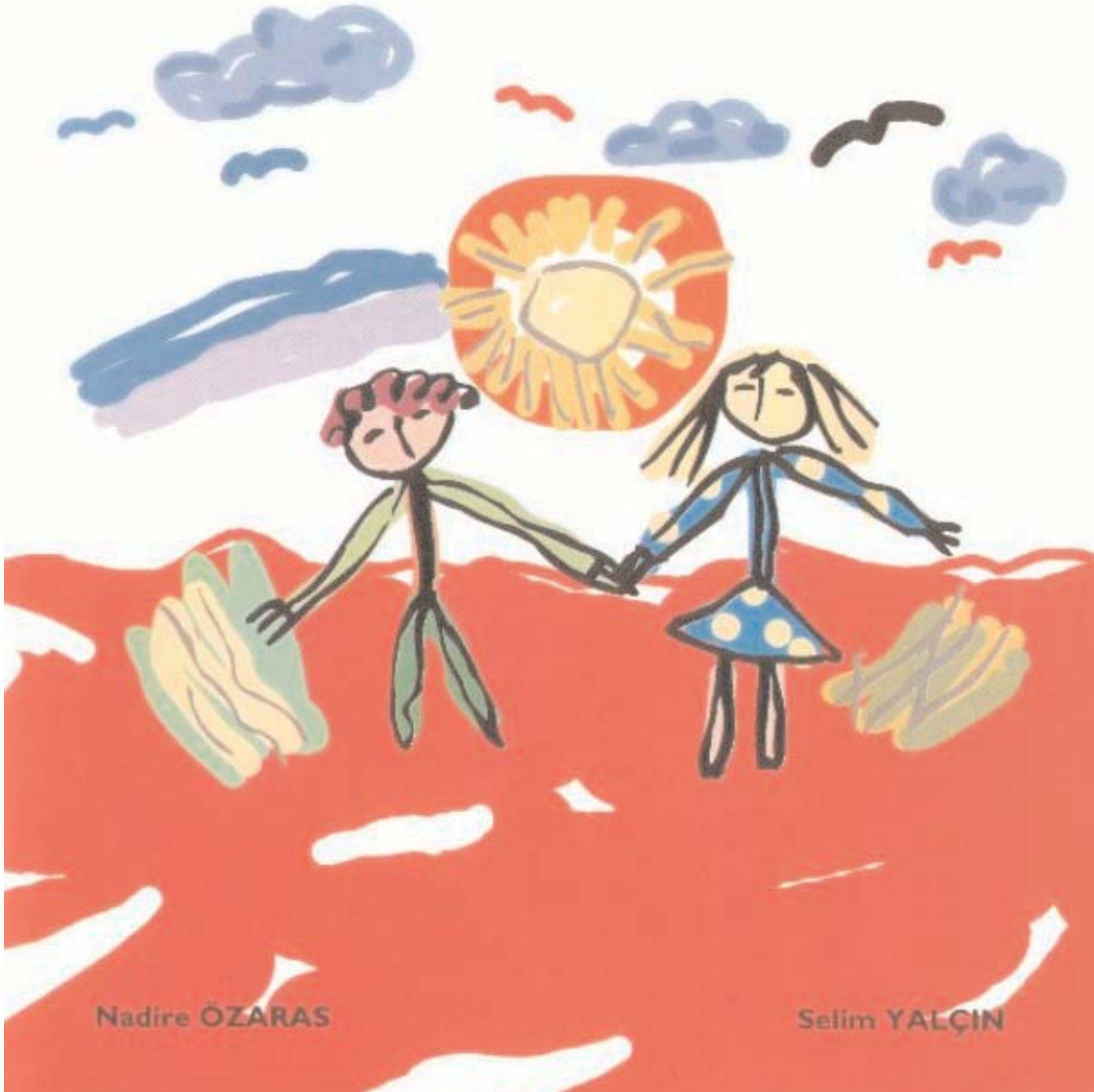


SPINA BIFIDA İLE YAŞAMAK...



Nadire ÖZARAS

Selim YALÇIN

c 2000, Nadire Özaras

Bu kitabın her türlü yayın hakları
Fikir ve Sanat Eserleri Yasası gereğince
Nadire Berker'e aittir.

Pedriatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi

2. Kitap

Bu dizinin diğeri kitapları:

Spina Bifida: Tedavi ve Rehabilitasyon

Serebral Palsi ile Yaşamak: Aileler ve Hastalar için Bilgiler

Serebral Palsi: Tedavi ve Rehabilitasyon

Yürüme Analizi

İstanbul Ocak 2000

İnternet: www.turk-ortopedi.net
E-mail: nadirefr@yahoo.com

SPINA BİFİDA İLE YAŞAMAK

AİLELER VE HASTALAR İÇİN BİLGİLER

Doç. Dr. Nadire Berker
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

Doç. Dr. Selim Yalçın
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Ortopedi ve Travmatoloji Anabilim Dalı

Bu kitabı internet sitesinde sizlere ulaştıran Global Help Organisation'a ve kurucusu Dr. Lynn Staheli'ye içtenlikle teşekkür ederiz.

ÖNSÖZ

Son beş yıldır yürüttüğümüz multidisipliner spina bifida kliniğinde bizimle beraber çocuklarının tedavisi için ellerinden geleni yapan ve birçok sıkıntıya katlanan ailelerimize uzun ve zorlu tedavi sürecinde yardımcı olabilmek amacıyla bu kitabı hazırladık. Kitapta spina bifida sorununu her yönüyle, ailelerin anlayabileceği şekilde aktarmaya çalıştık. Gerek kliniğimizde çocuklarımızın tedavisi için canla başla çalışan gerekse de kitabın yazımında bize yardımcı olan Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı'nın araştırma görevlileri İoanaTomi Yılmaz, Dr. Demet Ofluoğlu ve Ortopedi ve Travmatoloji Anabilim Dalı'nın araştırma görevlileri Dr. Cengiz Çabukoğlu ve Dr. Bülent Erol'a teşekkür ederiz.

Spina Bifida'nın ülkemiz için teşkil ettiği büyük sorunu kavramış ve bu konudaki çabalarımıza uzun yıllardır destek veren, 1960 lardan beri dünyada spina bifida tedavisinin yaygınlaşması için öncülük eden Dr. Lynn Staheli'ye ve çocukluk çağının önemli sağlık sorunlarının çözümü için tıp bilgisinin yaygınlaşmasını amaçlayan Global Help Organisation'a hem kendimiz hem de spina bifidalı çocuklar ve aileleri adına en içten teşekkürlerimizi sunarız.

Dr. Selim Yalçın

Dr. Nadire Berker

İÇİNDEKİLER

Spina Bifida nedir ?
Merkez Sinir Sistemi
 Omurga / Omurilik
Spina Bifida Türleri
Spina Bifida Okülta
Spina Bifida Sistika
 Meningosel
 Miyelomeningosel
Ne zaman olur ?
Neden olur ?
Anlaşılabilir mi ? / Önlenebilir mi ?
Spina Bifida çocuğu nasıl etkiler ?
Zeka gelişimi
Yürüme ve toplum hayatına katılma
Eğitim ve meslek hayatı
Aile kurma ve cinsel yaşam
Tedavi
Beyin ve omurilik
Şant
Gergin omurilik
Chiari
Beyin ve omuriliği değerlendiren testler
BT
MR
Böbrek ve idrar kesesi sorunları
Mesane (İdrar Kesesi)
İdrar Yollarını Değerlendiren Tetkikler
Böbrek Ultrasonu
Voiding Sistoüretrogram
Böbrek Sintigrafisi
Ürodinami
Tüm İdrar Tetkiki - Kültür - Antibiyogram
Kaçırma
İdrar kontrol yöntemleri
Bez
Kalıcı sonda
TAK: Temiz Aralıklı Kateterizasyon
İdrar kontrolünü düzenleyen ilaçlar
Barsak ve büyük abdest sorunları

Kemik ve eklemler
Hareket güçlüğü
Skolyoz
Duruş bozukluğu
Kırıklar
Ayakta veya bacakta şekil bozukluk-
ları
Dejeneratif eklem hastalığı
(kireçlenme)
Kalça çıkığı
Rehabilitasyon
Cihazlar ve tekerlekli iskemle
Bacak cihazları
Cihaz kullanmada önemli noktalar
Tekerlekli iskemle
Koltuk değnekleri ve yürüteçler
Cilt Bakımı
Bası yaraları
Cildi korumanın 13 yolu
Tedavi
Lateks Allerjisi
Dengeli beslenme ve şişmanlığın
önlenmesi
Vergi İndirimi
Multidisipliner Spina Bifida Kliniği
Tedavi ekibinde kimler bulunur?
Bize nasıl ulaşabilirsiniz?
Sonsöz

SPİNA BİFİDA NEDİR ?

Spina bifida ikiye ayrılmış veya açık omurilik demektir. Omuriliğin herhangi bir bölgesinin bozuk gelişimine verilen isimdir: Ana rahminde bebeğin omurgası gelişirken bir yanlışlık sonucu bir ya da daha fazla omur kemiği ve omuriliğin bir kısmı iyi gelişemez, omurilik ve sinir sisteminde değişik derecelerde hasar oluşur. Bacaklara, idrar kesesine ve kalın barsaklara giden sinirlerin çalışmaması nedeni ile yaşam boyu sürececek kısmi bir felç görülür.

Spina bifidayı daha kolay anlayabilmemiz için önce kısaca sinir sisteminin yapısından söz edelim.

Merkez sinir sistemi

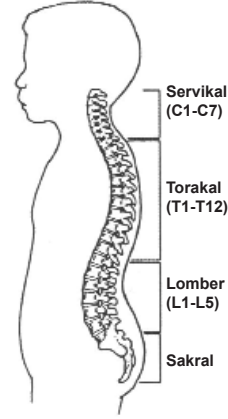
Merkez sinir sistemi sayesinde düşünür, konuşur, hareket eder, hisseder, tadar ve görürüz. Çok karmaşık ve hassas olan bu sistemin en önemli parçaları beyin ve omuriliklidir.

Omurga

Omurga 33 adet omur kemiğinden (vertebra) oluşur. Omurların iki ana görevi vardır. Birincisi hareketlerimizi kolaylaştırmak, ikincisi ise omuriliği korumaktır. Omurganın 5 bölgesi vardır. En yüksek bölgesi boyun yani servikal bölgedir. Burası kafatasının hemen altındadır ve 7 kemikten oluşur. Sonra aşağı doğru 12 torakal (sırt), 5 lomber (bel) ve birbirine yapışık olan sakrum ve koksiks (kuyruk sokumu) kemikleri vardır. Spina bifida torakal, lomber veya sakral omurgada görülebilir.



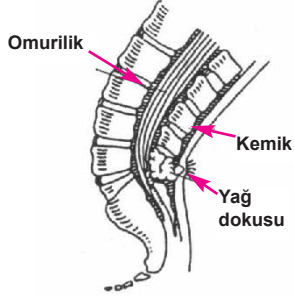
Spina bifida omurgada oluşan bir bozukluktur.



Omurga servikal, dorsal ve lomber bölgelerden oluşur.



Spina bifida doğumsal bir anomali.



Kapalı spina bifida

Torakal omurgadaki spina bifida önemli hareket ve duyu eksikliklerine yol açarken kuyruk sokumundaki spina bifida yalnızca ufak tefek ayak sorunlarına neden olur.

Omurilik

Omurilik bir çok sinirden oluşan bir boru gibidir. Bu sinirler beyinden kaslara giderek hareketleri kontrol eder; ayrıca gövde, kol ve bacaklardan gelen hisleri de beyne taşır. Spina bifidalı bebeklerde omuriliğin arkası kapanmamıştır ve sinirler kesintiye uğramıştır. Bebek sırtında bir açıklıkla doğar ve mesajlar sinirlerinden geçemez. Beyinden bacaklara giden sinirler hedefe ulaşamayınca felç (hareket edeme ve hissetmeme) oluşur.

Hangi sinirlerin etkilendiği sırttaki kesenin yerine bağlıdır. Kese ne kadar yukarda ise o kadar fazla sinir etkilenmiş demektir. Bu nedenle bazı spina bifidalı çocuklar normale yakın yürürken bazılarının tekerlekli sandalye kullanması gerekir.

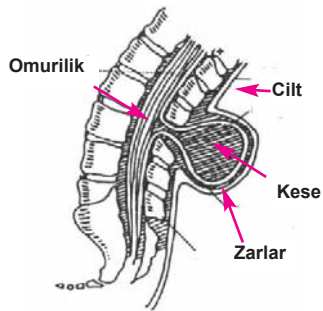
Spina bifida türleri

İki ana türü vardır:

1- Spina bifida okülta (kapalı-gizli)

Bu en hafif ve sık görülen türüdür ve çok nadiren özürlülük yaratır. Çoğu zaman başka bir amaçla çekilen röntgen filmlerinde rastlantısal olarak saptanır. Bazen sırta bir benek ya da kıllanma da olabilir. Birçok kişide olabilir ve genellikle hiçbir sorun yaratmaz.

Bazı durumlarda omurgadaki bu önemsiz arıza omuriliğin sıkışmasına ve gerilmesine yol açabilir. Buna gergin omurilik (tethered cord) sendromu denmektedir.



Meningocele içinde omurilik zarları bulunur.

Omuriliğin gerilmesi sinir sisteminin çalışmasını bozar : bacak hareketlerinde zayıflık ve idrar kaçırma görülebilir.

2- Spina bifida sistika (keseli spina bifida)

Sırtta ince bir deri tabakası ile örtülü bir kese ya da kist gözlenir.

İki türü vardır:

a- Meningosel

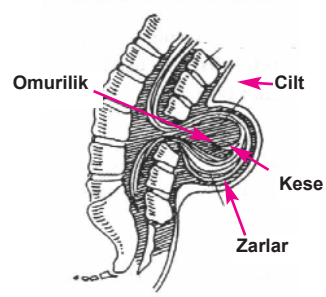
Bu türünde kesenin içinde omuriliği ve omurilik sıvısını saran dokular vardır. Omurilik sıvısı omuriliği ve beyni yıkar ve korur. Bu durumda sinirler fazla hasar görmediklerinden çok az özürülük vardır. En nadir görülen şekil budur.

b- Myelomeningosel (Meningomyelosel)

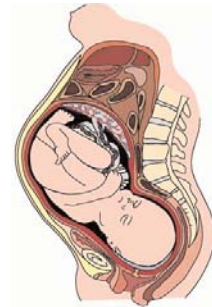
Daha sık görülen ve daha ciddi olan türü budur. Burada kese içinde sadece omurilik sıvısı değil, omurilik kısımları ve sinirler de bulunur. Omurilik hasar görmüştür veya iyi gelişmemiştir. Sonuçta hasarlı omur altında her zaman kısmi bir felç ve his kaybı mevcuttur. Özürülük derecesi spina bifidanın yerine ve etkilenen sinir miktarına bağlıdır. Çocukların çoğunda aynı zamanda mesane ve barsak problemleri de gözlenir.

Ne zaman olur ?

Spina bifida gebeliğin ilk ayında, anne henüz hamileliğinin farkında değilken meydana gelmektedir. Ana rahminde oluştuğu için bu soruna doğumsal anomali denilir.



Meningomyeloselde omurilik de kesenin içindedir.



Spina bifida gebeliğin ilk ayında oluşur.



Gebeliğin başlangıcından itibaren folik asit kullanmak gereklidir.

Neden olur?

Bu soruya hala cevap bulmaya çalışıyoruz. Nedenlerin biri annenin hamilelikte folik asit isimli vitamini (Folbiol) yeterli miktarda almaması olabilir. Bazen de genetik nedenlerle bazı ailelerde spina bifida daha sık görülür. Ayrıca annenin valproik asit (depakin) denen ilacı kullanması da spina bifidaya neden olabilmektedir.

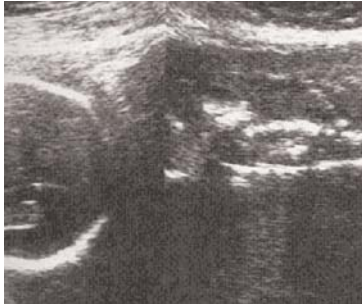
Anlaşılabilir mi ? / Önlenebilir mi ?

Gebeliğin ikinci ayından sonra ultrason tetkikinde bebekte spina bifida varlığı saptanabilir. Riskli ailelerde yani önceden spina bifidalı bebek doğurmuş annelerde veya ailesinde spina bifida olanlarda rahim sıvısı alınıp tetkik yapılabilir. Ayrıca her anne adayının gebe kalmadan önce başlamak şartı ile bir süre folik asit (folbiol) vitamini kullanmasının bebekte spina bifida oluşma olasılığını azalttığı bilinmektedir.

Ultrason ile gebeliğin ilk aylarında spina bifida saptanırsa gebeliğe ailenin rızası ile son verilebilir (tıbbi kürtaj). Gebeliğin son aylarında spina bifida saptandıysa veya aile kürtaj istemiyorsa bebek sezaryen ile doğurtularak kesenin zarar görmesi ve felcin artması engellenebilir.

Spina bifida çocuğu nasıl etkiler ?

Anne babaların ilk sorusu genellikle budur. Spina bifidalı çocuklar birbirlerinden çok farklı olabilirler. Genelde felç seviyesi omurilikteki hasarın yerine bağlıdır. Hekimler çocuklara L2 veya T10 gibi adlar koyarlar. Buradaki harf bozukluğun olduğu en yüksek bölgeyi gösterirken numara da etkilenen omurgayı belirtir.



Erken dönemde yapılan ultrason tetkiki ile anne karnında spina bifida tanınabilir

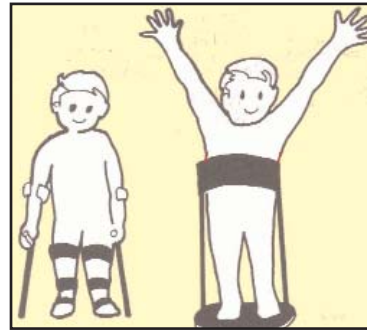
Örneğin bir L2 spina bifidalı çocukta lomber yani bel omurlarının ikincisi düzeyinde hasar var demektir. Bu da ileride çocuğun ayakta durma ve yürümesi konusunda bize fikir verir. Spina bifidalı çocukların %75'inde lomber/sakral düzeyde yani bel bölgesinde bozukluk vardır. %25'inde torakal düzeyde yani sırt bölgesinde arıza vardır.

Genelde lezyon ne kadar aşağıda ise etkilenen kas miktarı da o kadar azdır. Örneğin L2 seviyeli bir çocukta, T8 seviyeli bir çocuğa göre daha hafif kas zayıflığı olur. Sakral spina bifidalı çocuklarda ise felç hemen hiç görülmez.

Felcin seviyesi seviyesi belirlenerek çocuğa uygulanacak tedavi planlanmalıdır. Farklı seviyelerde felci olan çocukların oturma, yürüme konusundaki yardım ihtiyaçları da farklıdır. Belirleyici olan felcin ve duyu kaybının sınırının başladığı yüksek bölgedir. Ancak gövdenin her iki yanında farklı düzeylerde hasar görülebilir. Çocuğun bacaklarında his kaybı olduğu, yani bacaklarını normalden az hissettiği de unutulmamalıdır.

Zeka gelişimi

Spina bifidalı çocukların zekası normal hatta bazen normalin üstündedir. Ancak beyinde su birikmesi (hidrosefali) olan çocuklar tedavisiz bırakılırsa bir süre sonra zeka gelişimi geri kalabilir. Çocuğun toplum hayatına katılmayıp ev ortamına mahkum edilmesi de uzun vadede zekasını köreltecektir.





Tekerlekli iskemlede de hayata katılmak mümkündür.

Yürüme ve toplum hayatına katılma

Spina bifidalı çocukların çoğunluğu yürüyebilir. Bazı çocuklar yardımsız yürürken bazıları cihaz, yürüteç ve koltuk değnekleri ile gezebilir. Bazen küçükken yürüyebilen çocukların erişkinliğe yaklaştıkça tekerlekli iskemle kullanmayı tercih ettikleri görülür. Küçükken elle kullanılan tekerlekli iskemleye binebilen çocuklar büyüdüklerinde elektrikli tekerlekli iskemleyi tercih edebilirler. Bunlar hastalığın ilerlemesine değil, çocuğun kilo almasına ve toplum hayatındaki engellerin (binalara girişteki zorluklar, merdivenler, ulaşım vasıtalarında ve yollarda bedensel engellilere yönelik hazırlıklar olmaması) spina bifidalı insanları zorlaması nedeni ile gözlenir.

Spina bifidalı çocukların da diğer tüm çocuklar gibi normal hisleri, düşünceleri ve ihtiyaçları olduğunu unutmamalıyız. Oyun oynamak, arkadaş edinmek, okula gitmek diğer tüm çocuklar gibi onların da hakkıdır. Tüm spina bifidalı çocukların yaşitları gibi sevmeye, okşanmaya ve oyun oynamaya ihtiyaçları vardır.

Eğitim ve meslek hayatı

Batı ülkelerinde spina bifidalı çocuklar normal okullara gidebilmekte ve bedensel engelli olmayan akranlarıyla birlikte eğitim hayatlarını sürdürmektedirler. Maalesef bizim ülkemizde ulaşım güçlüğü, ailelerin imkanlarının kısıtlı olması, sınıfların kalabalıklığı, bazı öğretmenlerin ilgisizliği gibi nedenlerle spina bifidalı çocuklarımızın bir kısmı okula başlasalar bile orta ve yüksek öğrenime devam edememektedirler.



Spina bifidalı çocukların normal okullara devam edebilmeleri sağlanmalıdır.

Çocuklarımızın yarınını düşünerek eğitimsiz kalmalarını engellemek için elimizden geleni yapmalı, gerekirse kısa sürede meslek sahibi olabilecekleri kurslara başvurulmalıdır. Spina bifidalı gençlerimiz modern toplum hayatında ayakta çalışmayı gerektirmeyen işlerde başarılı olarak geçimlerini temin edebilirler.

Aile kurma ve cinsel yaşam

Cinsel birliktelik için duyulan istek spina bifidalı insanlarda da diğer insanlarınki gibidir. Batı ülkelerinde aile hayatını sürdüren ve çocuk sahibi spina bifidalı aileler mevcuttur. Vücudun belden aşağısının hareket kaybının derecesi cinsel birleşme sırasında problemlere neden olabilir. Çok önemli bir felç durumu olmadıkça cinsel ilişkide bulunmanın yolları öğrenilebilir.

Spina bifidalı bir çok kadın gebe kalabilir ve normal yolla ya da sezeryan ile çocuk doğurabilir. Bununla birlikte spina bifidalı bir erkeğin baba olması daha zordur. Bunun nedenleri arasında ejakülasyon yetersizliği başta gelir. Ejakülasyon olmazsa yumurtaları döleyecek spermier rahimden geçerek yumurtaya ulaşamayacaklardır.

Bir çok spina bifidalı için çocuk sahibi olmak pratik olarak çok zordur. Çocukların gündelik bakımı için gerekli koşturmaca sorun olabilir. Çocuk sahibi olmaksızın eşiyile birlikte hayatı paylaşıyor olmanın mutluluğunu yaşayan spina bifidalı erişkinler de vardır.



Spina bifidalı gençlerin aile kurmaları mümkündür.



Beyin ve omurilik hareketlerimizi kontrol eder.

TEDAVİ

Spina bifidalı kişiler hasta değildirler. Ama vücudun bazı organlarında sorunları olabilir. En çok sinir sistemi (beyin ve omurilik), idrar yolları (böbrek ve idrar kesesi), barsaklar ve kas-iskelet sistemi etkilenir.

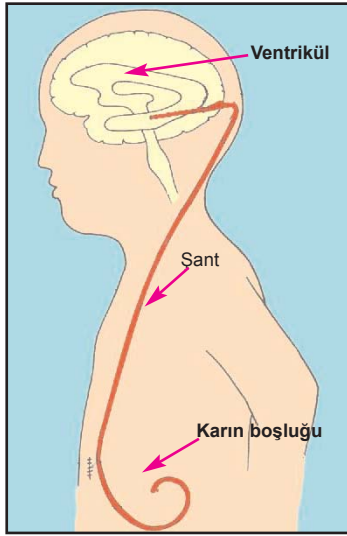
BEYİN VE OMURİLİK

Beyin ve omuriliği besleyen omurilik sıvısının dolaşımı bozulursa hidrosefali (beyinde sıvı birikimi) gelişir. Beyni koruyan ve besleyen beyin omurilik sıvısı serbest akamayınca beyinde birikir ve basınç yapar, beyin gelişimini bozabilir. Bu sorun beyin içine şant denen bir hortum konarak çözülebilir.

Şant

Spina bifidalı çocukların %80-90'ında hidrosefali gelişir. Şant denen bir hortum yardımıyla bu durum düzeltilir. Bu hortum omurilik sıvısını beyinden alarak karın boşluğuna taşır. Buradan da sıvı kana karışır. Dışarıdan bakıldığında görülmeyen bu borucuk spina bifida ve hidrosefalisi olan herkese takılmaz ama çoğunda gerekir.

Bazen şant çalışmayabilir: kopabilir, tıkanır, kısılır veya bozulur. Böyle bir durumda bir beyin cerrahi (nöroşirürjen) bir operasyonla bozulan şanti tamir eder.



Hidrosefaliyi önlemek için beyne şant denen bir hortum konur.

Şantın çalışmadığını gösteren bazı belirtiler:

Kusma
Baş ağrısı
Görme sorunları
Çift görme, şaşılık
Aşırı yorulma
Kendini iyi hissetmeme

Gergin omurilik

Bebek doğunca kesenin kapatılması için sırta küçük bir ameliyat uygulanır. Bu ameliyattan sonra ameliyat yerinde tamir dokusu oluşur. Bu tamir dokusu omuriliğe ya da etraf kemiğe yapışabilir. Bu yapışma sonucu da zamanla omurilik gerilir.

Tethered kord = Gergin omurilik demektir. Genellikle büyüme çağında gözlenir.

'Gergin omurilik' belirtileri:

Skolyoz (omurganın eğrilmesi)
İdrar veya büyük abdest kaçırma
Topallama / Yürüme güçlüğü
Bel ağrısı
Ayakta şekil bozukluğu veya hissizlik oluşması

Gerilen omuriliği gevşetmek için bir ameliyat gerekir. Spina bifida ile doğan herkeste omuriliğin gerilme riski vardır ancak sadece bazılarında ameliyat gerektiren sorunlar gözlenir.

Chiari

Spina bifida ile doğan bazı bebeklerde Chiari olarak bilinen sorun vardır. Beyindeki bu olay bunu keşfeden bilimadınının adıyla anılmaktadır. Chiari beynin



Omurga büyüdükçe omurilik çevre kemiklere yapışarak gerilebilir.



Bilgisayarlı tomografi (BT)

alt kısmının omurga kanalı içine kayması demektir. Bu nedenle hidrosefali de gelişir. Şant takıldığında birçok insanda Chiari nedeniyle bir problem görülmez.

Chiari nedeniyle oluşabilecek sorunlar

Yutma güçlüğü

Solunum sorunları

Kol güçsüzlüğü

Boyun ağrısı

Bir MR filmi çekilerek ameliyat gerekip gerekmediğine karar verilebilir.

Beyin ve omuriliği değerlendiren testler

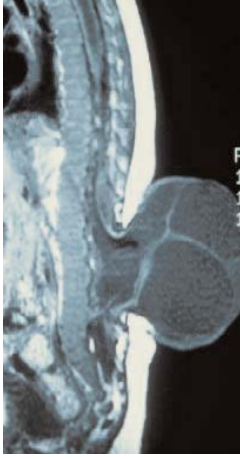
Bu testlerin bazıları doktorunuzun tavsiyelerine göre düzenli aralıklarla yapılmalıdır.

BT

Bilgisayarlı tomografi beynin resimlerini çeker. Bu resimler bir bilgisayar ekranında görülür. Bazen daha iyi görebilmek için damardan ilaç vermek gerekebilir. Ağrılı bir test değildir. 5 - 10 dakika sürer.

MR

' Emar ' diye okunur. Manyetik rezonans görüntüleme bir elektromagnetik radyo dalgaları ve bilgisayar yardımıyla beynin ve omuriliğin resimlerini çeker. Bazen daha iyi görebilmek için damardan ilaç vermek gerekebilir. Can yakmaz, ancak makine çok ses çıkarır. Hareketsiz durmak gereklidir, küçük çocukları bazen ilaçla uyutmak gerekebilir. 20 dakika veya daha uzun sürer.



Manyetik rezonans tetkiki (MR)

BÖBREK VE İDRAR KESESİ

Mesane (İdrar Kesesi)

İdrar yolları böbrekler, üreterler, mesane ve üretradan oluşur. Böbrekler vücudun ihtiyacı olmayan maddeleri ve atıkları süzerek kanı temizler. Böbrekler mesaneye üreter denilen iki boru ile bağlanırlar. İdrar böbreklerde yapılır, üreterlerden aşağı akar, mesane içine dolar. Mesane idrarla doldukça şişen lastik bir balon gibidir. Çok dolduğunda beyine sinyal gönderir ve boşaltılmayı sağlar. Spina bifidalıların çoğunda mesane sorunları vardır. Mesaneyi kontrol eden sinirlerden bazıları çocuk doğmadan zedelendiğiştir. Spina bifidaya bağlı olarak mesanede iki tip sorun görülür. Ya kişi mesanede tüm idrarı boşaltamaz ve idrar mesanede kalır, ya da mesanesini tutamaz ve idrarı sürekli dışarı akar. Mesanede biriken idrar böbreklere geri kaçarsa böbrek zamanla bozulabilir. Böbrekler farkına varılmadan hasar gördüğünden ürologlar bazı tetkiklerle böbrekleri değerlendirir.

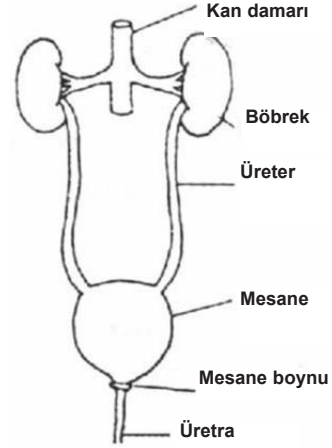
İdrar yollarını değerlendiren tetkikler

Böbrek ultrasonu

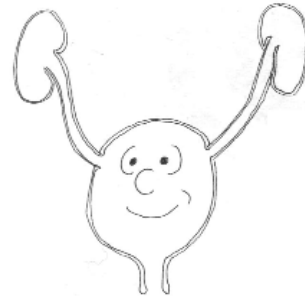
İdrar yollarının resmini çeker, ağrısız ve basittir, kısa sürer, çocuk pek rahatsız olmaz.

Voiding sistoüretrogram

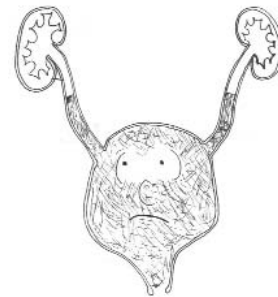
Mesaneye bir sonda koyduktan sonra içeri özel bir sıvı verilir. Daha sonra idrar yollarının resmi çekilir. Bu test sayesinde böbreklere idrar kaçığı olup olmadığı anlaşılır. Çok uzun sürmez, biraz rahatsızlık verebilir.



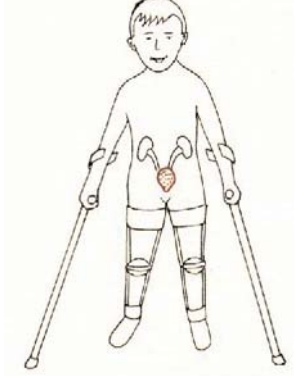
Böbrekler, idrar yolları ve idrar kesesi



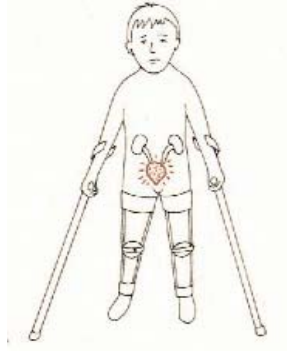
Sağlıklı böbrekler için mesanenin düzenli olarak boşaltılması gereklidir.



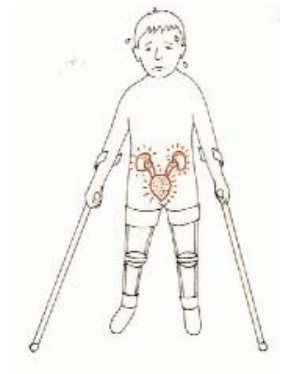
Mesanede idrar birikirse böbrekler hasar görür.



Mesanesini düzenli olarak boşaltan çocuklar rahattır.



Mesane de idrar birikir ve böbreklere geri kaçabilir.



Böbreğe kaçan idrar zamanla böbrek yetmezliğine neden olur.

Böbrek sintigrafisi

Damardan verilen özel bir ilacın böbreklerden geçmesi ile böbreklerin kanı temizleme hızı ölçülür. Ayrıca böbreklerde bozulma varsa onu da gösterebilir. Kısa sürer, çocuk sıkıntı çekmez.

Ürodinami

Mesane duvarının sertliğini gösterir. Mesaneye sonda konularak içeriye su verilir. Su dolarken mesane duvarının sertliği ölçülür. Buna göre ilaç kullanma ihtiyacına karar verilir. Özellikle küçük çocuklarda yapılması biraz zordur.

Tüm idrar tetkiki - kültür - antibiogram

İdrar yollarında iltihap olup olmadığını gösterir, iltihap varsa hangi antibiyotiğin kullanılması gerektiğini belirler. Birkaç damla idrarın özel bir tahlil tüpüne konması ve laboratuara teslim edilmesi yeterlidir, çok kolay bir tetkiktir.

Kaçırma

Mesane boşaltılmasının kontrol edilememesi nedeniyle oluşur. Bebeklik ya da çocukluk çağında idrar ya da kaka kaçırıyor olmak çocuğu ve aileyi çok etkilemezken bu durumun ileri yaşlarda devam ediyor olması önemli bir sıkıntı kaynağıdır. Spina bifidalı insanların altlarının kuru kalması, toplum içinde rahat etmeleri ve temizlikleri için çeşitli yöntemler geliştirilmiştir. Ailenin ve çocuğun istekleri de gözetilerek, doktorun her çocuğa uygun bir çözüm bulması gerekir.

İdrar Kontrol Yöntemleri

Bez

Küçük yaşlarda normal sayılsa da eğitim ve meslek yaşamında büyük sorunlar yaratır. Ailelerin bu konuda bilinçli olarak çocuğu bezden kurtarmak üzere üroloji doktoruna başvurmaları ve önerilen tedavileri uygulamaları şarttır.

Ayrıca bezli çocuklarda mesanede idrar kalması engellenemediğinden iltihaplar, böbreğe geri akım nedeni ile böbrek hastalığı oluşabilir.

Kalıcı sonda

Birçok mahzurları nedeni ile spina bifidalılarda kalıcı idrar sondası uygulanmaz.

TAK: Temiz Aralıklı Kateterizasyon

Spina bifidalıların toplum hayatına katılabilmeleri için en kolay çözümdür. Gün içinde düzenli olarak mesaneye sonda koyup boşaltma yapmak gerekir. Bu işleme temiz aralıklı kateterizasyon: TAK denir. Batı ülkelerinde 5-6 yaşlarından itibaren düzenli olarak TAK yapan, eğitim ve meslek yaşamlarını idrar sorunu olmadan sürdüren spina bifidalılar çoğunluktadır.

İdrar kontrolünü düzenleyen ilaçlar

Eğer mesaneden idrar kaçırıyorsa üropan denilen ve sert mesane duvarını gevşeten bir ilaç kullanılabilir.

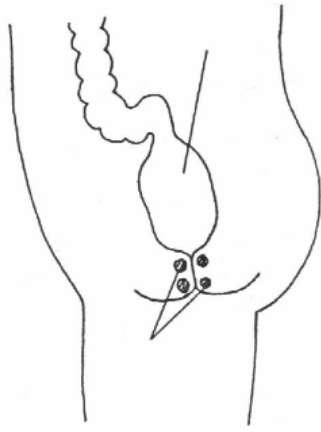
Ayrıca idrar yolu iltihaplanmalarını önlemek için kasık cildi temiz tutulmalı, günde en az iki litre sıvı içilmeli; gazlı içeceklerden, çay, kahve, çikolata ve turunçgillerden kaçınılmalıdır.



Kız çocukta temiz aralıklı kateter uygulaması



Erkek çocukta temiz aralıklı kateter uygulaması



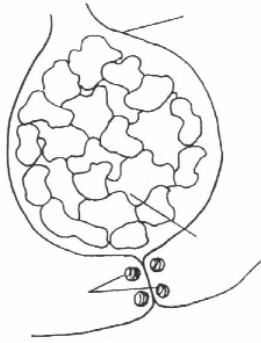
Düzenli çalışan barsak dışkıyı belli zamanlarda boşaltır.

BARSAK VE BÜYÜK ABDEST

Kalın barsak dışkının toplandığı yerdir, sinir sistemimiz sayesinde dışkılamayı kontrol ederiz. Oysa spina bifidalı hastalarda barsağı yöneten sinirler düzenli çalışmadığı için büyük abdest sorunları görülür: Ya çocuk devamlı kabızdır yahut ta sıkça altına kaçarır. Dışkının barsakta birikmesi barsak sinirlerine zarar verir, ishale ve mesane iltihabına yol açabilir.

Bazı spina bifidalı çocuklar tuvalete gitmeleri gerektiğini hissedebilirler. Örneğin karında doluluk hissi, guruldama, bacaklarda titreme olduğunda bir kaçırmayı önlemek için hemen tuvalete gitmelidir.

Hangi yiyeceklerin ve ilaçların dışkılama ihtiyacını arttırdığını veya kabızlık yaptığını takip ederek çocuğun beslenmesini planlamak gereklidir. Kabızlığı yumuşatmak için sulu ve posalı gıdalar bolca yenmeli, doktor tavsiyesine göre mülayim yapıcı ilaçlar veya bitki çayları alınmalıdır. İshal için ise yulaf içeren gıdalar yenebilir. Karın masajı ve egzersiz de dışkılamayı kolaylaştırır. Gerekirse fitil ve lavman kullanılabilir. Çocuğun büyük abdestini hergün aynı zamanda yapması teşvik edilmelidir. Okul ve iş ortamında tuvalet gereksinimini nasıl karşılayacağı konusunda çare aranmalıdır.

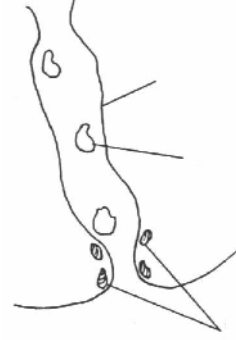


Dışkıyı tutmamızı sağlayan kaslar gevşemezse kabızlık olur.

Eğer ayda iki kereden sık kaçırma oluyorsa büyük abdest kontrolü yetersiz sayılır, doktora başvurmak gerekir.

Kolay büyük abdest yapmak için öneriler

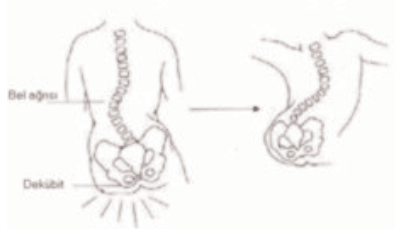
1. Çocuk lazımlıkta hergün aynı saatte 20-30 dakika süreyle oturtulup ıkındırılır.
2. Kabızlık varsa sulu ve posalı gıdalar bolca yedirilir.
3. Ağızdan müshil ilaçları alınabilir.
4. Eldivenli bir parmak makata sokularak makat gerilir, aynı anda çocuk ıkındırılır.
5. Makatta eriyen fitiller veya lavman kullanılabilir.



Dışkıyı tutmamızı sağlayan kaslar çalışmazsa sürekli kaçırma olur.

KEMİK VE EKLEMLER

Hareket güçlüğü



Skolyoz ayakta durmayı ve oturmayı güçleştirir.

Bacakların ne kadar güçlü ve hareketli olacağı sırttaki kesenin yerine bağlıdır. Eğer kese yuksekteyse bacaklar tamamiyla hissiz ve hareketsiz olabilir. Kese ne kadar aşağıda ise o kadar fazla his ve hareket olacaktır.

Örneğin eğer sırttaki kese yuksekteyse kalça hareketlerini kontrol eden sinirler etkilenir. Eğer kese aşağıda ise kalça ve diz kasları çalışır ama ayak bileğini kontrol eden sinirler etkilenir.

Kesenin yerine göre yürüme kapasitesi:

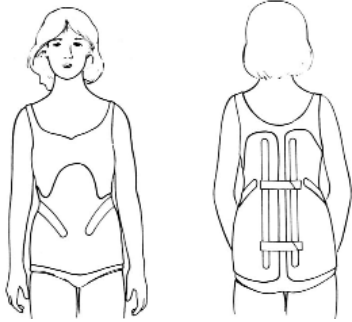
Torakal keseli çocuklar - oturma, tekerlekli iskemle

Üst lomber keseli çocuklar - cihazla ayakta durma, tedavi amaçlı yürüme

Alt lomber keseli çocuklar - Cihazla ve koltuk değneği ile yürüme

Sakral keseli çocuklar - Cihazsız yürüme

Bazı durumlarda kemikleri yürümeye en uygun pozisyonda tutabilmek için ortopedik ameliyat gerekir.



Skolyozu önlemek için bazen korse takılır.

Skolyoz

Skolyoz omurganın eğrilmesidir. Skolyoz her yaşta oluşabilmekle birlikte en sık 10 - 15 yaşlarında gözlenir. Omurga eğildiğinde oturma ve ayakta durma dengesi bozular. Buna bağlı olarak da yaralar açılabilir. Ağır eğriliklerde akciğerler genişleyemediğinden soluk alıp verme güçlüğü olabilir. Gerekirse ameliyatla bu durum düzeltilebilir.

Duruş Bozukluğu

Omurga, kalça, diz ve ayak bileğindeki bükülmeler ayakta durmayı ve yürümeyi engeller. Bu bükülmeleri önlemek için düzenli egzersiz ve kontrolleri aksatmamak gereklidir. Bükülmeler çocuğun yürümesine engel olursa ameliyatla düzeltilmelidir.

Kırıklar

Bacakların bazı kısımlarında his olmadığından ve kemikler zayıf olduğundan kırıklar sık görülür. Kırık riskini azaltmak için sert hareketlerden ve düşmeden kaçınmak gerekir.

Kırık olduğunu düşündüren belirtiler:

Bacakta şişlik

Isı artışı

Kızarıklık

Ayakta veya bacakta şekil bozuklukları

Çalışamayan kasların kısılması nedeni ile belirli hareketler engellenir, buna kontraktür denir. Çok uzun zaman tekerlekli iskemlede oturanlarda, egzersiz yapmayanlarda kontraktür daha sık görülür.

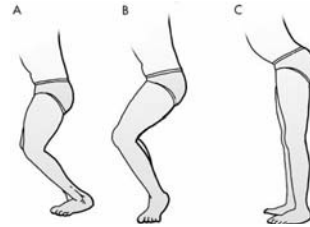
Kaslardaki çalışma dengesizlikleri bacaklarda bükülme, ayaklarda dönüklük gibi şekil bozukluklarına da yol açabilir. Bu sorunların bazıları ana rahminde oluşabilir, bebek ayakları yamuk olarak doğar, bazıları da sonradan ortaya çıkar. Egzersiz ve ateller ile bu sorunların bir kısmı önlenir, bazı ağır sorunlarda ortopedi uzmanı tarafından ameliyat yapılması gerekir.



Yürüyebilmek için önce ayakta dik durmak gereklidir.



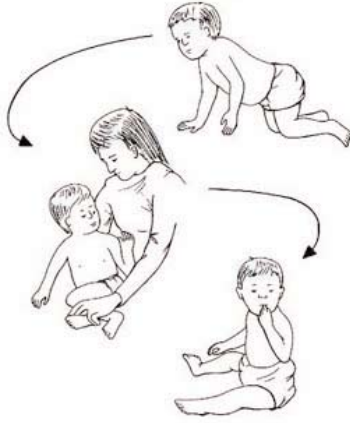
Ayakta dik duramayan, öne bükülen kişi yürüyemez.



Kalça diz ve ayakbileğindeki bükülmeler önlenmelidir.



Bükülme ve şekil bozuklukları ameliyatla düzeltilir.



Egzersizlere erken dönemde başlanmalıdır.



Çocukluk döneminde uygun oyunlar öğretilir.

Dejeneratif eklem hastalığı - kireçlenme

Eklem iki kemiğin biraraya geldiği bölgedir. Eklem gövdemizi hareket ettirebilmemizi sağlarlar. Örneğin eklem sayesinde dizimizi, kalçamızı bükebiliriz. Yaş ilerledikçe ve eklem kullanıldıkça bozulma oluşur, ağrı ve tutukluk başlar. Bazı spina bifidalı hastalarda yürüme farklılıkları nedeniyle bazı eklem daha fazla yüklendiğinden eklem sorunları daha çabuk ortaya çıkar. Eklem sorunlarını gidermek için istirahat ve ilaç kullanılır. Bazen ameliyat yapılarak eklem tamir edilebilir.

Kalça çıkığı

Spina bifidalı hastalarda kalça çıkığı sıkça görülür. Ancak bu çocuklarda gözlenen kalça çıkığı çocuğun yürümesi ve oturması için engel oluşturmaz. Çocukta yürümeyi asıl engelleyen kaslardaki felçtir. Dolayısıyla hastanın ve ailelerin kalça çıkığı konusundaki endişeleri yersizdir. Nadiren kalça çıkığı nedeni ile yürümesi bozulan çocuklarda ameliyatla kalça yerine oturtulur.

Rehabilitasyon

Egzersizlere bebeklikten itibaren başlanması ve çocukluk çağı boyunca sürdürülmesi çocuğun gelişmesini hızlandırır. Oturma, emekleme ve yürüme açısından geri kalan çocuklarda egzersiz yararlıdır. Zamanı geldiğinde çocuğun ayakta durabilmesi için gereken basit ayakta durma bacaları veya uzun bacak cihazları kullanılabilir. Ayakta durmanın çok büyük yararları olduğundan tüm çocuklar ayağa

kaldırılmalıdır. Ayakta durma şekil bozukluklarını önler, kemikleri kuvvetlendirir ve çocuğun kendine güvenini artırır. Yürüme için de aynı şeyler geçerlidir. Erişkin dönemde tekerlekli iskemle gereken çocuklar bile küçükken yürümeye teşvik edilmelidirler.

Fizyoterapist ve Fizik Tedavi uzmanı çocuğun eklem hareketlerini, kas gücünü, kasların sertliğini, hissetmeyi, hareket ve el becerilerini değerlendirir. Anne-babalara germe egzersizleri ve oyunlar gösterilerek eklemleri korumak öğretilir. Özellikle büyüme döneminde bu önem taşır.

Cihazlar ve tekerlekli iskemle

Toplum içi yürüme:

Okulda, evde ve sokakta kendi başına yürüyebilme demektir. Cihaz, yürüteç veya koltuk değnekleri kullanılabilir. Spina bifidalı ve alt lomber ve sakral seviyeli çocuklar toplum içinde rahatlıkla bağımsız olarak yürüyebilirler ama çoğu zaman basit de olsa cihaz kullanmaları gerekir.

Ev içi yürüme:

Sadece ev içinde yürüyebilen hastalardır. Üst lomber seviyeli spina bifidalılar bu gruptadırlar ve yürürken gövdeleri ile kalçalarını da destekleyen cihazlar kullanmaları gerekir. Dışarıda her zaman tekerlekli iskemle kullanırlar.



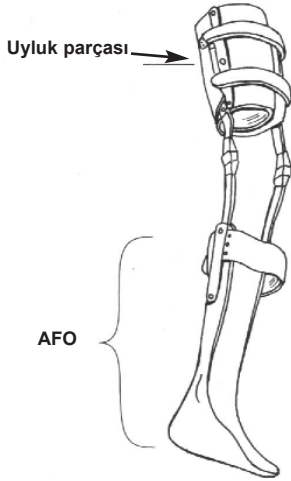
Ayakta durma bacaları çocuğu yürümeye hazırlar.



Tekerlekli iskemle alırken çocuğa uygun olmasına dikkat etmek gereklidir.



Plastik AFO'lar ayakkabı içine giyilebilir.



KAFO'lar diz ekleminin bükülmesini önler.

Tedavi amaçlı (terapötik) yürüme:

Sadece egzersiz için yürüme demektir. Torakal ve bazı üst lomber seviyeli spina bifidalılar bu düzeydedirler. Ayakta durma ve yürüme bu hastalarda çok enerji sarfiyatı gerektirir, bu nedenle de çok zor yürürler. Ayakta durma kemikleri güçlendirir ve eklemlerin sertleşmesini önler. Ayrıca nefes alıp vermeyi ve mesane-barsak boşalmasını kolaylaştırır. Bu avantajları nedeniyle tedavi amaçlı ayakta durma ve yürüme çalışmaları yapılmalıdır.

Tekerlekli iskemle kullananlar:

Hem evde hem toplum içinde sürekli tekerlekli iskemle kullanmak zorunda kalınabilir. Özellikle kesesi sırtta olan çocuklarda bu durum geçerlidir. Tekerlekli iskemle kullananlar bile ev içinde tekerlekli iskemleden yere iner, yerde veya eşyalara tutunarak emekleyebilirler. Tekerlekli iskemle kullananlar genellikle bu sayede tekerlekli iskemlenin giremediği yerlere de ulaşabilirler.

Bacak Cihazları

Kısa bacak cihazları (AFO'lar)

Plastikten veya botlara takılan metal çubuklardan oluşur. Plastikten yapılanlar daha hafif olduklarından tercih edilirler. AFO bacak ve ayakbileğini arkadan sarar ve ayakkabının içine oturur. Eğer çocuk dizlerini dümdüz tutabiliyorsa kısa bacak cihazı yeterlidir.

Uzun bacak cihazları (KAFO'lar)

KAFO'lar kısa bacak cihazına eklenen bir diz kiliti ve kalçalara kadar uzanan

metal ve/veya plastik parçalardan oluşur. Dizini dümdüz tutamayan, yani kilitleyemeyen çocuklarda kullanılır ve ayakta dururken dizlerin bükülmesini önler. Kısa bacak cihazlarına göre daha ağırdırlar.

Kalça destekli uzun bacak cihazları (HKAFO'lar ve THKAFO'lar)

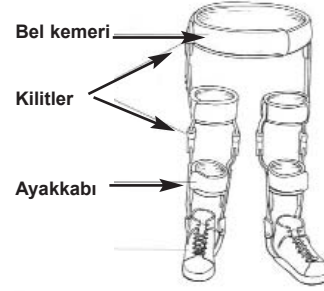
Kalçalarına destek gerektiren çocuklarda bel kemerli uzun bacak cihazları kullanılabilir, eğer öne bükülme çok belirginse o zaman da gövde destekli cihazlar verilir. Bu tip yüksek destekli ve büyük cihazları kullanmak hem aile hem de çocuk için oldukça güçtür.

Dolayısıyla bu cihaz yapıldıktan sonra mutlaka aile ve anlayabilecek yaşa gelmişse çocuğun eğitimi gerekir. Çocuğa iki temel cihaz becerisini de öğretmek gereklidir. Bunlar, yerde cihazla serbest hareket edebilme ve yerden ayağa kalkabilme, sandalyeye oturup kalkabilmedir. Cihazları kullanırken önemli olan çocuğun cihazı mümkün olan en az yardımla takıp çıkarabilmesi ve cihaz içinde rahat hareket edebilmesidir.

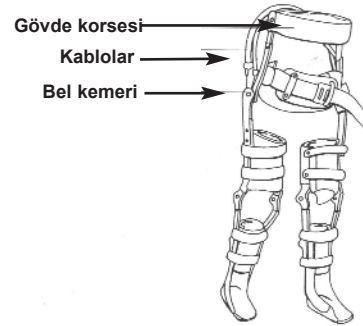
Emekleyebilen ve emekleyerek istediği yere gidebilen çocukları cihazla yarak ayağa kaldırmak çocuğun hareketini kısıtlıyorsa çocuk bu durumu şiddetle reddeder ve cihazını kullanmaz. Bu çocukları özellikle eğitmek ve ayağa kaldırmak gereklidir.

Cihaz kullanmada önemli noktalar

Bacalarda his kaybı olduğundan



HKAFO'larda bel kemeri de bulunur.



RGO denilen özel kalça eklemleri cihazları sayesinde bacaklarında hiç hareket olmayan çocuklar da yürüebilir.



Çocuk cihazını kendi takıp çıkara-bilmelidir.



Tekerlekli iskemle becerileri öğretilmelidir.



çocuklar cihazın vurduğu yerleri hisset-meyebilirler. Yara açıldığında çocuk veya aile farkına varamadan yara derinleşip mikrop kapabilir.

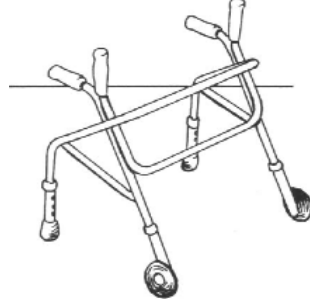
Çocuğu cihaza alıştırmak için cihazlar ilk alındığında sadece 45 ila 60 dakika takılır, sonra çıkarıp cildin kızaran yerleri incelenir. Eğer kızarıklık cihazı çıkardıktan sonra yarım saatten çok sürüyorsa kızarıklık geçene kadar cihazlar bir daha takılmaz. Kızarıklık geçtikten sonra sadece 20-30 dakika takılır ve takma süresi giderek arttırılır.

Eğer kızarıklık yarım saatten az sürüyorsa cihazlar bir ila birbuçuk saat süreyle takılır ve takma süresi her gün bir saat arttırılır.

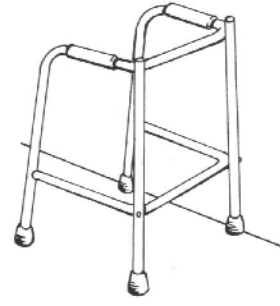
Cihazın yeni olması dışında bazen de çocuk büyüyüp geliştiği için eski cihazı bası yaralarına neden olabilir. Bu nedenle bacak ve ayaklar her gün yeni kızarıklıklar açısından incelenmelidir.

Tekerlekli iskemleler

Bazen tekerlekli iskemle cihazla yürümeye göre daha hızlı ve etkili olabilir. Tekerlekli iskemle seçimi çok önemlidir. Tekerlekli iskemle kullanımını fizyoterapist öğretir. Çocuk yataktan iskemleye, iskemle-den yatağa, yerden iskemleye ve iskemle-den yere tek başına geçebilmeli, düşerse tekrar iskemleye binebilmelidir. Eğimli zeminde ve kaldırımlarda tekerlekli iskemle ile hareketin öğrenilmesi çok önemlidir.



Önden tekerlekli yürüteç



Düz tekerleksiz yürüteç

Koltuk değnekleri ve yürüteçler

Koltuk değnekleri

Dirsekten destekli koltuk değnekleri (kanadyen) kullanmak çocuklar için daha uygundur. Bu sayede çocuk elleri ile bir yere tutunabilir. Ayrıca değneklerin uçları biraz büyükçe ve vantuzlu olursa kaymaları da önlenir. Değneklerin ucundaki lastikler eskidikçe yenilenmesi ihmal edilmemelidir.

Yürüteçler

Yürüteçler önden demirli veya arkadan demirli olabilirler, bir kısmında iki ya da dört tekerlek bulunur. Önden demirli yürüteçler spina bifidalı çocuklarda pek önerilmez, çünkü kalçada bükülmeyi artırır, ayrıca çocuğun dengesini kurmasını da zorlaştırır. Arkadan demirli ters yürüteçlerle kalçalarda bükülme önlenir ve çocuk dengesini daha rahat kurar. Ayrıca bu tip yürüteçle masalara ve sıralara yaklaşmak daha kolaydır. Çocuk yorulunca yürütecin arkasındaki demire yaslanarak dinlenebilir. Birçok yürütecin iki ön tekerleği vardır. Küçük tekerlekler çimen ve çamura takılır. Büyük tekerleklerle daha kolay hareket edilir. Dört tekerlekli yürüteçler hızlı hareket eder.

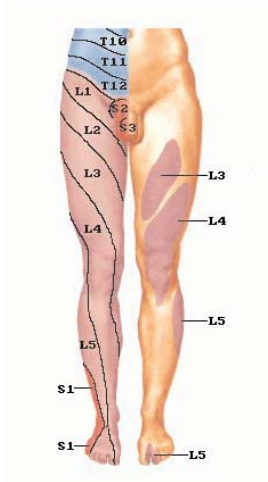
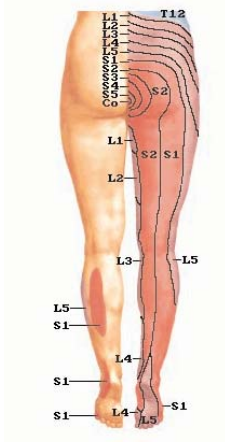
Koltuk değneklerinden daha büyük olduklarından yürüteçler tekerlekli iskemle ile birlikte taşınamazlar. Yürüteçle birkaç basamak merdiven inip çıkmak mümkündür ancak bir kat merdiven için asansör gerekir.

Tekerlekli ve arkadan destekli yürüteçler daha uygundur.





Cilt bakımı ihmal edilirse ayakta yaralar oluşur.



Ciltte hissetmeyi sağlayan sinirler değişik bölgelerden gelir.

CİLT BAKIMI

Cilt vücudu kaplar ve iç organları korur. Ciltte bir yara oluştuğunda istenmeyen mikroplar vücut içine girerek hastalığa neden olur.

Bası yaraları

Bası yaraları cildin aynı bölgesinin uzun süre basınç altında kalmasından oluşur. Bası yarası önce deride bir renk değişikliği olarak başlar. Basınç sürerse deri açılır ve yara büyür. Bu yaralar gövde yükünün bindiği kısımlar olan kaba etler, ayakbilekleri, ayak ve topuklarda sık görülürler.

Spina bifidalı kişilerde his kaybı olduğundan yani basınç, ağrı ve ıslaklık hissetmediklerinden gövdelerini ne zaman hareket ettirmeleri veya iç çamaşırını değiştirmeleri gerektiğini bilemezler. Ayrıca hareket güçlüğü olduğundan uzun süreler oturmak zorunda olabilirler. Bu da deriye çok yük bindirir, hep aynı kısma binen gövde yükü alttaki damarları sıkıştırır ve kan deveranını bozar. Deri hücreleri oksijensiz kalarak ölürlere ve yara başlar. Basınç dışında idrar ve dışkı kaçırarak kişilerde temizlik tam sağlanamadığından deride yaralar oluşur. Hissetmeyen bölgelerin korunması çok önemlidir. Soğuk ve sıcaktan cilt korunmalı, bası, sürtünme ve kesilmeler önlenmelidir. Bazen naylon halılarda sürünmek bile yaralar açılmasına neden olabilir.

Cildi korumanın 13 yolu:

- 1.Vücutunuzu temiz tutun. Her gün sabun ile yıkanın ve elbiselerinizi giyinmeden önce mutlaka tamamen kurulanın.
- 2.Gövdenizi hareket ettirin. Eğer tekerlekli iskemlede oturuyorsanız her onbeş dakikada bir gövdenizi tekerlekli iskemlenin koltuğundan kaldırın. Eğer tüm gövdenizi kaldıramıyorsanız önce sağ sonra sol yarıyı kaldırın.
- 3.Gövdenize bakın. Her gün cildinizi gözle muayene edin. Hissetmediğiniz kısımlara özellikle dikkat edin. Renk değişiklikleri, şişlikler, akıntı ve benlere bakın.
- 4.Banyodan sonra kurumayı önlemek için cildinize krem sürün.
- 5.Yer değiştirirken kendinizi kaydırmayın. Gövdenizi kaldırarak bir yerden bir yere geçin.
- 6.Kirli ve ıslak iç çamaşırlarını en kısa sürede değiştirin. Her idrar veya büyük aptest kaçırmaya başladıktan sonra kendinizi iyice yıkayıp kurulaşın.
- 7.Pantolon, etek, ayakkabı ve çoraplarınızın size tam uymasına, küçük gelip sıkılaşmasına dikkat edin.
- 8.Gövdenizin tekerlekli iskemlenize ve cihazlarınıza tam uymasına dikkat edin.
- 9.Mümkünse oturduğunuz yerlerde bir yastık ya da oturma minderi kullanın.
- 10.Bazen yanıklar oluşabilir, bunu önlemek için:
 - * Banyo yaparken suyun sıcaklığını içine girmeden önce ellerinizle kontrol edin.
 - * Duşun altındayken veya üzerinize döktüğünüz suya sonradan kaynar su eklemeyin. Güneşe çıkarken mutlaka yüksek koruma faktörlü güneş kremi kullanın.
 - * Metaller sıcak havada ısınır. Tekerlekli iskemlenizin metal ayaklıklarına, kemerlerin metal tokalarına dikkat edin. Ayaklarınızda hissetmeme varsa çıplak ayak dolaşmayın.
 - * Yanık derinin kızarmasına ve sonra da su toplamasına neden olur. Eğer sadece kızarıklık varsa soğuk pansuman yapın. Eğer su toplama varsa doktorunuza görünün.
 - * Üropan, benadryl, tofranil gibi ilaçları kullananlarda terleme daha az olacaktır. Daha az terleyeceğiniz için sıcak sizi daha kötü etkiler. Mümkünse saat 11:00-15:00 arası güneşte durmayın ve şapka giyin.
- 11.Yediklerinize dikkat edin. Bası yarası olan kişilerde yaradan dolayı protein kaybı olur. Proteinden zengin beslenme yanısıra C vitamini ve çinko almanız da gerekebilir.
- 12.Cildinizin kurumaması için günde 8 bardak su için.
- 13.Cildinizde yara açılmamasına çok dikkat edin. Yara açılırsa tedavisi çok zordur. Basınç yaraları bazen o kısmın ameliyatla alınmasına, hatta mikrop kapınca ölüme kadar gidebilen ciddi sorunlara yol açarlar.



Tekerlekli iskemlede otururken zaman zaman gövdeyi kaldırarak kaba etleri rahatlatmak gerekir.

Tedavi

Eğer kızamık bir bölge farkederseniz sıkı giysilerinizi ve cihazlarınızı çıkarın ve bir süre kızamık bölgeyi basınçtan koruyun. Eğer cildinizde bir zedelenme varsa ya da kızamıklık geçmezse doktorunuza başvurun. Bazen açık yaralar için pomadlar veya pansuman gerekebilir. Bu sayede iyileşme hızlanır. Akan yaralarda sabun ve su ile temizlik yanısıra yara temizleyiciler de kullanılabilir. Bası yarası üzerine betadin veya oksijenli su sürülmez.

Lateks allerjisi

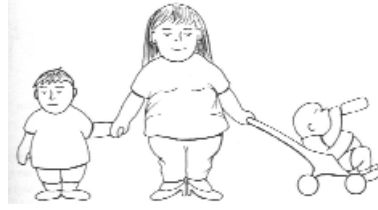
Lateks yani doğal lastiğe birçok spina bifidalı kişinin allerjisi olduğu anlaşılmıştır. Allerjik reaksiyonlar gözlerde sulanma ve yanmadan cilt döküntüsü, öksürük, hapşırma ve ciddi nefes alma sorunlarına kadar uzanabilir. Hastanedeki birçok malzemede ve balonlarda lateks vardır. Lateks ürünlerinden elden geldiğince uzak durmak gerekir. Bütün spina bifidalı çocuklar lateks allerjisi yönünden araştırılmalıdır.

Dengeli beslenme ve şişmanlığın önlenmesi

Bacak kasları çalışmadığından yeterli kalori harcamayan bu çocuklarda şişmanlık sık görülen bir sorundur. Çocuğa iyi bakmak kaygısı ile bol bol yemek yedirilmesi çocuğun aşırı kilo almasına neden olabilir. Bunu önlemek için beslenme düzenine çok dikkat edilmelidir. Spina bifidalı çocuklar şişmanlayınca yürümeleri, cihaz kullanmaları zorlaşır. Yürüyemeyen çocukların bakımları, taşınmaları büyük sorun olabilir. Çocuğun ihtiyacı kadar yemek yemeye alıştırılması, gerekirse beslenme uzmanına danışılması aşırı kiloyu önleyecektir. Ayrıca egzersizler de düzenli olarak yapılmalıdır.

Vergi indirimi

Bedensel engelli çocukların ailelerine 1 Ocak 1999 tarihinden itibaren gelir vergisi indiriminden yararlanma hakkı tanınmıştır. Spina bifidalı aileler de bu gelir vergisi indiriminden yararlanabilirler. Bedensel Engellilik indiriminden yararlanmak için anne/baba kendisinin ve ailedeki bedensel engelinin nüfus kağıdı örnekleri ve işyerinden aldığı çalıştığını gösterir belge ile illerde Defterdarlık Gelir Müdürlüğü'ne, bağımsız vergi dairesi bulunan ilçelerde Mal Müdürlüğü'ne bir dilekçe ile başvuracaklardır. Başvuru üzerine Vergi Dairesi'nce gerekli işlemler yapılır, hasta sağlık kurulu raporu almak üzere hastaneye sevk edilir. Sağlık kurul raporları İl Defterdarlığı'na gönderilip işlemler tamamlandığında vergi dairesi anne/babanın çalıştığı kurumlara sakatlık indiriminden yararlanmaları gerektiğini bildiren yazıları hazırlayacaktır.



Şişmanlık özgüveni zedeler, yürümeyi çok zorlaştırır.



Şişmanlığı önlemek için dengeli beslenme gereklidir.



Hasta ve ailesi bir ekip tarafından değerlendirilmelidir.

Multidisipliner Spina Bifida Kliniği

Bu tür bir kliniğin amacı spina bifida hastalarının tüm sorunlarını farklı branşlardaki hekimlerin, terapist ve pedagogların işbirliği ile tek merkezde çözmektir. Birçok farklı branştan hekim aynı gün, aynı çatı altında hasta çocuğu ve ailesini görür, konuşur ve muayene eder. Tüm hekimler hastayı gördükten sonra birbirleriyle konuşarak hasta için ortak bir karar verirler. Bu hekimler ekibinin birbirleriyle yakın ve sıkı bir iletişim içinde olması çocuğun tedavisi açısından şarttır. Ayrıca ekip aileler ile biraraya gelerek ortaklaşa verdikleri kararı bildirmeli, önerilerinin gerekçelerini açıklamalı, ailenin ve mümkünse çocuğun onayını almalıdır.

Spina bifida ülkemiz hekimleri açısından yeni bir hastalık grubudur ve her hekim spina bifida konusunda tedavi uygulayabilecek kadar deneyimli değildir. Bu nedenle spina bifidalı çocukların mutlaka bu konuda deneyimli, birlikte çalışmayı bilen, birbirinin dilinden anlayan bir tedavi ekibi tarafından izlenmeleri gerekir.

Tedavi ekibinde kimler bulunur ?

Pediyatrik nöroşirürjyen (beyin cerrahı):

Beyin cerrahı bebek doğduğunda ameliyatını yaparak keseyi kapatır, daha sonra hidrosefali için şant koyar ve şantın çıkarabileceği sorunlar açısından bebeği izler. Eğer gergin omurilik sendromu gelişirse gerekli müdahaleyi yapar. Beyin cerrahının gergin omurilik sendromunu tanınması ve ameliyat kararını verebilmesi için ekipteki ürolog ve ortopediste danışması gerekebilir. Bir beyin cerrahının spina bifidalı bir çocuğu bebeklik döneminde şantın kontrolü açısından yaklaşık iki ayda bir görmesi



Tedavi seçenekleri çok iyi değerlendirilmeli ve karar verirken dikkatli olunmalıdır.

gerekirken çocuk 1 yaşını geçtikten sonra şant düzgün çalışıyorsa 6 ay veya yılda bir kez görmesi yeterli olabilir.

Pediyatrik Ürolog:

Bebekte oluşabilecek mesane ve böbrek sorunlarını çok erken dönemden itibaren izler, gerekli tetkikleri ister ve değerlendirir. Bazı incelemeleri (ürodinami gibi) kendisi uygular, sonuca göre idrar kaçırmayı önlemek ve böbrekleri korumak için gerekli ilaçları ve diğer tedavileri planlar. Üroloğun çocuğun ailesine ve anlayabilecek yaştaki çocuğun kendisine hangi tetkiki neden istediğini anlatması ve önerdiği tedavinin önemini açıklaması gereklidir. Temiz aralıklı kateterizasyon da ürolog kontrolünde öğretilmelidir.

Pediyatrik Ortopedist:

Gerek bebeklik döneminde gerekse daha sonra gelişen omurga ve bacaklardaki şekil bozukluklarını izler, bunları düzeltici ameliyatları yapar ve verilmesi gerekli cihazları planlar. Özellikle omurga ameliyatları çok zor ve karmaşık olduğundan bu konuda deneyimli cerrahlarca uygulanması hayati önem taşır. Spina bifidada yapılacak diğer ameliyatlar nispeten kolay olduğundan her ortopedist bunları yapmak ister. Burada önemli olan ameliyatı yapmak değil, hangi ameliyatın ne zaman yapılacağına karar vermektir. Buna da ancak deneyimli bir cerrah karar verebilir. Çocuğun hareket sistemini korumak ve yürümesini sağlayabilmek için ortopedi uzmanının önerilerine uyulmalıdır.





Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı:

Çocuğun hareket becerilerini, el becerilerini değerlendirir, her dönemde yapılması gerekenleri aileye anlatır, cihazları planlar ve reçete eder. Egzersizleri fizyoterapistle birlikte planlar ve uygulamaları kontrol eder. Çocuğun mümkün olduğunca bağımsız bir biçimde toplum yaşamına katılabilmesi için gerekli düzenlemeleri aile ile birlikte yapar.

Fizyoterapist:

Bebeklik, çocukluk ve ergenlik dönemlerinde uygun egzersiz programlarını aileye öğretir, yapılmasını kontrol eder. Egzersize rağmen düzelmeyen hastaları doktora danışır. Verilen cihazların kullanımı yönünde aileyi eğitir. Ekibin çok önemli bir parçasıdır.

Pedagog:

Çocuğun zihinsel becerilerini ve ince el becerilerini değerlendirir, eğitimin planlanması için ailelere önerilerde bulunur.

Bu ekipte ayrıca çocuk doktoru, çocuk sinir sistemi hastalıkları uzmanı (nörolog), çocuk psikologu, beslenme ve diet uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, hemşire de bulunmalıdır.

Çocuk doktoru ve çocuk sinir hastalıkları uzmanı:

Çocuğun normal gelişimini izlemeli ve aşıları ile beslenmesini düzenlemelidir. Çocuk hastalandığında da ilk olarak bu ekibin çocuk doktoruna başvurulmalıdır, çünkü hastayı en iyi tanıyan ekibin hekimleridir.

Çocuk psikoloğu:

Aileyi çocukta gelişebilecek ruhsal sorunlar açısından bilgilendirir ve bunlarla başa çıkabilmeleri hususunda yardımcı olur. Ameliyatlarını, egzersiz veya cihazlarını reddeden çocuklarda gerektiğinde psikolojik terapiler uygular.

Beslenme ve diet uzmanı:

Spina bifidalı çocuklarda gelişen önemli bir sorun olan şişmanlıkla mücadele eder. Çocuğun yaşına uygun dietini düzenler.

Sosyal hizmet uzmanı:

Çocuk ve ailenin toplum yaşamına uymasına yardımcı olur.

Hemşire:

Özellikle sondalama ve dışkı kontrolü konularında çocuk ve aileye yardımcı olabilir.



BİZE NASIL ULAŞABİLİRSİNİZ?

1994 senesinden beri spina bifida hastalarına hizmet vermekte olan kliniğimiz 1996 yılında düzenli olarak geniş kapsamlı çalışmalarına başlamıştır. Hastanemizde Pediatrik Rehabilitasyon Uzmanı, Pediatrik Ortopedist, Pediatrik Beyin Cerrahı, Pediatrik Nörolog ve Pediatrik Ürolog hekimlerimiz düzenli olarak hastalarımızı değerlendirirler ve gerekli tedavileri uygularlar. Ayrıca Fizyoterapistler de bu ekibin parçası olarak çalışırlar. Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi İstanbul Boğaz Köprüsü Anadolu Yakası çıkışında Altunizade'de bulunmaktadır

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi

Çocuk Rehabilitasyon Ünitesi için:

Tel: 0216 326 3443 - 0216 3254582

Fax: 0216 326 3444


E-mail:

nadirefr@yahoo.com

syalcin@prizma.net.tr

İnternet:

www.turk-ortopedi.net/spinabifida.htm

<p>Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi</p> <p>SPİNA BİFİDA</p> <p>Yaşamla Bağdaşabilen En Komplike Doğumsal Anomali</p> 	<p>Multidisipliner Spina Bifida Kliniği</p>  <p>1994 senesinden beri spina bifida hastalarına hizmet vermekte olan kliniğimiz 1996 yılında düzenli olarak geniş kapsamlı çalışmalarına başlamıştır. Kliniğimizin amacı ülkemizde sayısı giderek artan Spina Bifida hastalarının tüm sorunlarını farklı branşlardaki hekimlerin işbirliği ile tek merkezde çözmektir. Kliniğimizde Pediatrik Rehabilitasyon Uzmanı, Pediatrik Ortopedist, Pediatrik Beyin Cerrahı, Pediatrik Nörolog ve Pediatrik Ürolog hekimlerimiz düzenli olarak hastalarımızı değerlendirirler ve gerekli tedavileri uygularlar. Ayrıca Fizyoterapistler ve Pedagoglar da bu ekibin parçası olarak çalışırlar. Her ayın belirli günlerinde bütün ekip birlikte poliklinik hizmeti verir, ayrıca spesifik sorunları saptanan hastalar ilgili branş hekimleri tarafından takip edilirler.</p> <p>Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi İstanbul Boğaz Köprüsü Anadolu Yakası çıkışında Altunizade'de bulunmaktadır.</p>
 <p>Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon Kitabı</p>	 <p>Spina Bifida Aile El Kitabı</p>
 <p>Spina Bifida Filmi</p>	 <p>Dünyadan Spina Bifida Bağlantıları</p>

SONSÖZ

Spina bifida diabet ve astım gibi kalıcı bir sorundur. Spina bifidalı kişiler doktorlarını düzenli olarak görmelidirler. Eğer düzenli tıbbi bakım sağlanırsa birçok problem oluşmadan önlenir.

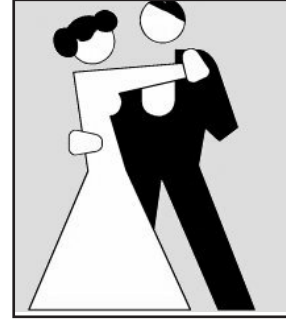
Spina bifidaya rağmen uzun ve güzel bir hayat yaşamak mümkündür. Spina bifidalı birçok kişi okula gider ve meslek sahibi olur. Aşık olup evlenebilirler, bazılarının çocukları olabilir. Tıbbi bakım geliştikçe hayat güzelleşir.

Çocuğunuz spina bifidalı ise yaşam doktorları ve terapistler arasında geçmeye başlayabilir. Tüm bu insanların amacı çocuğunuzun mümkün olan en sağlıklı biçimde gelişip büyümesini sağlamaktır. Ailenin tedavi ekibi ile birlikte çalışması ve anlamadığını sorarak öğrenmesi gereklidir. Çocuğunuzun her işini yapmak, aşırı korumak uzun dönemde onun zararına olacaktır. Çocuğunuza güvenin ve onu kendi işini kendisi yapması için cesaretlendirin. Bazen bu çok uzun zaman alabilir ama ileride bağımsız yaşayabilmesi için gereklidir. Aşırı korunan ve her işi anne-babası tarafından yapılan çocuklar yaşamda başarısız olurlar. Kendi cihazını giyebilen, kendi bakımını yapabilen çocuklar ise kendilerine güvenen, cesur yetişkinler olarak büyür. Spina bifidalı çocuklar küçükken hastanelerde çok zaman geçirirler. Defalarca ameliyat olur, testlerden geçer, tetkik ve tedavilere giderler. Bazı dönemlerde çocuklarımız çok hassaslaşabilir.

Çocuklarımızın gelişmesine katkıda bulunabilmek için onlara elden geldiğince erken dönemde kendi kendilerine bakmaları konusunda destek olmalıyız. Hem evde hem de okulda normal çocuklara gösterilen ilgi ve şefkat bu çocuklara da gösterilmeli, çocuğun tahsili ve sosyal gelişimi eksik bırakılmamalıdır.



Spina bifidalı çocuklar da aşık olabilir.



Evlilik ve normal bir yaşam mümkündür.

ISBN 978-1-60189-022-1



9 781601 890221