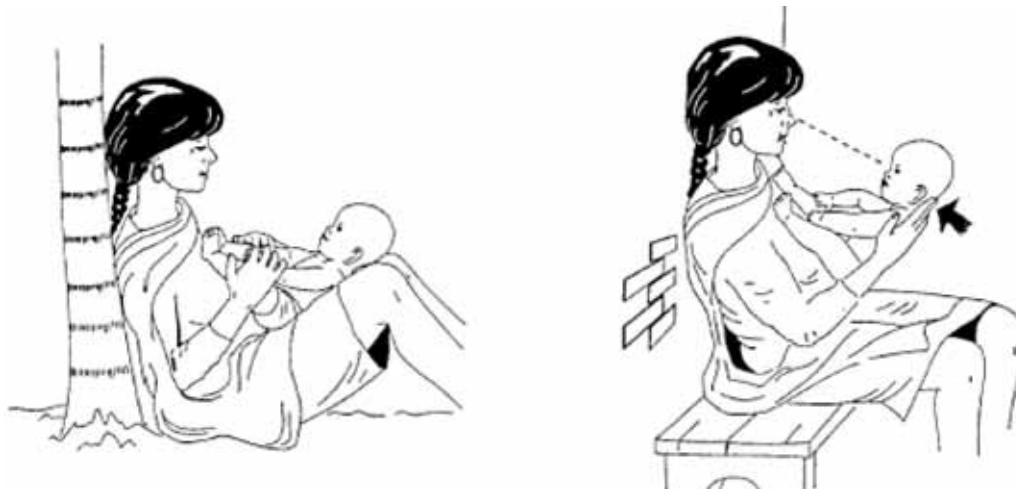
این تمرینات شامل شیوه های حمل، وضعیت دهی و بازی با نوزاد خواهد بود، که رشد نوزاد را تسهیل خواهد کرد. در این بخش نمونه هایی از این فعالیت ها و تمرینات آمده است این ها فقط نمونه های پیشنهادی هستند. شما و خانواده نوزاد باید به انجام سایر فعالیت ها با نوزاد فکر کنید.

۱ - کنترل سر و بدن

ایجاد کنترل سر به دلایل مختلف مهم است. این امر به نوزاد اجازه می دهد تا اطراف را ببیند و در مورد پیرامون خود چیزی یاد بگیرد. کنترل سر برای ایجاد ارتباط، مهارت های دست و بازی ضروری است.

نوزاد مبتلا به اسپینایفیدا و هیدروسفالی به دلیل سنگین بودن سرش کنترل سر را به سختی بدست خواهد آورد. لازم است او را برای انجام چنین فعالیتی مورد تشویق قرار داد. اگر هیدروسفالی قابل درمان نباشد سر نوزاد به دلیل تجمع مایع زیاد خیلی بزرگ خواهد شد. ممکن است او هرگز به خوبی کنترل سر پیدا نکند و در هنگام حرکت و تغییر وضعیت نیاز به حمایت از سر داشته باشد.

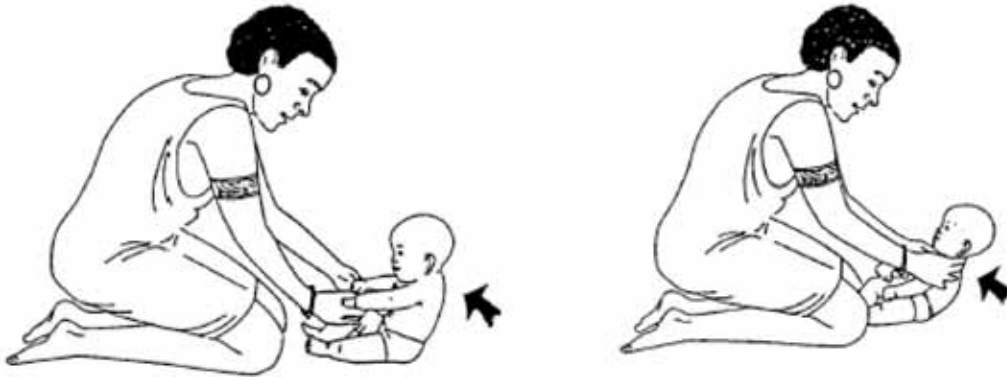
اگر نوزاد را از جای خود بلند کنیم و در آغوش بگیریم سریع تر کنترل سر رشد خواهد کرد تا این که او در تخت دراز بکشد. فعالیت های که در این جا آمده است راه هایی هستند که کنترل سر را تسهیل می کنند. این فعالیت ها باید مرتباً در طول روز در مدت زمان های کوتاه انجام شوند. بهتر است این فعالیت ها زمانی که نوزاد هوشیار و سر حال است انجام شوند.



نوزاد را تشویق کنید هنگام حرف زدن با او به شما نگاه کند. سر او باید در خط وسط قرار داشته باشد. هم چنان که شروع به نگاه کردن به شما می کند سر او را به آرامی به طرفین حرکت دهید. مطمئن شوید که صورت شما را دنبال می کند. شانه و دست های او باید در جلو باشند.



کنترل سر باید در وضعیت های مختلف ایجاد شود. به این منظور باید از یک پارچه لوله شده و یا بدن مادر استفاده کرد. اگر یک شی صدا دار یا براق در جلو او قرار دهید احتمالاً سر خود را بیشتر بلند می کند. با قرار دادن یک دست محکم روی باسن نوزاد برای انجام این فعالیت به او کمک کنید. بلند کردن سر در فضا جالب است و می تواند به ایجاد کنترل سر کمک کند.



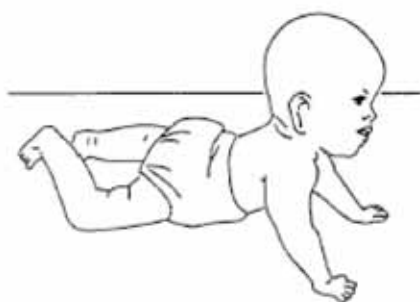
هم چنان که کنترل سر نوزاد رشد می کند، شروع کنید به کشیدن او به سمت خود برای نشستن، ابتدا شانه های او را نگه دارید، سپس دست هایش را بگیرید. این کار را به آرامی انجام دهید.



نوزاد را به آرامی به طرفین حرکت دهید و کنترل سر او را تقویت کنید. قبل از حرکت او به سمت دیگر اجازه دهید سرش را به خط وسط برگرداند.



از فعالیت های روزانه مثل غذا دادن، و بغل گرفتن برای بهبود تماس چشمی و کنترل سر استفاده نمایید.



برای رشد کنترل سر نوزاد باید زمان زیادی را روی شکم قرار بگیرد.

به او کمک کنید تا روی ساعدهایش وزن بیندازد و روی دست هایش بلند شود. این کار گرفتن و برداشتن اسباب بازی و اشیا را برای او راحت تر می کند.

بسیار مهم است که نوزاد تشویق شود تا از همه عضلاتش استفاده کند تا آن ها تا حد ممکن قوی شوند. این کار را می توان با

غلقلک دادن، ضربه زدن و نیشگون گرفتن عضلات ساق ها و پاها در جایی که کمی حس وجود دارد، انجام داد. نوزاد اسپینابیفییدا به دلیل کمبود حس در تشخیص محل تحریک ساق ها و پاهایش مشکل دارد.



پاهایش را بالا بیاورید تا با دست هایش آن ها را لمس کند. روی پاها و شکم او فوت کنید.

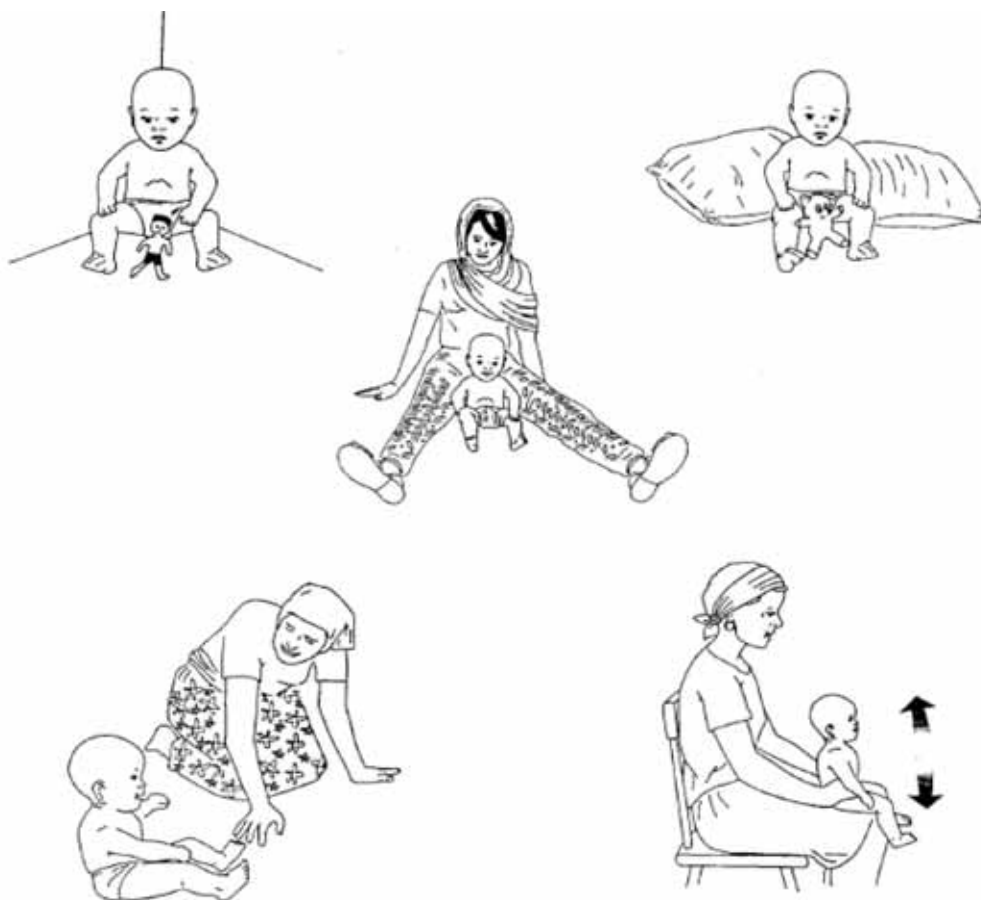


پاهای نوزاد را بالا بیاورید تا آن ها را ببیند. به آرامی آن ها را غلقلک بدهید.

۲ - نشستن

به محض این که کودک توانست کم و بیش کنترل سر را بدست آورد باید او را تشویق به نشستن کرد. اگر کنترل سر در سه تا چهار ماهگی بدست نیامده است، باز هم وضعیت نشستن بهتر است ترغیب شود. نشستن باعث می شود او بهتر رشد کند. به محیط پیرامون خود علاقه مند شود.

در شروع نشستن او نیاز به کمی حمایت دارد. می توانید از چند بالش برای حمایت از کودک استفاده نمایید یا با تکیه به دیوار این کار را انجام بدهید. هم چنان که کودک بزرگ تر می شود، ممکن است تجهیزات خاصی مورد نیاز باشد. به ویژه اگر کنترل بدن ضعیف باشد و یا پاها فلج باشند. به بخش « تجهیزات و وسایل برای حرکت » مراجعه کنید. در حالی که کودک در وضعیت های مختلف نشسته است او را به بازی ترغیب کنید.



وقتی به تنهایی شروع به نشستن کرد
کنار او بنشینید. اگر خواست بیفتد به
او کمک کنید.

تبادل نشستن را با بالا و پایین
پراندن کودک روی زانوهای تان
تقویت کنید. ران های او را بگیرید.



نشستن با پاهای صاف باید تشویق شود.

از چهار زانو نشستن یا « W » نشستن باید ممانعت شود. اگر کودک به مدت طولانی در این وضعیت ها بنشیند

کوتاهی عضلات ایجاد می شود.



۳- غلتیدن

یادگیری غلتیدن برای تمام نوزادان ضروری است. نوزاد مبتلا به اسپینابیفیدا ممکن است نیاز به غلتیدن به جای حرکاتی از قبیل چهار دست و پا کردن در موردی که برخی عضلات فلج هستند، داشته باشد.



غلتیدن از شکم به پشت

نوزاد زمانی که روی دست هایش وزن می اندازد، شروع به غلتیدن از شکم به پشت می کند دست های تان را زیرمفصل ران او قرار دهید و او را به سمت پشت غلت بدهید اگر لازم شد کمی به او کمک کنید.

غلتیدن از پشت به شکم

نوزاد قبل از این که این غلتیدن را یاد بگیرد باید خوابیدن به پهلو را تمرین نماید. او را به بازی کردن در این وضعیت ترغیب کنید از یک پارچه لوله شده برای ممانعت از غلت خوردن به پشت استفاده کنید.





غلتیدن به روی شکم را از وضعیت خوابیده به پهلو شروع کنید. اگر پاهای او فلج است با کمک به پاهای او می‌توانید به غلتیدن او کمک کنید.

از بازی‌هایی استفاده کنید که نوزاد را به طور مکرر و سریع تشویق به غلت زدن می‌کند. این بازی‌ها می‌تواند سرگرم‌کننده باشد و به یادگیری انجام حرکات سریع کمک کند.

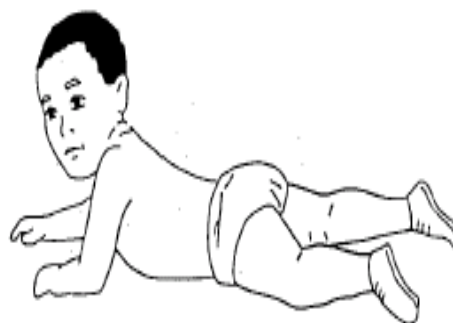
۴ - حرکت از محلی به محل دیگر

- چهار دست و پا کردن



بیشتر کودکان اسپینایفیدا یاد می‌گیرند که خود را به کمک دست‌ها به عقب هل بدهند و به وضعیت چهار دست و پا بیاورند.

البته برای بسیاری از کودکان حرکت به سمت جلو، به دلیل فلج پاها دشوار خواهد بود. در این مورد، آن‌ها می‌توانند از دست‌ها برای کشیدن خود بر روی شکم و جابجایی استفاده کنند.



حرکت بر روی کف اتاق بسیار مهم است - کودک ساده‌ترین راه را برای حرکت پیدا خواهد کرد. اگر با غلتیدن یا خزیدن روی شکم و یا حتی اگر کودک بزرگ‌تر است با چهار دست و پا، این عمل را انجام می‌دهد خیلی نگران نباشید.

- نشستن از حالت دراز کش

ممکن است کودک در موقع یادگیری نشستن از حالت درازکش، نیاز به کمک داشته باشد. ممکن است وزن بدن سنگین باشد و بلند شدن روی دست ها مشکل باشد. در این صورت کمک کردن و تشویق لازم است. فراموش نکنید که تمام وقت با او حرف بزنید:



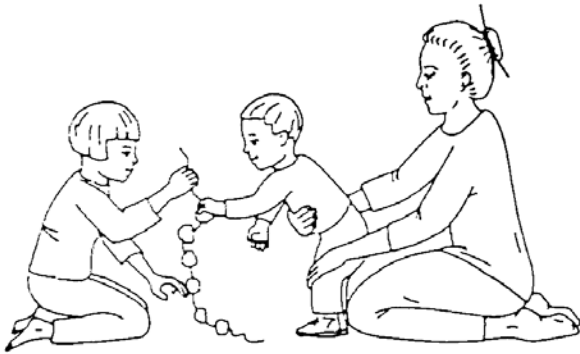
مفصل ران کودک را به پایین فشار دهید و به سمت خود بکشید. وقتی روی دست هایش بلند شد بدن او را حمایت کنید.

- بالا کشیدن خود برای ایستادن

برخی از کودکان ممکن است بالا کشیدن خود را برای ایستادن یاد بگیرند. این کودکان برای ایستادن نیاز به کمک دارند، برای کسانی که در زانوها و مچ پاها ضعف دارند بهتر است تشویق شوند تا ایستادن را از حالت چهار زانو و یا نشسته انجام بدهند.



هنگام بالا کشیدن خود برای ایستادن از وضعیت نشسته، لازم است کودک به خوبی یاد بگیرد خود را به جلو بیندازد. اجازه ندهید او خود را به عقب هل بدهد، این کار ایستادن را دشوار می کند.



ممکن است هنگام شروع به ایستادن کودک نیاز به حمایت در قسمت زانوهایش داشته باشد. دست هایتان را روی زانوهایش قرار دهید و آن‌ها را صاف نگه دارید.

ایستادن روی زانوها فعالیت و عملی است که باید قبل از ایستادن تمرین شود. این عمل عضلات اطراف مفصل ران را قوی می‌کند و تعادل را تقویت می‌نماید.

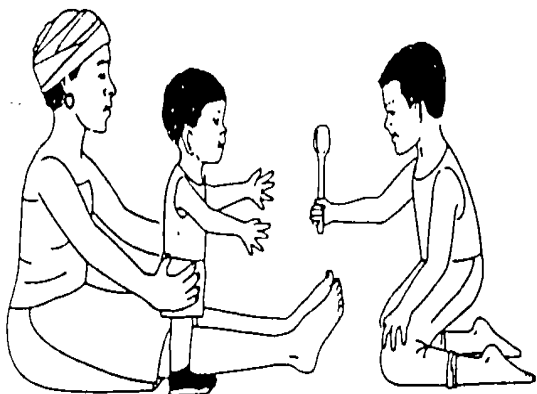


از وسایل خانه می‌توانید برای حمایت کودک استفاده کنید. ایستادن روی زانوها را در حالی که یک پا در جلو قرار دارد، تمرین کنید. با نگه داشتن دست‌های کودک به تعادل او کمک کنید. او را تشویق کنید تا مفصل ران خود را صاف نگه دارد.

• ایستادن

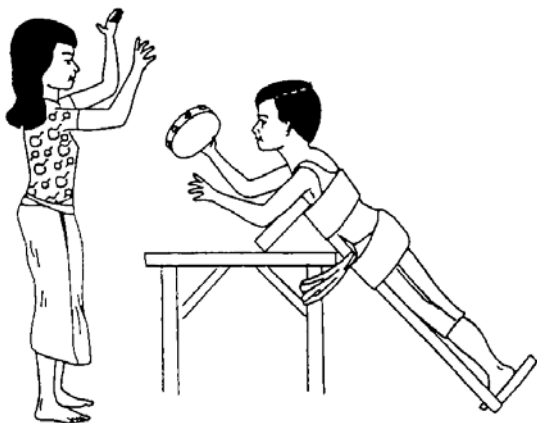
یک کودک به محض این که کنترل سر و تعادل در بدن را کسب نمود می‌تواند بایستد.

ایستادن عضلاتی را که بدن را برای کارکردن صاف نگه می‌دارد، تقویت می‌کند. این عمل از کوتاهی عضلات جلوگیری می‌نماید و استخوان‌های پا را قوی می‌کند. در این حالت دست‌های کودک آزاد است، و می‌تواند به اطراف نگاه کند و راحت‌تر با دیگران ارتباط برقرار نماید.



زمانی که کودک یاد گرفت بایستد، ممکن است لازم شود شما مفصل ران و زانوهای او را با دست هایتان نگه دارید. اعضای خانواده و اسباب بازی ها این کار را برای کودک لذت بخش می کنند.

بهتر است کودک چند بار در روز بایستد. این امر به ایجاد تعادل کمک می کند. به تدریج زمان ایستادن را افزایش دهید. هم چنان که تعادل بهتر شد، بهتر است راه رفتن ترغیب شود.



اگر عضلات پاهای کودک به اندازه کافی قوی نیستند، می توانید از انواع وسایل کمکی مخصوص ایستادن مانند ساق بند، تیرک چوبی خمیده به جلو و تیرک چوبی عمودی استفاده نمایید.

تیرک چوبی خمیده به جلو



ساق بند



تیرک چوبی عمودی

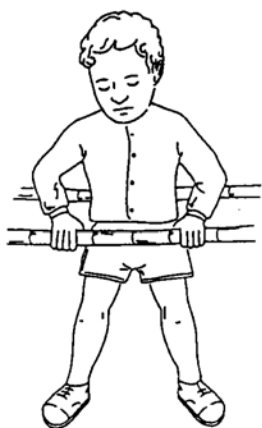
• راه رفتن

به همه کودکان باید فرصت هایی برای راه رفتن داده شود. راه رفتن به دلایل زیر می تواند برای کودک سودمند باشد.

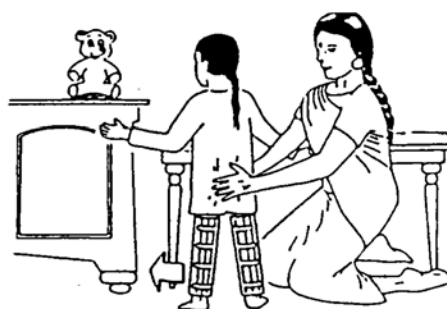
- استقلال در حرکت
- افزایش اعتماد بنفس
- تقویت استخوان های پاها
- بهبود سلامت و تندرستی

فراگیری راه رفتن باید لذت بخش بوده و طاقت فرسا نباشد. لازم است او به تدریج اطمینان بدست آورد. ممکن است راه رفتن کودک زمان زیادی طول بکشد چرا که عضلات فلج هستند و در پاها حس ضعیفی وجود دارد. وسایل کمکی خاصی از قبیل آتل و بریس برای حمایت از پاها در هنگام راه رفتن ممکن است لازم شود. در ابتدا راه رفتن با حرکت به پهلو و گرفتن وسایل خانه و یا دیوار شروع می شود.

کودک تا زمانی که یاد نگیرد وزن خود را به طرفین روی یک پا بیندازد، قادر به قدم برداشتن به جلو نخواهد بود. این حالت در تمام کودکان مشابه است و اشکالی ندارد اگر در صورت نیاز برای راه رفتن به او کمک شود.



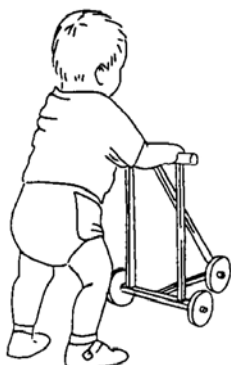
میله های موازی می توانند برای تمرین قدم زدن به پهلو، جلو و عقب مورد استفاده قرار گیرند.



با استفاده از اسباب بازی ها او را ترغیب به قدم زدن به پهلو بکنید.

قدم زدن به جلو می تواند زمانی آغاز شود که کودک قدم زدن به پهلو را یاد گرفته است.

یک چرخ دستی سنگین، یک واکر، یا میله های موازی می تواند برای حمایت از کودک در هنگام یادگیری راه رفتن، مورد استفاده قرار بگیرد.



راه رفتن را به شیوه های مختلف تمرین کنید.



هم چنان که تعادل و اطمینان در راه رفتن افزایش یافت، کودک ممکن است قادر به استفاده از کراچ و یا عصا برای حمایت شود. به منظور یادگیری نحوه استفاده از عصا و کراچ به کتابچه آموزشی شماره ۱۳ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای خانواده افرادی که دشواری حرکتی دارند - چگونه به فرد آموزش دهیم تا در اطراف حرکت کند. » مراجعه نمایید.



استفاده از کراچ

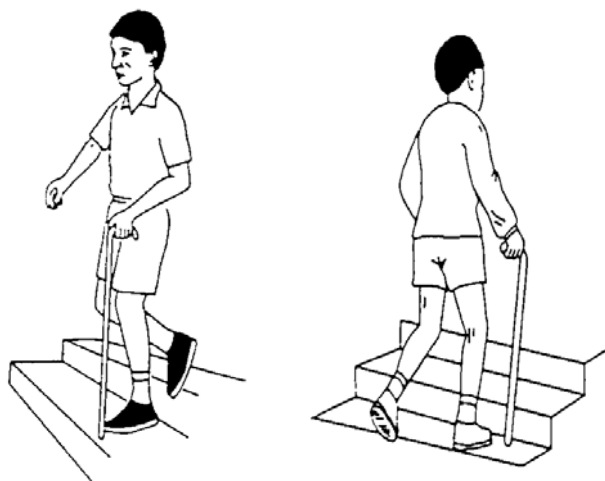
استفاده از عصا

چگونگی راه رفتن کودک بستگی به میزان فلج عضلات و نوع وسیله کمکی مورد استفاده دارد. هم چنان که راه رفتن کودک بهبود می یابد، فعالیت های مختلفی باید آموزش داده شود:

• قدم زدن روی سطوح ناهموار



• بالا و پایین رفتن از پله



این فعالیت ها باید به مقدار زیادی تمرین شوند و بهتر است متناسب با محیط زندگی روزانه اش باشد.

برای برخی از کودکان تلاش برای راه رفتن انتظار زیادی است. درک و پذیرش این مسئله ممکن است برای خانواده دشوار باشد. لازم است با آنان در این باره صحبت شود تا به کودک برای رفتن فشار نیاورند. ممکن است این کودکان از ویلچر یا چرخ دستی برای تمام یا بخشی از روز، استفاده نمایند.

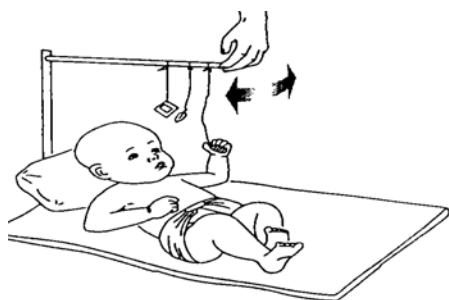


۵ - استفاده از دست ها و بازی

نوزاد و کودک اسپینابیفیدا لازم است همانند سایر کودکان بازی کند. بازی به رشد حرکتی و سایر حس ها از قبیل بینایی و شنوایی کمک می کند. بازی کودک را با محیط اطرافش آشنا می کند و هم چنین بازی تمرکز، تخیل و توانایی کار کردن با سایرین را بهبود می بخشد.

لازم است کودک برای بازی مورد تشویق قرار گیرد. نمونه هایی از بازی که در اینجا آمده است ممکن است مشکل باشند اما باید به مقدار زیادی تمرین شوند:

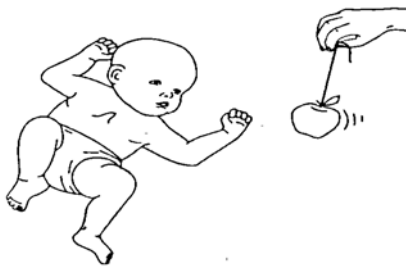
- نوزاد و کودک را به نگاه کردن و دنبال کردن اشیا ترغیب کنید



اشیا رنگی و براق را در بالای سر نوزاد برای نگاه کردن به آن آویزان کنید.



از طریق حرف زدن و آواز خواندن او را ترغیب کنید تا به شما نگاه کند.



یک اسباب بازی را از یک طرف به طرف دیگر حرکت بدهید تا کودک آن را دنبال کند. مطمئن شوید که قبل از شروع، توجه او را جلب کرده اید.

از کتاب و پازل برای کودکان بزرگ تر می توانید استفاده کنید،
به تصاویر و اشکال اشاره کنید تا به دیدن ترغیب شود.



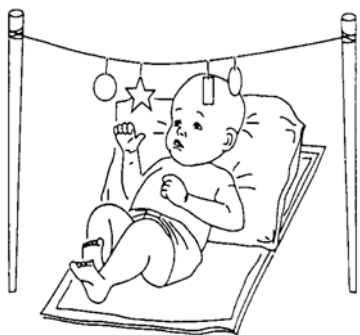
• نوزاد و کودک را تشویق کنید تا از اعضای بدن خود آگاه شود.



دست ها و پاهای نوزاد را با هم به جلو بیاورید تا نوزاد یاد بگیرد
آن ها در کجا هستند و چگونه احساس می شوند.



بازی کردن در جاهای مختلف از قبیل شن و چمن
احساس های مختلفی را به بدن می دهد.



• نوزاد را تشویق کنید تا با چشم و دست هم زمان کار کند.

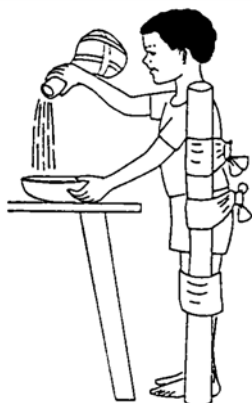
اسباب بازی های براق و صدادار را در بالای سر نوزاد آویزان کنید به طوری که بتواند آن ها را به راحتی بگیرد.



نوزاد را تشویق کنید تا اسباب بازی ها و اشیا را نگاه کند و بر دارد.

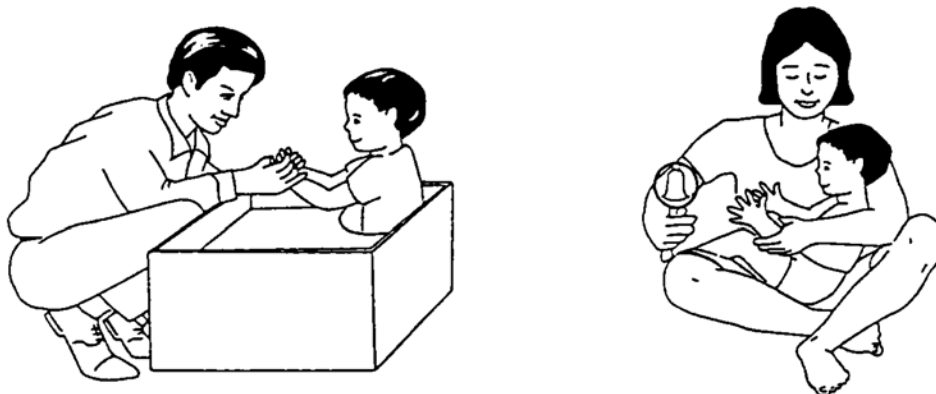


اسباب بازی ها بزرگ به نوزاد بدهید تا بتواند آن ها را به راحتی در دست نگه دارد.

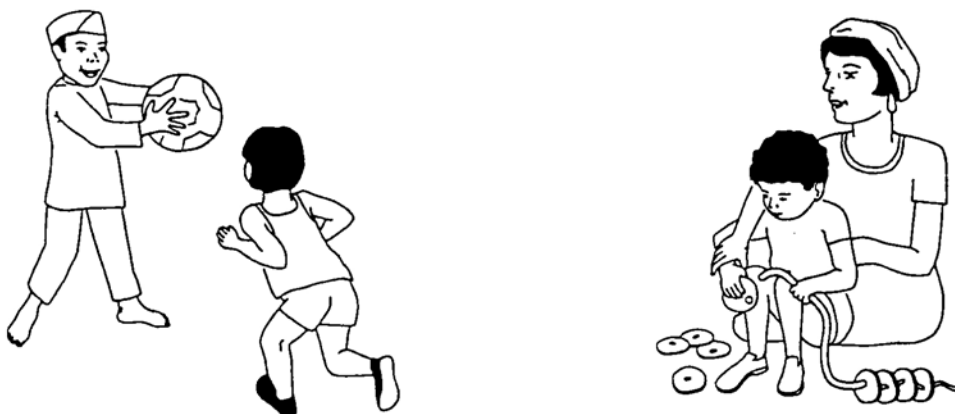


کودک می تواند در آشپزی کمک کند. لازم است به دقت نگاه کند و مایعات را بریزد، و برای ورز دادن خمیر، پهن کردن خمیر با وردنه و بریدن از هر دو دست استفاده کند.

- کودک او را تشویق کنید تا از دست هایش با یکدیگر استفاده کند و آن ها را به خط وسط بدن بیاورد.



نوزاد را تشویق کنید تا در هنگام نواختن موسیقی یا آواز خواندن، دست بزند.



کودک را تشویق کنید تا وقتی توپ به طرف او پرت می شود آن را نگاه کند و با هر دو دست بگیرد.

بازی هایی را انجام بدهید که هر دو دست را بکار بگیرد، مثل نخ کردن

کتابچه آموزشی شماره ۲۶ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای خانواده افرادی که کودک معلول دارند - بازی برای کودکانی که معلولیت دارند » را مطالعه نمایید.

۶ - ارتباط

زبان در اغلب نوزادان مبتلا به اسپینابیفیدا و هیدروسفالی به طور طبیعی رشد خواهد کرد. معمولاً وقتی کودک بزرگ تر می شود، زیاد حرف می زند و از کلمات به طور نامناسب استفاده می کند. حرف زدن بیش از حد می تواند مشکلات یادگیری ناشی از صدمه مغزی را پنهان نماید.

ارتباط برقرار کردن باید در تمام مراحل رشد ترغیب شود و بخشی از برنامه درمانی باشد. بسیار مهم است که:

- نوزاد و کودک را ترغیب کنید تا به شما نگاه کند و در هنگام صحبت کردن با وی به شما گوش بدهد.
- کودک را ترغیب کنید تا اشیا و اجزای بدنش را نگاه کند و نام ببرد.
- کلمات ساده را بیان کنید و از او بخواهید آن ها را تکرار کند.
- کودک را تشویق کنید تا از کلمات هنگامی که چیزی را می خواهد، استفاده کند.
- به خانواده کمک کنید تا از حرف زدن بیش از حد کودک آگاه شوند و توجه کودک را به سایر فعالیت های مناسب جلب نمایند.



اگر کودک به دلیل صدمات مغزی شدید قادر به برقراری ارتباط به شیوه طبیعی نمی باشد به کتابچه آموزشی شماره ۷ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای خانواده کودکی که دشواری گفتاری و حرکتی دارد اما می تواند بشنود - چگونه ارتباط را به کودک آموزش دهیم » مراجعه کنید.

وسایل و تجهیزات کمکی برای حرکت

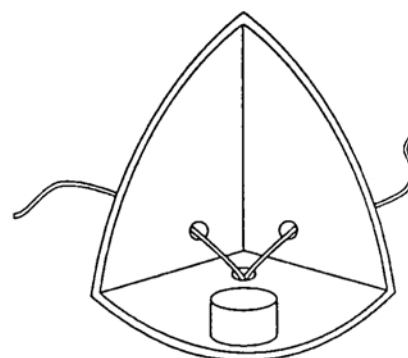
شکل های متنوعی از تجهیزات در طول زندگی کودک مورد استفاده قرار می گیرند. وسایل کمکی باید متناسب با مرحله رشدی کودک باشد. کودکان هیدروسفالی درمان نشده ممکن است دارای سر بزرگی باشند. آنان ممکن است نیاز به حمایت زیادی برای نگه داشتن سر در وضعیت عمودی داشته باشند. تجهیزاتی از قبیل صندلی های گوشه دار و چرخ دستی های مخصوص نشستن لازم است در قسمت پشت حمایت های کافی را از سر و شانه ها فراهم آورند. در مورد هر وسیله ای باید مطمئن شد که:

- چیزی را انجام می دهد که برای آن ساخته شده است ؛
- به طور صحیح استفاده می شود ؛
- اندازه آن درست است؛
- بی خطر است.

تجهیزات

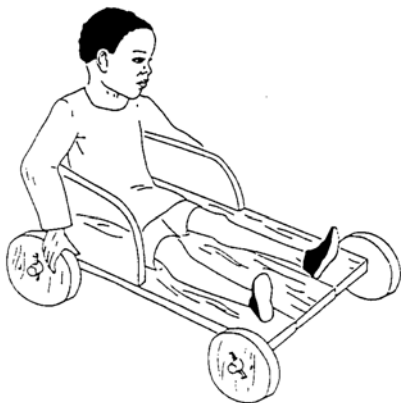
صندلی گوشه دار

این صندلی برای تقویت تعادل نشستن و توانایی استفاده از دست ها به طور آزادانه در هنگام بازی استفاده می شود.



چرخ دستی نشستن

این وسیله برای تقویت قدرت دست و تعادل نشستن استفاده می شود.



چرخ دستی باید از لحاظ اندازه مناسب کودک باشد. دست ها باید به چرخ ها برسد به طوری که خود کودک بتواند آن را هل بدهد.

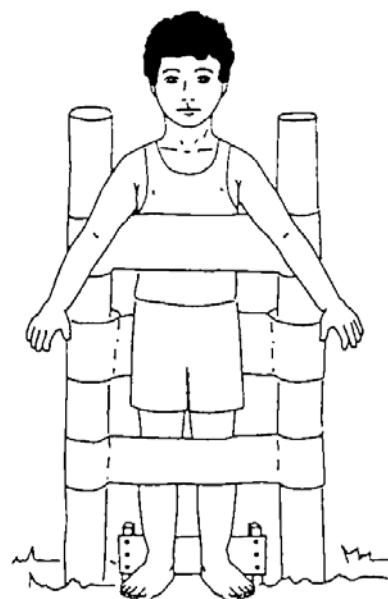
تیرک های چوبی

این وسیله برای تمرین ایستادن استفاده می شود.



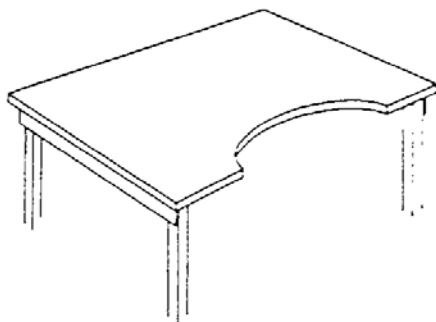
اگر کودک نیاز به حمایت برای ایستادن دارد و بدن او خم است، و یا نمی تواند پاشنه های پایش را روی زمین نگاه دارد، از تیرک چوبی خمیده به جلو استفاده کنید.

اگر بدنش نیاز به حمایت کم تری دارد از تیرک چوبی عمودی استفاده کنید. مطمئن شوید که تیرهای عمودی به خوبی داخل زمین قرار گرفته اند، برای استفاده از این وسیله در داخل خانه آن را روی یک پایه مربع شکل ثابت کنید. برای کودکانی که پشت خود را خم می کنند، تسمه رکاب سینه ای را درست دور بدن ببندید. انتهای تسمه رکاب پایینی را محکم بکشید تا مفصل ران را صاف نگه دارد.



میز برش دار

این وسیله حمایت لازم را برای بازی، نشستن و ایستادن فراهم می کند.



این میز باید از نظر اندازه متناسب با کودک باشد. ارتفاع میز در هنگام نشستن باید تا میانه تنه باشد. برش باید به اندازه ای باشد که به مقدار کافی اطراف بدن کودک را حمایت کند.

ویلچر

این وسیله برای کودکانی استفاده می شود که راه رفتن آنان دشوار است.

اندازه ویلچر باید متناسب با کودک باشد. اندازه بودن ویلچر باعث می شود کودک بهتر بتواند خودش آن را هل بدهد، حمایت بهتری را برای بدن فراهم کند و خطر ایجاد زخم بستر را کاهش بدهد. کودک باید بتواند ویلچر را روی زمین ناهموار، سطوح شیبدار و تپه بالا ببرد.

انواع مختلفی ویلچر بر اساس نیازهای کودک وجود دارد. شما باید با یک درمانگر و یا فیزیوتراپیست برای انتخاب مناسب ترین ویلچر مشورت کنید. برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد انتخاب و استفاده از ویلچر به کتاب « زندگی مستقل پس از ضایعه نخاعی » مراجعه نمایید.

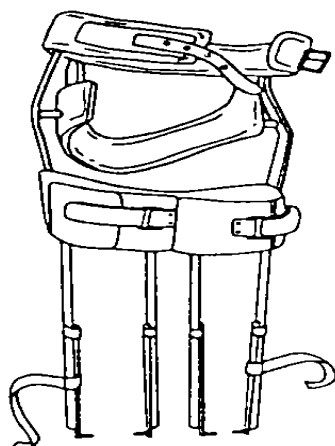


اندازه ویلچر باید متناسب با کودک باشد. او باید بتواند خودش آن را حرکت بدهد. او لازم است ویلچر را روی زمین ناهموار و سطح شیبدار و تپه بالا ببرد.

وسایل کمکی برای حرکت

وسایل کمکی زیادی برای آموزش ایستادن و راه رفتن وجود دارد. نوع وسیله کمکی بستگی به میزان فلج عضلات دارد. هم چنان که کودک بزرگ تر می شود و رشد می کند بسته به این که به حمایت کم تر یا بیشتری نیاز داشته باشد وسیله کمکی تغییر می کند. این مسئله باید به طور منظم کنترل شود. در صورت امکان باید والدین کودک را به مرکزی ببرند که بتواند نیازهای خاص کودک را ارزیابی کند و وسیله کمکی مناسب را تجویز نماید.

وسيله کمکی باعث می شود که مفصل در جای مناسب خود قرار بگیرد و نتواند حرکت کند. این امر ایستادن و راه رفتن را برای کودک ساده تر می کند. بسته به این که چه میزان حمایت از کودک لازم است، وسیله کمکی ممکن است نیاز به یک یا چند مفصل داشته باشد.



بریس با کمر بند لگنی

مچ پا، زانو و ران

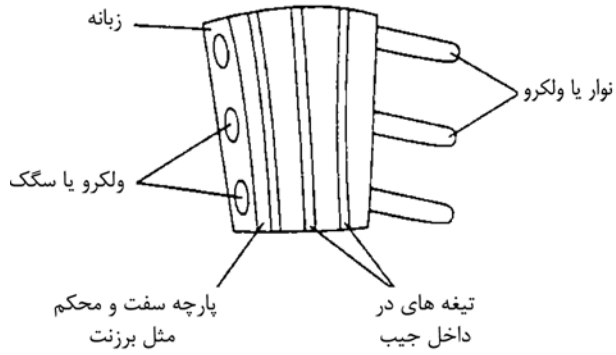
این وسیله برای کودکانی استفاده می شود که دچار ضعف یا عدم قدرت مفصل ران و عدم حرکت در مفصل زانو و مچ پا هستند.

مچ پا و زانو

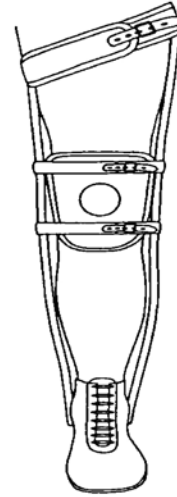
این وسیله برای کودکانی بکار می رود که ضعف در قدرت زانو و عدم حرکت مفصل مچ پا دارند.

ساق بند یک آتل سبک است که از پارچه سفت و قوی درست شده و با تیغه هایی تقویت شده است. تیغه ها از فلز، پلاستیک و یا چوب درست می شوند. ساق بند به دور ساق پا پیچیده می شود تا آن را صاف نگه دارد. تیغه ها را نباید مستقیماً روی زانو قرار دهیم. نوارها روی خارج اندام بسته می شوند. برای شروع، روزنامه با مجله را دور عضو بپیچید. اگر این کار کمک کننده بود، بعداً یک ساق بند مناسب بسازید. ساق بند می تواند برای کودکان در تمام سنین و هم چنین در مواقعی که سایر بریس ها وجود ندارد، مفید باشد.

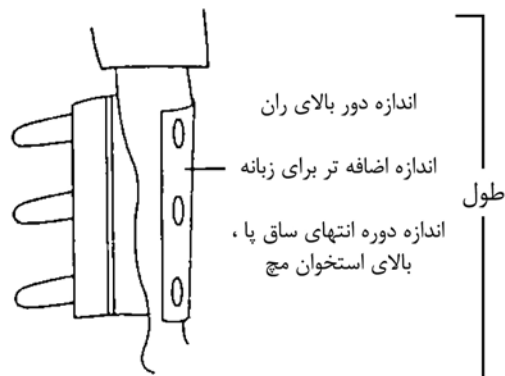
ساق بند



بریس ساق بلند



چگونگی اندازه گیری ساق بند زانو



مچ پا

این وسیله برای کودکانی استفاده می شود که قدرت خوبی در زانو ولی ضعف یا عدم حرکت در مچ پا دارند.

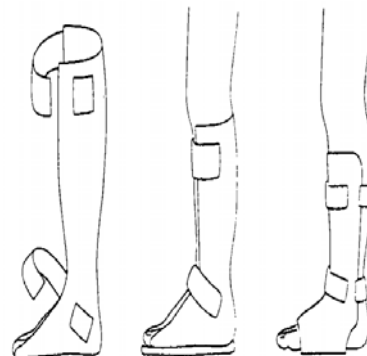


کفش طبی



بریس ساق کوتاه

برای کودکان کوچک تر می توانید از آتل های گچی استفاده کنید. اگر به آتل های قوی تری نیاز هست به یک درمانگر یا پزشک مراجعه نمایید. اگر امکان پذیر بود، می توانید از آتل های پلاستیکی سبک که در داخل کفش یا صندلی قرار می گیرند و یا از نوعی که پاشنه پلاستیکی به انتهای آن چسبانده شده است برای راه رفتن استفاده کنید.

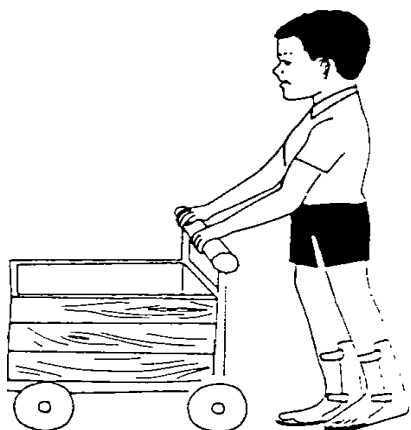


آتل ها



در ابتدا وقتی کودک وسیله کمکی را پوشیده است او را در نزدیک یک میز یا صندلی برای بازی کردن، بایستایید.

هم چنان که اطمینان او افزایش پیدا کرد از سایر تجهیزات برای ترغیب کودک به راه رفتن استفاده نمایید.



گاری

گاری بهتر است سنگین باشد تا واژگون نشود و یا به سرعت حرکت نکند. چنان چه تعادل افزایش یافت گاری را سبک تر کنید.

میله های موازی

مطمئن شوید که میله های موازی به اندازه کافی محکم هستند. روی میله ها وزن بیندازید و ببینید آیا می توانند وزن شما را تحمل کند. سپس به کودک آموزش بدهید تا با گرفتن میله ها بایستد. وقتی که توانست بایستد، قدم زدن به پهلو را شروع کنید و سپس قدم زدن به جلو و عقب را تمرین نمایید.



واکر

واکر باید اندازه ای متناسب با کودک داشته باشد، وقتی کودک توانست با واکر راه برود، باید یاد بگیرد که برای راه رفتن در بیرون از خانه و بالا و پایین رفتن از سطوح شیبدار و پله ها از آن استفاده نماید.



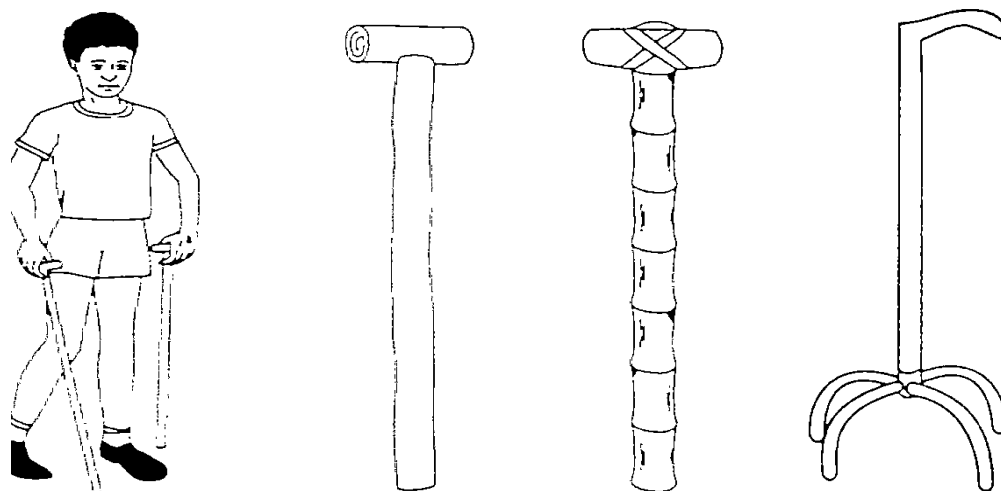
کراچ

کراچ باید اندازه های متناسب با کودک داشته باشد. باید فاصله کمی بین انتهای بالایی کراچ و زیر بغل وجود داشته باشد. زمانی که کودک می ایستد، بهتر است همیشه برای حمایت بیشتر، به کراچ در جهت پایین فشار بیاورد.



عصاها

شما می توانید از یک چوب محکم و یا با مبو عصا بسازید. عصا باید اندازه ای متناسب با کودک داشته باشد. ممکن است لازم شود به منظور کمک بیشتر در تعادل به انتهای عصا یک لاستیک بچسبانید.



برای دیدن نمونه هایی در مورد چگونگی اندازه گیری و ساخت تجهیزات و وسایل کمکی مربوط به حرکت به کتابچه شماره ۱۳ سازمان جهانی بهداشت «آموزش افراد خانواده فردی که دشواری حرکتی دارد - چگونه فرد را آموزش بدهیم تا در اطراف حرکت کند.» مراجعه نمایید.

مهارت های خود یاری

کودکان بهتر است هر چه زودتر تشویق شوند تا شستشو، غذا خوردن، نوشیدن و توالیت رفتن را خودشان یاد بگیرند. این مسئله بستگی به میزان فلج عضلات، پیشرفت رشد کودک و تمایل کودک برای کمک دارد. تمرین کردن و تشویق کردن کودک به انجام این مهارت ها ضروری است. هر تلاش در این باره باید به احساس امنیت و تعادل در کودک کمک کند.

حمام کردن

بیشتر نوزادان و کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا می توانند درست مانند سایر کودکان حمام شوند.

- سر و بدن را به خوبی حمایت کنید. اگر دست ها برای بازی کردن آزاد باشند حمام کردن می تواند برای کودک لذت بخش شود. هم چنان که کودک بزرگ تر می شود ممکن است صندلی مخصوصی مورد نیاز باشد.



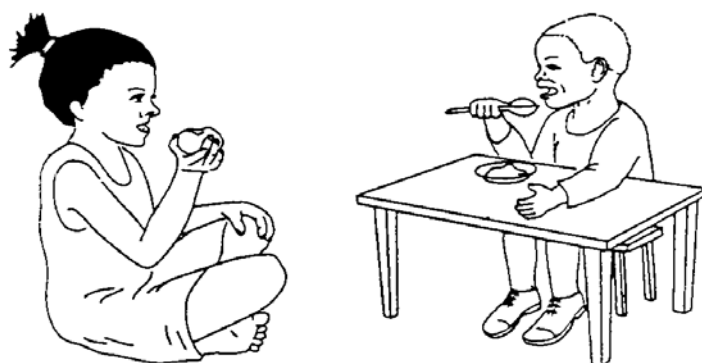
- اگر از یک تشت حمام استفاده می کنید دمای آب را کنترل کنید. ممکن است کودک به دلیل کمبود حس در پوست دست و پای خود را بسوزاند. هم چنین کودک را از لوله و شیر آب گرم دور نگه دارید.



از آب داغ حذر کنید!

خوردن و نوشیدن

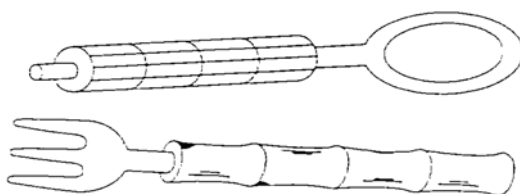
- اجازه ندهید کودک زیاد از حد غذا بخورد. به دلیل تحرک کم، او نسبت به سایر کودکان نیاز به غذای کم تری دارد. اگر کودک خیلی چاق شود تحرک برای او سخت تر خواهد شد.



- به کودکی که نمی تواند خودش بنشیند، در این زمینه کمک کنید. لازم است هر دو دست او در هنگام خوردن و نوشیدن آزاد باشد. هم چنان که کودک بزرگ تر می شود ممکن است نیاز به وسایل خاصی داشته باشد.



- برخی از کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا در دست ها ضعف دارند. برای این کودکان گرفتن اشیاء دشوار است، به طوری که آنان نیاز به قاشق هایی با دسته های ضخیم تر دارند. برای ساختن دسته ای مناسب از پارچه یا چوب بامبو استفاده کنید.



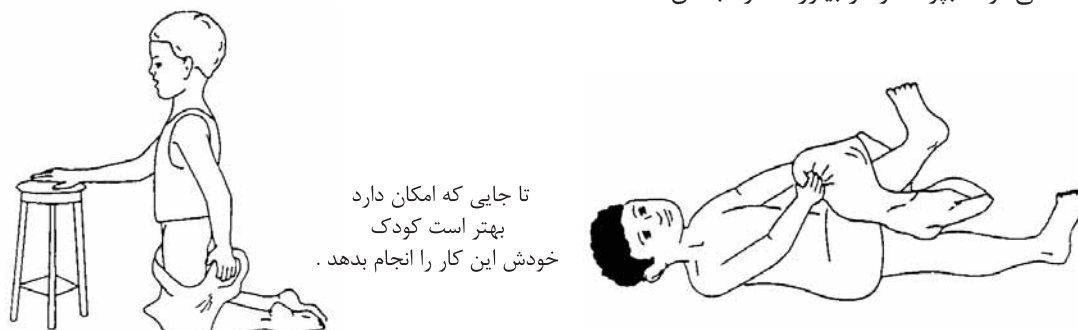
لباس پوشیدن

پاهای ضعیف و فلج پوشیدن لباس را دشوار می کند، کودک اسپینابیفیدا ممکن است برای مدتی طولانی قبل از این که لباس پوشیدن را یاد بگیرد، نیاز به کمک داشته باشد.

- تا جایی که امکان دارد به کودک کمک کنید تا خودش لباس را بپوشد و در بیاورد. وضعیتی را که برای او راحت تر است انتخاب کنید.

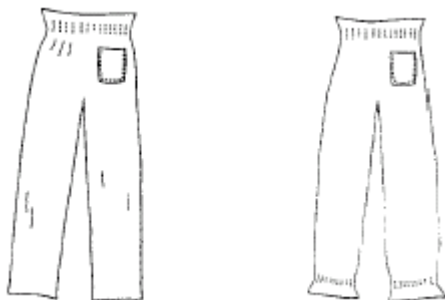


- اگر دست ها ضعیف هستند بالا کشیدن و پایین کشیدن لباس ممکن است دشوار شود. کودک بهتر است لباس هایی را که می تواند بپوشد و در بیاورد، خود به تن کند.



پیشنهاداتی برای پوشیدن لباس

- پوشیدن و درآوردن لباس های گشاد راحت تر است. ممکن است لازم شود لباس روی آتل و یا بریس پوشیده شود. از کش یا بند شلوار به جای دکمه یا زیپ برای شلوار و دامن استفاده کنید.



- لباس زیر بهتر است از جنس کتان یا پشم باشد تا ادرار را جذب کند. این امر از ایجاد زخم، جوش و یا دانه های ریز بروی پوست بدن جلوگیری می کند.

زمان بازی روی کف اتاق و یا در بیرون باید از شلوار بلند استفاده شود. شلوار بلند مانع از صدمه به پاها در اثر آفتاب زدگی، بریدگی و ساییدگی می شود.



پاچه های شلوار در ناحیه مچ پا بهتر است کش داشته باشند. تا در هنگام چهار دست و پا سر جای خود قرار بگیرد.

- برای حفاظت از پاها باید هر وقت که امکان دارد از کفش استفاده شود. کفش باید دارای اندازه های مناسب باشد تا باعث فشار در آن ناحیه نشود. انگشتان پا نباید داخل کفش فشرده یا خم شوند. وقتی کودک شروع به ایستادن می کند ممکن است برای حمایت از مچ پاها نیاز به کفش ساق بلند یا کفش به خصوصی باشد.

توالت رفتن

بسیار مهم است که کودک به طوعادی توالت بکند. برای این کار باید به موارد زیر توجه شود.

- تعویض لباس کودک به محض این که خیس یا آلوده شد تا از ایجاد بوی بد جلوگیری شود.
- شستن پوست به خوبی تا از عفونت و ایجاد جوش و دانه ریز بروی پوست جلوگیری شود.
- شستن مرتب لباس ها و خشک کردن آن ها در آفتاب.
- استفاده از توالت در زمان های مشخص به طور روزانه. این امر به کنترل ادرار و مدفوع کمک می کند. هم چنین رژیم غذایی حاوی فیبر زیاد نیز به کنترل مدفوع کمک می نماید.



از همان توالتی استفاده کنید که سایر اعضای خانواده استفاده می کنند. ممکن است برای کمک به حفظ تعادل کودک نصب چند دستگیره لازم باشد.

هم چنان که کودک بزرگ تر می شود باید از اهمیت توالت کردن به شیوه درست و تعویض مرتب لباس ها آگاه شود. اگر لباس های کودک بوی نامناسبی داشته باشد ممکن احساس شرمندگی و ترد شدن از طرف دیگران بکند.

حمل کردن

همه اعضای خانواده لازم است نحوه بلند کردن و حرکت دادن کودک به گونه ای که صدمه ای به کمر آن ها وارد نشود را آموزش ببینند.

نکات زیر را بخاطر داشته باشید:

- اگر کودک سنگین است برای بلند کردن او از دو نفر کمک بگیرید.
- تا حد ممکن کودک را نزدیک به بدن خود نگه دارید.
- در هنگام بلند کردن کودک زانوهای تان را خم کنید و پشت خود را صاف نگه دارید.
- بدن تان را هنگام بلند کردن کودک خم یا کج نکنید این کار ممکن است باعث درد در ناحیه کمرتان شود.
- باید کودک ترغیب شود تا حد ممکن در بلند کردن کمک کند، به تدریج باید یاد بگیرد که خودش را تغییر وضعیت بدهد.



تطابق در خانه

باید خانه را طوری تطبیق داد که کودک بتواند خود کارهایش را انجام بدهد.



باید کودک بتواند آزادانه در اطراف خانه حرکت کند.

کف پوش اتاق ها باید به خوبی روی زمین ثابت شده باشند تا کودک روی آن سر نخورد یا بیفتد.

موانع موجود در اتاق ها باید تا حد ممکن برداشته شوند تا اجازه حرکت کودک به اطراف را به سادگی بدهند.

کودک باید بتواند خودش وارد یا خارج منزل شود و در این کار وابسته به اعضای خانواده نباشد. در صورت نیاز ورودی منزل باید به جای پله سطح شیبدار همراه با دستگیره داشته باشد.

لباس ها و اسباب بازی ها باید در دسترس باشند به طوری که کودک خود بتواند آن ها را بردارد.



کودک بهتر است از توالت و حمام سایر اعضای خانواده استفاده کند. اگر کودک نمی تواند خودش روی توالت بنشیند از یک جعبه روی توالت استفاده کنید. ممکن است نیاز به نصب چند دستگیره برای حفظ تعادل کودک باشد.

هم چنان که کودک بزرگ تر می شود، باید تغییرات داده شده در خانه به اطلاع او برسد.

مدرسه

دشواری های یادگیری

آیا کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا باید به مدرسه بروند؟

مدرسه مهم ترین جا برای یادگیری، توسعه مهارت ها و تعامل اجتماعی است. کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا می توانند از فعالیت های مختلف در مدرسه لذت ببرند.



آیا کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا می توانند یاد بگیرند؟

کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا، همراه با هیدروسفالی یا بدون هیدروسفالی، قادر به یادگیری هستند. توانایی کودک برای یادگیری وابسته به مهارت های حرکتی نمی باشد.

کودکان اسپینابیفیدا بدون هیدروسفالی معمولاً هوش طبیعی دارند. اما اکثر کودکان مبتلا به هیدروسفالی دارای دشواری یادگیری هستند. این کودکان ممکن است در انجام بعضی از فعالیت ها خوب ولی در انجام برخی دیگر دچار مشکل شوند. با دادن کمک و راهنمایی های مناسب، کودکان دارای دشواری های یادگیری می توانند از رفتن به مدرسه سود ببرند.

چرا یادگیری برای کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا و هیدروسفالی دشوار است؟

عوامل زیر یادگیری را برای این کودکان دشوار می سازد:

- دشواری در استفاده از چشم ها و دست ها با یکدیگر
- دشواری در حرکات دست ها
- دشواری در درک
- دشواری در تشخیص فاصله، شکل و اندازه
- عدم توانایی در توجه
- عدم تمرکز در انجام فعالیت
- حرف زدن بیش از حد

چه توصیه هایی را می توان به معلم کرد؟

بسیار مهم است که درباره اسپینابیفیدا و هیدروسفالی با معلم صحبت کنید. این کار باعث می شود معلم در هنگام کار با کودک احساس راحتی کند و بتواند او را در مدرسه بهتر آموزش دهد.

هم چنین مهم است که هم کلاسی ها در مورد اسپینابیفیدا و هیدروسفالی و علت دشواری های کودک در انجام برخی از فعالیت ها مطالبی را بدانند. این توضیحات باعث پذیرش بهتر کودک توسط دوستانش می شود. ممکن است لازم شود شما برای معلم توضیح دهید که چه چیزهایی را در این رابطه به هم کلاسی های کودک بگوید.

فعالتهایی وجود دارد که معلم می تواند با انجام آن به یادگیری کودک مبتلا به دشواری یادگیری کمک نماید از قبیل:

- بازی هایی که کار هم زمان چشم ها و دست ها را تشویق می نماید. برای مثال، نخ کردن برخی از اشیاء، گرفتن توپ، چیدن مکعب ها روی هم دیگر.



- استفاده از جملات ساده و کوتاه در حین آموزش به کودک و تکرار آن تا حدی که امکان دارد.

برای کودک بسیار مهم است که هنگام درس دادن به معلم نگاه کند.

- کودکان مبتلا به دشواری های یادگیری اغلب در کلاس کندتر از سایرین کار می کنند، زمان بیشتری لازم است برای کامل کردن کارها به آن ها داده شود.
- کودکانی که زیاد حرف می زنند باید به جای حرف زدن به سایر فعالیت ها هدایت و ترغیب شوند.
- یک جای ساکت به کودک بدهید تا به راحتی حواسش پرت نشود. یک صندلی نزدیک معلم ممکن است جا مناسبی باشد.



کودک را در ردیف جلو کلاس بنشانید.

- برای بهبود تمرکز کودک زمان های کوتاهی را برای کار کردن به تنهایی به کودک بدهید.

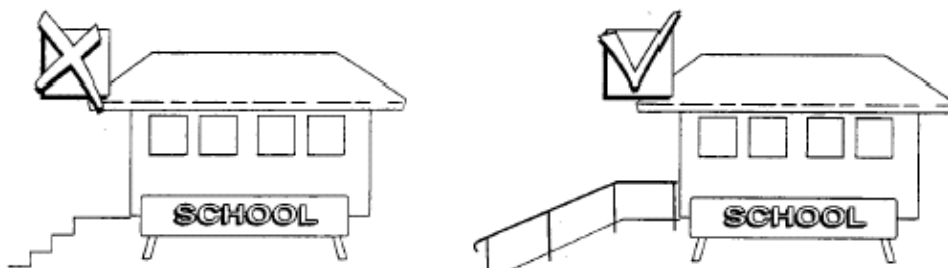
دشواریهای جسمی

آیا لازم است کلاس درس تطابق پیدا کند؟

کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا ممکن است نیاز به استفاده از کراچ یا ویلچر برای راه رفتن و حرکت کردن داشته باشند. برای این کودکان بسیار مهم است که بتوانند به راحتی در اطراف مدرسه حرکت کنند. آن‌ها نیاز به فضای بیشتری برای حرکت آزادانه و محلی برای قرار دادن وسایل کمکی خود دارند.

اقدامات زیر ممکن است مورد نیاز باشد:

- حداقل یکی از ورودی‌های مدرسه باید فاقد پله باشد. ممکن است لازم شود یک سطح شیبدار همراه با دستگیره ساخته شود.

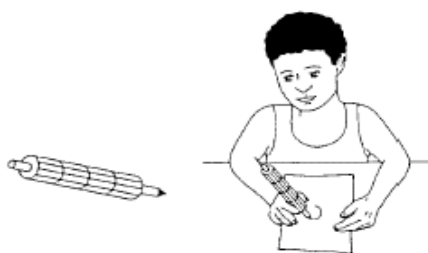


- درهای ورودی و راهروها باید پهن باشند.
- کف پوش‌ها باید از نوعی باشند که مانع سر خوردن و لغزیدن کودک شوند

ممکن است میز و صندلی مخصوصی برای کودک مبتلا به اسپینابیفیدا در کلاس تهیه شود. این وسایل باعث می‌شوند کودک احساس راحتی و ثبات بیشتری کند و بتواند از دست‌هایش آزادانه در کارهای مدرسه استفاده نماید.

بسیار مهم است که میز و صندلی کودک از ارتفاع مناسبی برخوردار باشد. زمانی که کودک روی صندلی نشسته است باید کف پاها روی زمین قرار بگیرند و ارتفاع میز تا کمر او باشد. ممکن است میز و صندلی مناسبی ساخته شود یا پایه‌های میز و صندلی کوتاه گردد.

بسیاری از کودکانی که در حرکات دست دچار مشکل هستند می توانند به راحتی با ضخیم تر کردن مداد، بنویسند. این کار را می توان با پیچیدن پارچه ای به دور مداد و یا با استفاده از یک قطعه بامبو انجام داد. سایر وسایل مدرسه را نیز می توان با شیوه های ساده ای تغییر داد.



کودک ممکن است در حمل کردن وسایل خود در مدرسه دچار مشکل باشد. می توان از کیف هایی که روی شانه انداخته می شود استفاده کرد و یا سبدهی را به ویلچر یا واکر او متصل نمود.



آیا کودک مبتلا به اسپینابیفیدا می تواند بازی های حرکتی انجام دهد؟

بازی های حرکتی بخشی مهمی از آموزش کودکان است. این بازی ها به سلامتی، تناسب اندام و سرگرم شدن با دوستان کمک می کند.

کودکان مبتلا به اسپینابیفیدا می توانند بازی های حرکتی انجام بدهد. میزان و شیوه مشارکت آنان در این بازی ها بستگی به مقدار ناتوانی آن ها دارد.

معلم باید مطمئن شود که کودک در تمام بازی ها شرکت داده می شود. برخی از بازی ها می توانند متناسب با کودکان ناتوان تغییر پیدا کنند، از قبیل بازی های نشستنی و یا بازی های مربوط به نواختن موسیقی که بهتر است بخشی از فعالیت های مدرسه باشند.



به توصیه های زیر در مورد بازی در حیاط مدرسه توجه کنید:

- همیشه باید کودک لباسی بپوشد که ساق و پنجه پاهای او را بپوشاند تا از صدمه به پوست جلوگیری شود.
- تمام وسایلی را که کودک استفاده می کند کنترل کنید که لبه های ناصاف و تیزی نداشته باشند.

به مجموعه آموزشی شماره ۲۷ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای خانواده های که کودک ناتوان دارند - مدرسه و راهنمایی برای معلمین مدرسه » مراجعه نمایید.

آیا لازم است در مدرسه به کودک اسپینایفیدا برای توالیت رفتن کمک کرد؟

بیشتر کودکان اسپینایفیدا در کنترل مثانه و روده دچار مشکل هستند. لازم است معلم کودک را از نیازش به توالیت آگاه کند. کودک باید ترغیب شود تا به طور منظم در مدرسه به توالیت برود. اگر کودک خیس یا بد بو باشد ممکن است توسط هم کلاسی هایش ترد شود، ادامه این مسئله بر روی اعتماد به نفس کودک تاثیر می گذارد. ممکن است کودک برای توالیت رفتن نیاز به کمک داشته باشد. بسیار مهم است که در هنگام مدرسه کمک های لازم در دسترس او قرار بگیرد.

توالت مدرسه باید برای کودک مبتلا به اسپینابیفییدا مناسب سازی شود. بهتر است توالت:

- یک فضای خلوت و پوشیده را فراهم کند.
- امکان ورود ویلچر را در صورت نیاز فراهم نماید
- به اندازه کافی بزرگ باشد تا اجازه حرکت را به کودک یا فرد کمک کننده بدهد.
- در طرفین در صورت لزوم دستگیره داشته باشد.
- آفتابه یا شیلنگ آب داشته باشد.
- در صورت لزوم دارای یک جعبه بر روی کاسه توالت باشد.



در صورت لزوم دستگیره ها
می توانند حمایت های
لازم را فراهم نمایند.



اگر کودک نمی تواند چمباتمه
بزند یک جعبه روی توالت
می تواند به او کمک کند.

ممکن است لازم شود کودک برخی از لباس های کثیف یا خیس را در بیاورد. یک کیسه یا کیف برای قرار دادن لباس های خیس و کثیف باید در توالت در دسترس او باشد.

اسپینابیفیدا و هیدروسفالی در کودکان بزرگ تر

وقتی کودک بزرگ تر می شود شروع می کند به فکر کردن در مورد آینده اش، ممکن است لازم شود در مورد مسایل زیر با او و خانواده اش صحبت کنید.

فعالیت های اجتماعی

دوست یابی و داشتن اوقاتی خوش برای همه لازم است. جوانان مبتلا به اسپینابیفیدا باید تشویق شوند تا در همه فعالیت های مدرسه همراه با دوستان و هم سالان خود شرکت کنند. این مسئله به افزایش اعتماد بنفس و ارتباطات شخصی کمک می کند. به کتابچه شماره ۲۹ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای اعضای خانواده ای فرد مبتلا به ناتوانی - فعالیت های اجتماعی » مراجعه نمایید.

کار

توانایی کار و بدست آوردن شغل به شدت اسپینابیفیدا بستگی ندارد. هم چنین کسب شغل بستگی به جامعه محلی و تمایل فرد به کارکردن دارد.

فرد ممکن است برای انتخاب شغلی که متناسب با شخصیت و سطح ناتوانی او است نیاز به راهنمایی داشته باشد. به کتابچه شماره ۲۸ سازمان جهانی بهداشت « کتابچه آموزشی برای اعضای خانواده فرد مبتلا به ناتوانی - فعالیت های خانوادگی و کتابچه شماره ۳۰ « کتابچه آموزشی برای اعضای خانواده فرد مبتلا به ناتوانی - اشتغال » مراجعه نمایید.

عملکرد جنسی

روابط جنسی هم برای زنان و هم برای مردان اسپینابیفیدا امکان پذیر است.

آیا یک زن مبتلا به اسپینابیفیدا می تواند بچه دار شود؟

اکثر زنان مبتلا به اسپینابیفیدا قدرت باروری دارند و دستگاه های باروری آنان سالم است. اگر چه که در معرض خطر داشتن کودکی مبتلا به اسپینابیفیدا هستند.

یک زن مبتلا به اسپینابیفیدا باید برای زایمان حتماً به بیمارستان مراجعه نماید.

آیا یک مرد مبتلا به اسپینابیفیدا می تواند پدر شود؟

این مسئله پس از کامل شدن رشد جنسی یک پسر بچه مشخص خواهد شد. توانایی کسب و حفظ نعوظ بستگی به سطح اسپینابیفیدا در ناحیه کمر دارد. اگر اسپینابیفیدا در سطح پایین کمر باشد ممکن است نعوظ طبیعی باشد. اگر ضایعه در سطح بالای کمر باشد ممکن است نعوظ وجود نداشته یا مختصر باشد. اگر امکان نعوظ وجود داشته باشد برخی از مردان توانایی باروری خواهند داشت و چنین مردانی اگر پدر شوند در معرض خطر داشتن کودکی مبتلا به اسپینابیفیدا هستند.

سایر منابع

- Anderson E and Spain B (1977) "The Child With Spina Bifida"
Methuen and Co Ltd
11 New Fetter Lane, London EC4 P4EE,
United Kingdom.
- ASBAH "Information folders on Prevention,
Hydrocephalus and Spina Bifida"
ASBAH House
42 Park Road, Peterborough PE12UQ,
United Kingdom
- Bannister C "Spina Bifida Occulta and Tethered Spinal
Cords" - LINK Magazine
ASBAH House
42 Park Road, Peterborough PE12UQ,
United Kingdom
- Eskes "Folic Acid can prevent Spina Bifida" -
FEDERATION FOCUS Magazine No 18
IFHSB
Avenue de Joli-mont 9, CH1209 Geneva,
Switzerland
- Helander E, Mendis P, Nelson G,
Goerd A (1989) "Training in the Community for People
with Disabilities"
WHO Distribution and Sales
1211 Geneva 27, Switzerland.
- Hoath L and Gilbert S "Oops - A Common Sense Approach To
Toilet Training A Child Who Has A
Problem"
L. Hoath and S. Gilbert,
PO Box 735, Penrith
NSW 2751, Australia.
- IFHSB "Documentation Package"
IFHSB
Avenue de Joli-mont 9, CH1209 Geneva,
Switzerland
- Llewellyn G and Green L (1987) "Living with Spina Bifida"
Redfern Legal Centre Publishing
13a Meagher Street, Chippendale
NSW 2008, Australia.

- Nettles O (1982) "The Spina Bifida Baby"
Scottish Spina Bifida Association
190 Queensferry Rd, Edinburgh EH4 2BW,
Scotland.
- McClone D (1986) "An Introduction to Spina Bifida"
Spina Bifida Association of America
1700 Rockville Place Suite 540 Rockville,
Maryland 20852, USA.
- Spina Bifida Association of NSW "Spina Bifida - Care and Management"
2 Grose Street, North Parramatta
NSW 2150, Australia.
- Werner D "Disabled Village Children"
The Hesperian Foundation
PO Box 1692 Palo Alto, CA94302,
USA
- Williamson, G (1987) "Children with Spina Bifida"
Paul H Brookes Publishing Co
P O Box 10624, Baltimore, Maryland,
21285-0624, USA
- World Health Organisation "Promoting Independence Following A
Spinal Cord Injury" (1996)
WHO 1211 Geneva 27, Switzerland
- World Health Organisation "Promoting the Development of Young
Children with Cerebral Palsy" (1993)
WHO 1211 Geneva 27, Switzerland.