

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

# ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΣΧΙΔΗ ΡΑΧΗ ΚΑΙ ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟ



[www.healthpress.gr](http://www.healthpress.gr)

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΠΥΡΡΗ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ

ΣΠΥΡΟΠΟΥΛΟΥ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Κα ΜΠΑΝΙΑ ΘΕΟΦΑΝΗ

ΑΙΓΙΟ 2013

# **PHYSICAL THERAPY IN CHILDREN WITH SPINA BIFIDA WITH HYDROCEPHALUS**

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εργασία είναι δομημένη σε γενικό και ειδικό μέρος. Στο γενικό μέρος γίνεται η παράθεση του συνδρόμου της δισχιδής ράχης. Αρχικά δίνεται ο ορισμός και έπειτα αναφέρονται επιδημιολογικά στοιχεία που έχουν γραφτεί σε επιστημονικά άρθρα. Στην συνέχεια γίνεται ο διαχωρισμός των διάφορων τύπων της δισχιδούς ράχης. Οι δύο κύριες κατηγορίες είναι η λανθάνουσα και η κυστική. Έπειτα επισημαίνονται οι αιτίες εκδήλωσης καθώς και οι παράγοντες που συμβάλλουν στην μείωση της εκδήλωσης. Κρίθηκε σημαντικό να αναφερθεί και η παθογένεση της δισχιδούς ράχης ενδοεμβρυϊκά επισημαίνοντας την διαδικασία δημιουργίας και ανάπτυξη του νευρικού σωλήνα. Στην συνέχεια παρατίθεται η κλινική εικόνα της δισχιδούς ράχης με υδροκεφαλία. Αναφέρονται αρχικά τα πιθανά συνοδά νοσήματα και έπειτα οι ελλείψεις που εντοπίζονται με την παρουσία της δισχιδούς ράχης σε κάθε νευρολογικό επίπεδο. Επιπροσθέτως παρατίθενται οι διαταραχές που εντοπίζονται στο μυϊκό τόνο, στην λειτουργία του εντέρου και της ουροδόχου κύστης. Επίσης αναφέρονται οι ορθοπεδικές παραμορφώσεις καθώς και η παρουσία οστεοπόρωσης. Ακόμα η παρατηρούμενη αλλεργία στα λατέξ και οι δερματικές ρήξεις καθώς και η παχυσαρκία αποτελούν σημαντικά κλινικά ευρήματα. Μεγάλη προσοχή πρέπει να δοθεί στις γνωσιακές και μαθησιακές βλάβες που μαρτυρούν πρόβλημα κεντρικής αιτιολογίας.

Στην συνέχεια της εργασίας αναφέρονται οι τρόποι της διάγνωσης της δισχιδούς ράχης με υδροκέφαλο. Έπειτα παραθέτονται οι τρόποι κλινικής αξιολόγησης της μυϊκής δύναμης, της αισθητικότητας, του μυϊκού τόνου και των αντανακλαστικών. Σημαντικός είναι ο καθορισμός της αντιληπτικής και μαθησιακής ικανότητας του παιδιού. Το πρώτο μέρος τελειώνει με την παράθεση των ιατρικών αντιμετώπισεων. Αναφέρονται λοιπόν χειρουργικές παρεμβάσεις καθώς και η φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται.

Το δεύτερο και μεγαλύτερο τμήμα της εργασίας αποτελεί την φυσικοθεραπευτική προσέγγιση που αφορά τα παιδιά με δισχιδούς ράχης με συνοδευόμενο υδροκέφαλο. Αρχικά αναφέρεται ένα γενικευμένο πρόγραμμα φυσικοθεραπείας με στόχο την αποφυγή συγκάψεων και την διατήρηση του εύρους τροχιάς, την διατήρηση του ελέγχου και της ισορροπίας, και την διαχείριση της ουροδόχου κύστης και του εντέρου. Στην συνέχεια γίνεται μια λεπτομερή ανάλυση της φυσικοθεραπευτικής προσέγγισης, της λειτουργικότητας, της εργοθεραπείας και οι περιορισμοί που συναντώνται ανά ηλικιακό επίπεδο. Επίσης αναφέρονται και τα στάδια αποκατάσταση πριν και μετά το κλείσιμο της μυελομηνιγοκήλης. Έπειτα αναφέρονται

φυσικοθεραπευτικές προσεγγίσεις για την μυϊκή δύναμη, την κινητικότητα και τις μυοσκελετικές παραμορφώσεις. Επιπλέον παρατίθεται η προσέγγιση που γίνεται για την επίτευξη της βάδισης είτε με ενδυνάμωση και επανεκπαίδευση είτε με βοηθητικά μέσα και χρήση αναπηρικού αμαξιδίου. Επιπλέον γίνεται αναφορά για την συμβολή της θεραπευτικής ιππασίας καθώς και την γνώση του φυσικοθεραπευτή για την εφαρμογή της. Καταλήγοντας αναφέρονται τεχνικές για την καλυτέρευση της ποιότητας ζωής καθώς και η εκπαίδευση των γονέων για την διαχείριση ενός παιδιού με δισχιδή ράχη και υδροκεφαλία και την συμβολή τους στα θεραπευτικά προγράμματα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία αποτελεί ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και της αρθρογραφίας που υπάρχει σχετικά με το σύνδρομο της δισχιδούς ράχης με συνοδευόμενο υδροκέφαλο. Η εκδήλωσή της ποικίλει ανά τον κόσμο. Η δισχιδή ράχη εντάσσεται στις δυσπλασίες του νωτιαίου σωλήνα και η υδροκεφαλία στις ανωμαλίες που παρουσιάζει η κυκλοφορία του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Ο συνδυασμός τους έχει σαν αποτέλεσμα μια περίπλοκη κλινική εικόνα με διαταραχές που αφορούν από κινητικά και αισθητικά ελλείμματα, μέχρι γνωσιακές ελλείψεις και συμπεριφορικές διαταραχές. Η έγκαιρη διάγνωσή της, όμως μπορεί να είναι καταλυτική για την διαχείριση και την πρόληψη κάποιων συμπτωμάτων. Σημαντικό βέβαια ρόλο παίζει και η ιατρική προσέγγιση τόσο στην εξέλιξη της κατάστασης του παιδιού όσο και στην εκπόνηση φυσικοθεραπευτικού προγράμματος αποκατάστασης.

Η φυσικοθεραπευτική προσέγγιση εξαρτάται από τα ελλείμματα του κάθε παιδιού και από τους στόχους που θέτονται. Σε γενικές, πάντως γραμμές οι φυσικοθεραπευτές εστιάζουν στην διαχείριση των συγκάμψεων, στην διατήρηση και αύξηση της μυϊκής δύναμης, στην επίτευξη της βάδισης και την επιλογή των κατάλληλων βοηθητικών μέσων για την αύξηση της λειτουργικότητας τους στην πραγματοποίηση των καθημερινών αναγκών και δραστηριοτήτων. Είναι σημαντικό επίσης να γίνει από τον φυσικοθεραπευτή ιεράρχηση των στόχων ανά ηλικιακό επίπεδο, κατά την ανάπτυξη του παιδιού. Όσο το παιδί προχωρά προς την ενηλικίωση, οι στόχοι που θέτονται είναι υψηλότεροι και πιο δύσκολη ως προς την επίτευξή τους. Αυτό συμβαίνει λόγω της ψυχολογικής κατάστασης του παιδιού καθώς και λόγω των συμπεριφορών που δέχεται από το κοινωνικό του περίγυρο (σχολείο, συγγενείς, γειτονιά). Καταλήγοντας θα πρέπει να επισημανθεί πως με την επιλογή του κατάλληλου προγράμματος φυσικοθεραπείας, την προσπάθεια του παιδιού και την βοήθεια των γονέων το αποτέλεσμα θα είναι ικανοποιητικό.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	σελ. 2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	σελ. 4
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	σελ. 5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ. 9

## ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ..... σελ. 10

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ.....	σελ. 10
1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	σελ. 11
1.3 ΤΥΠΟΙ ΔΙΣΧΙΔΟΥΣ ΡΑΧΗΣ.....	σελ. 11

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΥΣΗ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ..... σελ. 13

2.1 ΑΙΤΙΑ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ, ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΜΕΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΚΑΙ ΠΑΘΟΓΕΝΝΕΣΗ.....	σελ. 14
--	---------

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	σελ.16
-------------------------	--------

ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ- ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟΣ.....	σελ. 16
---------------------------------------	---------

ΚΙΝΗΤΙΚΑ, ΑΙΣΘΗΤΙΚΑ, ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΑΝΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ.....	σελ.19
---	--------

ΜΥΪΚΟΣ ΤΟΝΟΣ.....	σελ. 22
-------------------	---------

ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΕΙΣ.....	σελ. 23
--------------------------------	---------

ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΟΥΡΟΔΟΧΟΥ ΚΥΣΤΕΩΣ ΚΑΙ ΕΝΤΕΡΟΥ.....	σελ. 25
--	---------

ΑΛΛΕΡΓΙΑ ΣΕ ΛΑΤΕΞ ΚΑΙ ΔΕΡΜΑΤΙΚΕΣ ΡΗΞΕΙΣ.....	σελ. 26
--	---------

ΓΝΩΣΙΑΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ ΚΑΙ ΜΑΘΗΣΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ.....	σελ. 26
--	---------

ΟΣΤΕΟΠΟΡΩΣΗ.....	σελ.27
------------------	--------

ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΚΑΙ ΠΑΧΥΣΑΡΚΙΑ.....	σελ. 28
------------------------------	---------

2.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ- ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ.....	σελ. 28
---	---------

2.3.1 ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	σελ. 28
-----------------------------	---------

2.3.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ.....	σελ.29
-------------------------------	--------

ΜΥΪΚΗ ΔΥΝΑΜΗ.....	σελ. 29
-------------------	---------

ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΤΗΤΑ.....	σελ. 31
ΕΥΡΟΣ ΤΡΟΧΙΑΣ.....	σελ. 32
ΜΥΪΚΟΣ ΤΟΝΟΣ.....	σελ. 33
ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ.....	σελ.33
ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ.....	σελ. 34
ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΚΑΙ ΓΝΩΣΗ.....	σελ. 36
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΙΑΤΡΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....</b>	<b>σελ. 38</b>
3.1 ΜΥΕΛΟΜΗΝΙΓΓΟΚΗΛΗ.....	σελ. 38
3.2 ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟΣ.....	σελ. 38
3.3 ΟΥΡΟΔΟΧΟΣ ΚΥΣΤΗ.....	σελ. 39
3.4 ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	σελ. 40
3.5 ΟΣΤΕΟΠΟΡΩΣΗ.....	σελ.41
<b>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΓΕΝΙΚΕΥΜΕΝΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....</b>	<b>σελ. 42</b>
4.1 ΠΑΡΕΜΠΟΔΙΣΗ ΣΥΓΚΑΜΨΕΩΝ.....	σελ. 42
4.1.1 ΘΕΣΕΙΣ.....	σελ. 42
4.1.2 ΠΑΘΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΝΕΡΓΗΤΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ.....	σελ. 43
4.1.3 ΔΙΑΤΑΤΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ.....	σελ. 43
4.2 ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΚΑΙ ΑΥΞΗΣΗ ΤΗΣ ΜΥΪΚΗΣ ΔΥΝΑΜΗΣ.....	σελ. 44
4.2.1 ΙΣΟΜΕΤΡΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ.....	σελ. 44
4.3 ΕΔΥΝΑΜΩΣΗ ΑΝΩ ΑΚΡΩΝ.....	σελ. 45
4.4 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΜΥΪΚΟΥ ΤΟΝΟΥ- ΣΠΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ.....	σελ. 45
4.5 ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ.....	σελ. 46
4.6 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΟΥΡΟΔΟΧΟΥ ΚΥΣΤΗΣ ΚΑΙ ΕΝΤΕΡΟΥ.....	σελ. 46
4.6.1 ΟΥΡΟΔΟΧΟΣ ΚΥΣΤΗ.....	σελ. 47
4.6.2 ΕΝΤΕΡΟ.....	σελ. 48
4.7 ΒΟΛΤΑ: ΝΕΥΡΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	σελ. 48

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΙΠΠΑΣΙΑ.....</b>	<b>σελ. 50</b>
5.1 ΟΡΙΣΜΟΣ.....	σελ. 50
5.2 ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΕΙ Ο ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ.....	σελ. 50
5.3 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ.....	σελ. 52
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΝΑ ΗΛΙΚΙΑΚΟ ΣΤΑΔΙΟ.....</b>	<b>σελ 54</b>
6.1 ΓΕΝΙΚΕΥΜΕΝΗ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	σελ. 54
6.2 ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΩΙΜΗ ΒΡΕΦΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	σελ. 54
6.2.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ.....	σελ. 55
6.2.2 ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΘΕΣΕΩΝ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΑ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑΣ 6-12 ΜΗΝΩΝ.....	σελ. 59
6.2.3 ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	σελ. 60
6.3 ΝΗΠΙΑΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	σελ. 66
6.3.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ....	σελ. 66
6.3.2 ΣΤΑΔΙΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ: ΝΗΠΙΟ ΚΑΙ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΑΓΩΓΗ.....	σελ.75
6.4 ΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	σελ. 82
6.4.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ.....	σελ. 82
6.4.2 ΣΤΑΔΙΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ: ΔΗΜΟΤΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ- ΕΦΗΒΕΙΑ.....	σελ.89
6.5 Η ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ Η ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΕΝΗΛΙΚΙΩΣΗ.....	σελ. 96
6.5.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ...	σελ. 96
6.6 ΒΑΔΙΣΗ.....	σελ. 101
6.6.1 ΧΡΗΣΗ ΟΡΘΟΤΙΚΩΝ ΓΙΑ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΒΑΔΙΣΗΣ.....	σελ. 103
6.6.2 ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΧΡΗΣΗ ΑΝΑΠΗΡΙΚΟΥ ΑΜΑΞΙΔΙΟΥ.....	σελ. 106
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....</b>	<b>σελ. 108</b>
7.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ. 108
7.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ.....	σελ109
7.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΕΦΗΒΟΥΣ- ΕΝΗΛΙΚΕΣ.....	σελ. 111



7.4 ΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΛΗ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΣΧΙΔΗ ΡΑΧΗ.....	σελ. 112
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>σελ. 114</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>σελ. 115</b>
<b>ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>σελ.116</b>
<b>ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΙΚΟΝΕΣ.....</b>	<b>σελ. 123</b>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα που παρατίθεται στην συγκεκριμένη εργασία αποτελεί ένα νευρολογικό σύνδρομο, το οποίο είναι δισχιδή ράχη, με μεγάλες πιθανότητες συνοδού νοσήματος κεντρικής αιτιολογίας. Η σπουδαιότητα ανάγνωσης της παρακάτω παράθεσης των βιβλιογραφικών πληροφοριών έγκειται στο γεγονός της πολυπλοκότητας της συμπτωματολογίας της δισχιδής ράχης ειδικά όταν συνοδεύεται με υδροκεφαλία. Κατά την ανασκόπηση της παρατηρείται ύπαρξη μεγάλου όγκου πληροφοριών για την παθογένεση, τις αιτίες, τους παράγοντες μείωσης της εκδήλωσης του συνδρόμου καθώς και τα ελλείμματα που συναντώνται ανά νευρολογικό επίπεδο. Δεν παρατηρήθηκε όμως το ίδιο για την φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση. Σε έρευνα ανασκόπησης της βιβλιογραφίας με την χρήση του MEDLINE και CINAHL την περίοδο 1983 έως τον Φεβρουάριο 2006 με λέξεις- κλειδιά τα διάφορα είδη του κλειστού νευρικού σωλήνα και δεύτερη λέξη βάδιση, κινητικότητα, λειτουργικότητα δεν βρέθηκαν δημοσιεύσεις από συγγραφείς για να καλύπτουν διαγνωστικές και θεραπευτικές μεθόδους (Ross et al., 2007). Η φυσικοθεραπευτική αποκατάσταση αποτελείται κατά κύριο λόγο από γενικευμένες προσεγγίσεις (αποφυγή συγκάμψεων, μυϊκή δύναμη, έλεγχος ουροδόχου κύστεως) καθώς και διεξαγωγή δραστηριοτήτων, χρήση βοηθητικών μέσων και την βελτίωση της αυτοφροντίδας. Τέλος πρέπει να επισημανθεί ότι είναι καταλυτική στην οποιαδήποτε φυσικοθεραπευτική προσέγγιση η συμμετοχή και η βοήθεια από τους γονείς.

# ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ

### 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Δισχιδή ράχη ορίζεται η συγγενής δυσπλασία κατά την οποία δεν υπάρχει συνένωση ενός ή παραπάνω επιπέδων των σπονδυλικών σωμάτων. Αυτό δικαιολογείται από την ονομασία της ασθένειας που επικρατεί στην διεθνή βιβλιογραφία ‘spina bifida’ που στα λατινικά σημαίνει ανοιχτή σπονδυλική στήλη (Gram, 1996). Απόρροια αυτής της ατελούς ανάπτυξης των σπονδυλικών σωμάτων είναι ο σχηματισμός ανοιχτού σπονδυλικού σωλήνα. Οι δομές που μένουν απροστάτευτες και μπορούν να δώσουν συμπτωματολογία είναι οι μήνιγγες, ο νωτιαίος μυελός, τα νωτιαία νεύρα και το εγκεφαλονωτιαίο υγρό (Groot et al, 2001; Adzick 2010). Ωστόσο η παρουσία υδροκεφάλου ανέρχεται σε ποσοστό 95% των παιδιών με την συγκεκριμένη πάθηση (Burmeister et al., 2005). Ως υδροκέφαλος ορίζεται η διάταση των κοιλιών του εγκεφάλου σχετιζόμενο με την διακοπή της διόδου του εγκεφαλονωτιαίου υγρού από το σημείο παραγωγής του στις κοιλιές μέχρι το σημείο απορρόφησής του από το σύστημα ροής του αίματος (Rekate, 2008 ). Επιπλέον δημιουργεί εκλέπτυνση του εγκεφαλικού φλοιού ιδιαίτερα στις οπίσθιες περιοχές και το μεσολόβιο. Αντιπροσωπεύει μια πολύπλοκη σειρά νευρικών προσβολών που ξεκινά κατά την κύηση με συνεχιζόμενες επιπτώσεις στην ανάπτυξη τόσο ορθοπεδικών προβλημάτων όσο και προβλημάτων γνώσης και συμπεριφοράς (Burmeister et al.,2005).

Τα κυριότερα συμπτώματα και συνοδά προβλήματα ατόμων με δισχιδή ράχη είναι τα παρακάτω : αρχικά εμφανίζονται τα νευρολογικά συμπτώματα τα οποία προκύπτουν από την εμπλοκή των νευρικών ριζών και του νωτιαίου σωλήνα. Κυρίως παράλυση και αδυναμία των κάτω άκρων, απώλεια αίσθησης και μειωμένος έλεγχος της ουροδόχου κύστεως και του εντέρου (Groot et al, 2001; Adzick, 2010). Επίσης προβλήματα μπορούν να υπάρξουν στην αναπνοή, στην κατάποση καθώς και στην άρθρωση του λόγου. Αυτές οι κλινικές εκδηλώσεις θα αναφερθούν με λεπτομέρεια στα παρακάτω κεφάλαια. Συνοδά προβλήματα της δισχιδής ράχης αποτελούν η δυσμορφία Chiari II, η συγγενής κύφωση καθώς και ο υδροκέφαλος. Η υδροκεφαλία συναντάται σε υψηλό ποσοστό 25% σε άτομα με δισχιδή ράχη καθώς και η πιθανότητα εκδήλωσής του μετά την χειρουργική επέμβαση αγγίζει το 60%. Η δισχιδής ράχη ξεκινά την εκδήλωσή της από έμβρυο και μάλιστα τις 28 πρώτες μέρες της κύησης όπου αναπτύσσεται και ο νωτιαίος μυελός. Γενικά αποτελεί μια πολύπλοκη κατάσταση και αυτό

οφείλεται τόσο στις δομές που μπορεί να πληγούν όσο και στο επίπεδο που μπορεί να συμβεί και να δώσει τα νευρολογικά και συνοδά συμπτώματα (Bonne, 1985).

## 1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Η δισχιδή ράχη αποτελεί όχι ένα τόσο συχνό σύνδρομο. Η συχνότητα του ποικίλει ανά τον κόσμο με κριτήριο συνήθως την φυλή και το φύλο. Τα αίτια της εκδήλωσης του συνδρόμου δεν είναι ακριβή. Για αυτό τον λόγο έχουν γίνει αρκετές έρευνες σχετικά με τα ποσοστά της κλινικής του εκδήλωσης. Γενικός μέσος όρος ανά τον κόσμο είναι 2 στις 1000 γεννήσεις. Η εμφάνιση της δισχιδής ράχης είναι πιο συχνή σε αυτούς που έχουν κέλτικη καταγωγή δηλαδή από Μ. Βρετανία, Ισπανία, Γαλλία, Σκωτία, Ουαλία και Ιρλανδία όπως επίσης και από τις αποικίες τους : Καναδάς, Αυστραλία, Νέα Ζηλανδία, Νότιο Αφρική κ.α. Σε αυτές η συχνότητα εμφάνισης είναι 4,5 στις 1000 γεννήσεις (Umphred, 2006). Στην Ιαπωνία συναντάται σε συχνότητα 0,3 στα 1000 παιδιά που γεννιούνται. Το μικρότερο ποσοστό εκδήλωσης έγκειται στην μαύρη φυλή οι οποίοι γεννούν παιδιά με δισχιδή ράχη 1 στα 10000. Επίσης πολλές έρευνες αναφέρουν πως η εκδήλωση του συνδρόμου είναι πιο συχνή στις γυναίκες απ' ότι στους άνδρες χωρίς όμως το στοιχείο αυτό να είναι γενικά αποδεκτό. Επιπλέον στατιστικά στοιχεία αναφέρουν ότι υπάρχει αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης στα παιδιά όπου η σύλληψή τους γίνεται κατά την διάρκεια Μαρτίου – Μαΐου. Ακόμα το αποτέλεσμα μιας μελέτης με συσχέτισμό φυλής – φύλου και επιπέδου βλάβης έδειξε επικινδυνότητα εμφάνισης σε λευκές γυναίκες σε θωρακικό επίπεδο. Μια ακόμα παράμετρος που έχει μελετηθεί είναι η κοινωνική τάξη με τα αποτελέσματα να κλείνουν αρνητικά προς τα χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα. Τέλος έχει αποδειχθεί ότι το ποσοστό γέννησης δεύτερου παιδιού με δισχιδή ράχη είναι 1% - 2% καθώς και ότι είναι μεγαλύτερη η πιθανότητα εκδήλωσης στα δίδυμα απ' ότι στις εγκυμοσύνες με ένα έμβρυο (Pulikkunnel et al, 2005; Umphred 2006;).

Όσον αφορά τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών με δισχιδή ράχη πληθυσμιακές μελέτες, στις ΗΠΑ και συγκεκριμένα στην Ατλάντα και στην Τζώρτζια, έδειξαν ότι η ηλικία και το ποσοστό επιβίωσης είναι αντιστρόφως ανάλογα. Συγκεκριμένα στο πρώτο έτος το ποσοστό είναι στο 87% ενώ στα 17 χρόνια το ποσοστό παρουσιάζει μείωση και φτάνει στο 78% ( Mitchell et al, 2004). Επίσης τα άτομα που πάσχουν βρίσκονται σε ένα φάσμα επικινδυνότητας για φυσικές και αναπτυξιακές αναπηρίες. Επιπροσθέτως είναι αυξημένα τα ποσοστά θνησιμότητας μετά την ενηλικίωση (Mitchell, 2005).

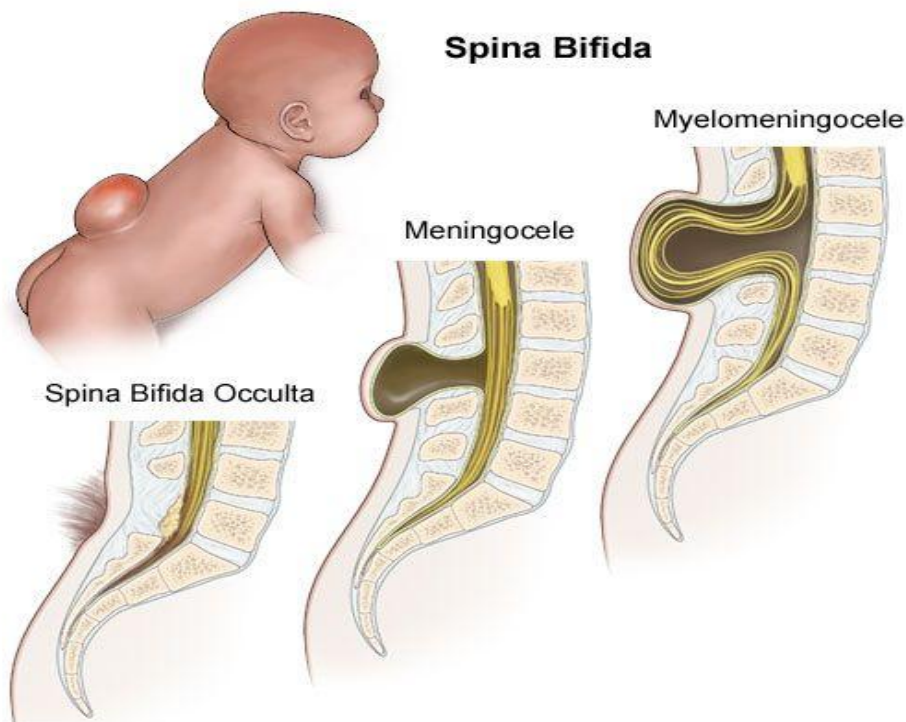
## 1.3 ΤΥΠΟΙ ΔΙΣΧΙΔΟΥΣ ΡΑΧΗΣ

Τα δύο κλινικά χαρακτηριστικά της δισχιδής ράχης είναι οι βλάβες στην στένωση του σπονδυλικού σωλήνα και η αποτυχία σύγκλησης των οπίσθιων σπονδυλικών τόξων. Με βάση λοιπόν το μέγεθος των ανωμαλιών το σύνδρομο χωρίζεται σε λανθάνουσα ή κρυφή (occulta) και σε κυστική (cystica) ( Bonnes, 1985; Yuan et al, 2008).

Η λανθάνουσα δισχιδή ράχη είναι ο συνηθέστερος και ο πιο ήπιος τύπος. Χαρακτηρίζεται από την αποτυχία συνάντησης των σπονδυλικών τόξων η οποία συμβαίνει κατά τον 3<sup>ο</sup> μήνα της ενδομήτριας ανάπτυξης. Το σπονδυλικό αυτό έλλειμμα απαντάται στην οσφυοϊερή περιοχή και περισσότερο στο Ο5 ή Ι1 σπόνδυλο (Pulikkunnel et al, 2005; Umphred, 2006). Σε αυτόν τον τόπο η σπονδυλική στήλη και οι μνίγγες μένουν ανέπαφες , καθώς παραμένουν στην κατά φύση θέση τους μέσα στον σπονδυλικό σωλήνα. Το οστικό λοιπόν έλλειμμα καλύπτεται από δέρμα ενώ μπορεί να υπάρχει εξόγκωμα συνήθως ωχρο καθώς και ύπαρξη δέσμης τριχών στις ακανθώδεις αποφύσεις των σπονδυλικών τόξων (Pulikkunnel et al, 2005). Ο ασθενής δεν εμφανίζει συμπτώματα σχετικά με νευρολογικές ή μυοσκελετικές λειτουργίες. Μια κατηγορία αυτού του τύπου είναι η λιπομηνιγγοκήλη. Δεν παρουσιάζονται εκτεταμένα νευρολογικά ελλείμματα, ούτε υδροκέφαλος. Η ιδιαιτερότητα αυτής της μορφής έγκειται στην παρουσία ενός παχέος λιπώματος στην περιοχή της κύστης. Οι κυριότερες παθολογίες που αναπτύσσονται είναι η αδυναμία ελέγχου της ουροδόχου κύστης και των κάτω άκρων (Med, 2000; Umphred, 2006).

Πιο σοβαρός τύπος δισχιδής ράχης είναι η κυστική. Η σοβαρότητα έγκειται στην ανάμειξη των μνιγγων, της σπονδυλικής στήλης και του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Τα προβλήματα των ασθενών είναι μυοσκελετικά και νευρολογικά. Ανάλογα με τις δομές που έχουν εμπλακεί στην κήλη έχουν διαχωριστεί οι παρακάτω κατηγορίες. Η ηπιότερη μορφή της κυστικής δισχιδής ράχης είναι η μηνιγγοκήλη όπου η προεκβολή των μνιγγων περιέχει εγκεφαλονωτιαίο υγρό (Umphred, 2006). Η σπονδυλική στήλη παραμένει στο σπονδυλικό κανάλι δηλαδή ο νωτιαίος μυελός και τα νωτιαία νεύρα είναι φυσιολογικά. Βέβαια υπάρχει παρόλα αυτά ενδεχόμενο εμφάνισης ανωμαλιών. Αυτή η κατηγορία αποτελεί σπάνια μορφή κυστικής δισχιδής ράχης. Σοβαρότερης μορφής και επίσης σπάνιας αποτελεί η μυελοκήλη ή αλλιώς μυελοκυστοκήλη (Paul, 2005). Σε αυτή την περίπτωση το εγκεφαλονωτιαίο υγρό διαχέεται μέσα στον σπονδυλικό σωλήνα δίνοντας σοβαρή συμπτωματολογία. Παρατηρείται διατεταμένος ο νευρικός σωλήνας. Η άμεση ιατρική φροντίδα παίζει μεγάλο ρόλο στην πορεία της κατάστασης (Umphred,2006).

Η μορφή στην οποία εμπλέκεται στην κύστη και η σπονδυλική στήλη οι μήνιγγες και το εγκεφαλονωτιαίο υγρό ονομάζεται μυελομηνιγγοκήλη και αποτελεί την πιο συχνή και σοβαρή κατηγορία της δισχιδής ράχης (Paul, 2005). Καταλαμβάνει το 94% των κυστικών και τα 2/3 των γενικότερων ανοιχτών κακώσεων της σπονδυλικής στήλης. Στο δημιουργούμενο εξόγκωμα με την ανάμειξη όλων των δομών που αναφέρθηκαν παρουσιάζονται εκτεταμένες ανωμαλίες (Verbeek, 1984). Επίσης τα παιδιά παρουσιάζουν συγγενή κύφωση. Η εκδήλωση της μπορεί να αφορά την θωρακοσφυϊκή περιοχή μέχρι και το ιερό οστό. Αναγνωρίζεται κατευθείαν από την πρώτη μέρα της ζωής του νεογνού και είναι δύσκαμπτη. Σε ανοιχτό νευρικό σωλήνα παρουσιάζονται νευρολογικά ελλείμματα από το επίπεδο της βλάβης και κάτω. Αυτά τα προβλήματα έγκεινται σε αισθητικά και κινητικά (Umphred, 2006) Ακόμα σε μηνιγγομυελοκήλη σε ποσοστό 30% - 40% παρουσιάζεται διαστεματομυελία.



**Εικόνα 1.1** Τύποι δισχιδούς ράχης (g.elobot.co.uk).

## **2. ΦΥΣΗ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ**

### **2.1.ΑΙΤΙΑ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ, ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΜΕΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΚΑΙ ΠΑΘΟΓΕΝΝΕΣΗ**

#### ΑΙΤΙΑ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ

Η ακριβή αιτία εκδήλωσης της δισχιδής ράχης σε νεογνό δεν έχει διευκρινιστεί ακόμα. Πολλές έρευνες έχουν διεξαχθεί με τα αποτελέσματα αυτών όμως να μην είναι απολύτως έγκυρα και εμπειστατωμένα. Ωστόσο είναι γενικά αποδεκτό ότι η αιτία είναι πολυπαραγοντική και συχνά προκύπτει από τον συνδυασμό γενετικών/ γονιδιακών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Οι πιθανές αιτίες ταλαντεύονται ανάμεσα σε περιβαλλοντικές συνθήκες, διατροφικές συνήθειες καθώς και γονιδιακούς παράγοντες (Bigio,2010). Στις περιβαλλοντικές συνθήκες ενοχοποιούνται περισσότερο οι ακραίες μεγάλες θερμοκρασίες που μπορούν να προκαλέσουν υπερθερμία στις εγκυμοσύνες και ειδικά όταν βρίσκονται στις πρώτες βδομάδες τις κύησης. Επίσης κάποιες διατροφικές συνήθειες με μικρό αριθμό θρεπτικών στοιχείων όπως η πρόσληψη κονσερβοποιημένων κρεάτων. Ένας ακόμα ενοχοποιητικούς παράγοντες εκδήλωσης της νόσου είναι ο γονιδιακός. Η εμπλοκή φολικών γονιδίων έχει κατηγορηθεί για εκδήλωση δισχιδής ράχης. Κυρίως με την ανάλυση του γονιδίου HLA-B12, το οποίο έχει ενοχοποιηθεί και για άλλες συγγενείς παθήσεις της σπονδυλικής στήλης. Οι γονιδιακοί παράγοντες κατηγορούνται για την συνοδή αλληλεπίδραση και άλλων παραγόντων κατά την πρώιμη εμβρυική ανάπτυξη (Manning et al,2000; Umphred,2006; Swaroop and Dias,2009; Sarris et al 2012). Σύμφωνα με έρευνες των Jacoson and Berlin (1972) και Shurtell et al., (1986) έχουν παρατηρηθεί σύνδρομα δισχιδής ράχης σε απογόνους που πραγματοποιούσαν κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ. Τέλος, υπεύθυνο θεωρείται το βαλπροϊκό οξύ και η καρβαμαλεπίνη όταν γίνεται πρόληψη από τις μητέρες. Σε αυτές τις περιπτώσεις το έμβρυο διατρέχει κίνδυνο παρουσίασης δισχιδής ράχης της τάξης 1%-2% (Pulikkunnel et al, 2005).

#### ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΜΕΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ

Σύμφωνα με τον ΟΡΓΑΝΙΣΜΟ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ των ΗΠΑ το φυλλικό οξύ αποτρέπει σε αυξημένο ποσοστό της τάξης του 50%-70% των παθήσεων του νευρικού σωλήνα. Η πρόληψη επιτυγχάνεται με την πρόσληψη του από μία γυναίκα στην ηλικία της τεκνοποίησης ή κατά την διάρκεια του πρώτου τριμήνου της εγκυμοσύνης της. Επίσης όπως και στις περισσότερες παθήσεις έτσι και στην δισχιδή ράχη είναι ευεργετικά τα βήματα της

τεχνολογίας που προωθούν την κλινική επισκόπηση και εξέταση. Έτσι με την αμνιοκέντηση και τις εξετάσεις Α εμβρυϊκής πρωτεΐνης έχει βοηθήσει στην διάγνωση του μεγάλου αριθμού νοσημάτων και παθολογικών καταστάσεων. Το 80% των παθήσεων εντοπίζονται με την εξέταση των επιπέδων της πρωτεΐνης στον μητρικό ορό (Pulikkunnel et al, 2005; Mitchell et al, 2005; Umphred,2006; Menasinkai, 2010).

Μετά την διάγνωση εγκυμοσύνης όπου το έμβρυο παρουσιάζει κύστη στην σπονδυλική στήλη δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να διακόψουν την εγκυμοσύνη. Επίσης οι γονείς μπορούν να επιλέξουν ανάμεσα στην καισαρική τομή και στον φυσιολογικό τοκετό. Με την πρώτη αποφεύγεται η περαιτέρω ρήξη των αμνιοκεντικών μεμβρανών και έτσι τα παιδιά που γεννιούνται παρουσιάζουν μειωμένα ποσοστά εκδήλωσης του συνδρόμου. Ακόμα με την καισαρική τομή αποφεύγεται και ο κίνδυνος μόλυνσης του κεντρικού νευρικού συστήματος(Gram, 1996).

## ΠΑΘΟΓΕΝΕΣΗ

Η αιτία δημιουργίας μυελοδυσπλασιών ξεκινά από τον εμβρυικό σχηματισμό παράλληλα με την ανάπτυξη του νευρικού σωλήνα. Οι μυελοδυσπλασίες (όπως η δισχιδής ράχη)δημιουργούνται κατά τα 2 στάδια σχηματισμού του νευρικού συστήματος (Burmeister et al, 2005). Το πρώτο στάδιο είναι η πρώτη εμφάνιση του νευρικού συστήματος. Σε αυτό το στάδιο σχηματίζεται ο νευρικός σωλήνας ο οποίος εκτείνεται από το οπίσθιο εγκεφαλικό κυστίδιο του εμβρύου μέχρι και τον δεύτερο ιερό σπόνδυλο (I2). Έτσι λοιπόν η μηνιγγομυελοκήλη μπορεί να εκδηλωθεί καθ όλο το μήκος της σπονδυλικής στήλης, σαν αποτέλεσμα μη ολοκληρωμένης συμπλήρωσης της σπονδυλικής στήλης , με ανώμαλη μεσοδερματική ανάπτυξη. Σε αυτήν παρουσιάζονται επιδερμικές κύστες και λιπώματα καθώς και μη συνενωμένα σπονδυλικά πέταλα (κλειστή δισχιδή ράχη). Αυτή η διαδικασία ολοκληρώνεται στις 28 πρώτες μέρες της κύησης (Mitchell et al, 2004). Το δεύτερο στάδιο της δημιουργίας και τελειοποίησης του νευρικού συστήματος καλείται ανώμαλος σχηματισμός πόρων με κύρια λειτουργία του την ολοκλήρωση του περιφερικού μέρους της σπονδυλικής στήλης, μέχρι τον I2 σπόνδυλο. Αυτό επιτυγχάνεται από την μετατροπή μιας ομάδας κυττάρων στην οπίσθια κεντρική γραμμή του μεσοδέρματος σε νευρικά κύτταρα. Αυτά τα νέα νευρικά κύτταρα οργανώνονται και δημιουργούν κυστικές δομές , πολλές οδούς – κανάλια και ενώνονται με το περιφερικό τέλος της προηγούμενης πρώτης διαδικασίας δημιουργίας του νευρικού συστήματος κατά την κύηση σε μια σωληνοειδή δομή. Η ένωση αυτή αρχικά γίνεται στην μέση της σπονδυλικής στήλης και έπειτα επιτυγχάνεται η σύγκλιση

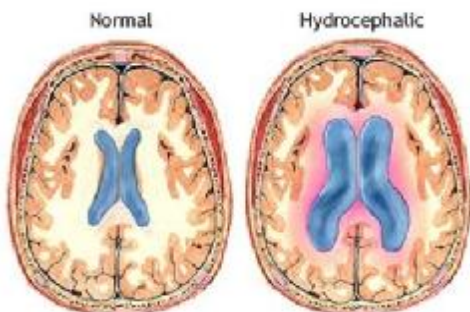


κεφαλικά και ουραία. Η δημιουργία ανώμαλων δομών όπως μηνιγγοκήλης, λιπώματος και μυελοκυστοκήλης, οι οποίες έγκεινται στην δημιουργία πόρων εκδηλώνεται κυρίως στο Ο3 σπονδυλικό επίπεδο. Κατά την πορεία και δημιουργία του νευρικού συστήματος στα δύο παραπάνω στάδια, οι συνθήκες που θα επηρεάσουν αρνητικά και μπορεί να δώσουν νευρολογική συμπτωματολογία υπάρχει ενδεχόμενο να είναι κάποιο άμεσο τραύμα, λόγω αύξησης της υδροδυναμικής πίεσης, έκθεση του αμνιακού υγρού ή και ένας συνδυασμός των παραπάνω παραγόντων (Bonnes, 1985; Manning et al,2000; Pulikkunnel et al, 2005; Umphred, 2006; Pico et al, 2010).

## 2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η δισχιδή ράχη με συνοδευόμενη υδροκεφαλία αντιπροσωπεύει μια περίπλοκη κατάσταση λόγω νευρικών ανωμαλιών που αναπτύσσονται κατά την κύηση και με αντίκτυπο μετέπειτα επιπτώσεις στην ανάπτυξη. Τα συνήθη ελλείμματα παρουσιάζονται στο μυοσκελετικό, στην αισθητικότητα καθώς και στους γνωστικούς και συμπεριφορικούς τομείς (Wills,1993; Burmeister et al, 2005).

### ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ – ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟΣ



1. **Εικόνα 1.2 Εγκάρσια διατομή: απεικόνιση συσσώρευσης εγκεφαλονωτιαίου υγρού ([www.neurocenter.gr](http://www.neurocenter.gr)).**

Τα παιδιά με δισχιδή ράχη συνήθως παρουσιάζουν και συνοδά νευρολογικά σύνδρομα, που εντοπίζονται στον εγκέφαλο και αποτελούν είτε αιτία είτε αποτέλεσμα της δισχιδής ράχης. Ένα από τα νευρολογικά σύνδρομα αποτελεί η δυσμορφία Chiari II με πιθανότητα εμφάνισης στο 99% στα άτομα με μηνιγγομυελοκήλη (Gram, 1996). Αποτελεί σχηματισμό κήλης στον προμήκη μυελό μεταξύ A1 και A4 με το μεγαλύτερο όριο εμφάνισης στον Θ1 σπόνδυλο. Η συμπτωματολογία έγκειται σε προβλήματα του προμήκη, παράλυση φωνητικών χορδών και αναπνευστικών ελλειμμάτων (Brezner, 1999; Adzick, 2009). Ένα δεύτερο σύνδρομο που

συνοδεύει την δισχιδή ράχη είναι η υδρομυελία, όπου το ποσοστό εμφάνισης κυμαίνεται από 20% έως 80%. Αποτελεί διαστολή του κεντρικού καναλιού της σπονδυλικής στήλης. Συνοδεύεται από και από υδροκέφαλο αφού και οι δύο περιπτώσεις έχουν να κάνουν με την μεταφορά του εγκεφαλονωτιαίου υγρού (Gram, 1996; Manning et al, 2000; Umphred, 2006). Επίσης παρουσιάζεται καθήλωση του νωτιαίου μυελού που καλείται "tethered cord" (Thomson et al, 2010). Καθορίζεται ως μία παθολογική σύνδεση του νωτιαίου μυελού με ουραία τοποθέτηση. Η συμπτωματολογία που δίνει αυτό το σύνδρομο περιλαμβάνει μείωση δύναμης, σπαστικότητα κάτω άκρων, οσφυαλγία καθώς και αυξημένη σκολίωση, ειδικά στα παιδιά με βλάβες στο επίπεδο χαμηλά στην οσφυ ή στο ιερό οστό (Umphred, 2006).

Η τέταρτη και πιο σημαντική νευρολογική επιπλοκή αποτελεί ο υδροκέφαλος. Η υδροκεφαλία είναι το πιο συχνό νόσημα – σύμπτωμα σε παιδιά με δισχιδή ράχη και ιδιαίτερα στα παιδιά που παρουσιάζουν τον τύπο της μηνιγγομυελοκήλης (Bonnes, 1985). Το ποσοστό εκδήλωσης του κυμαίνεται στο 50%- 80% και απαιτεί χειρουργική επέμβαση. Ο όρος 'υδροκέφαλος' σημαίνει παρεμπόδιση της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού στις κοιλίες του εγκεφάλου και την συσσώρευση αυτού. Αποτέλεσμα αυτού είναι η αύξηση της ενδοκρανιακής πίεσης και η διόγκωση του κρανίου ιδιαίτερα στα νεογνά λόγω μη συνοστεωμένων ραφών. Έτσι παρατηρείται αύξηση των διαστάσεων του κρανίου και προβολή του μετώπου (Horpenfield, 1994). Το εγκεφαλονωτιαίο υγρό έχει ρόλο κυρίως προφυλακτικό. Απορροφά τους κραδασμούς ώστε αυτοί να μην επηρεάζουν τον εγκέφαλο. Επίσης λόγω του ειδικού του βάρους που είναι ίδιο περίπου με του εγκεφάλου, σε τυχόν πλήξη μετατοπίζεται αυτούσιος ο εγκέφαλος και απλά επιπλέει στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό και με αυτό τον τρόπο δεν καταστρέφεται. Τα συμπτώματα που δίνει η υδροκεφαλία είναι τα παρακάτω: η αύξηση της περιμέτρου της κεφαλής λόγω συσσώρευσης του εγκεφαλονωτιαίου υγρού καθώς επίσης και ο διαχωρισμός της στεφανιαίας και της οβελιαίας ραφής στο κρανίο που είναι εμφανής λόγω καθυστέρησης της συνοστεώσεως τους. Ακόμα τα μάτια του νεογνού έχουν θετικό το sun-setting σύμπτωμα, όπου τα μάτια φαίνεται να κοιτούν προς τα κάτω με τον κερατοειδή χιτώνα να εξέχει πάνω από την ίριδα. Το βρέφος παρουσιάζει επίσης ληθαργικότητα, γίνεται πολύ ευαίσθητο, παροξυσμικό και παρουσιάζει μεγάλης έντασης κλάμα (Kirkpatrick et al, 1989; Cambell et al, 2005). Ιδιαίτερη δυσκολία παρατηρείται στην κατάποση με πρόβλημα στην λήψη τροφής και συνεχή τάση για εμετό. Κατά την ανάπτυξη του παιδιού παρουσιάζεται ραγδαίως επιθετική σκολίωση καθώς σπαστικότητα και αδυναμία κάτω άκρων (Cambell et al, 2005; Adzick, 2009). Στο επίπεδο του εγκεφάλου ο υδροκέφαλος

οδηγεί στην εκλέπτυνση του εγκεφαλικού φλοιού ιδίως στις οπίσθιες περιοχές και στο μεσολόβιο (Burmeister et al, 2005).

Στην γενική κλινική εικόνα δισχιδής ράχης με συνοδευόμενο υδροκέφαλο παρατηρούνται και άλλα κλινικά ευρήματα, καθώς το παιδί αλλάζει ηλικιακή κατηγορία. Σαν επιπρόσθετο κινητικό και λειτουργικό έλλειμμα, πέραν της όποιας παράλυσης παρατηρείται στα κάτω άκρα, είναι η αδυναμία συνεργασίας του άνω άκρου για την εκτέλεση λειτουργικών κυρίως ενεργειών (Shaffer et al, 1986). Εκτός των ελλείψεων που μπορεί να έχουν δημιουργηθεί σε επίπεδο εγκεφάλου από την υδροκεφαλία, ο συνήθης λόγος ασυnergίας προκύπτει από ανεπαρκή εκμάθηση χρήσης του άνω άκρου καθώς και την μειωμένη ανατροφοδότηση σε οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα (Paul, 2005). Το πρόβλημα έγκειται συνήθως στις μικρές ομάδες μυών. Με την εξάσκηση πάντως τα αποτελέσματα είναι θετικά ώστε τα άνω άκρα μπορούν να ανταποκριθούν και στις λειτουργικές δοκιμασίες. Μεγάλο ρόλο στην ασυnergία του άνω άκρου παίζουν και οι οπτικοαντιληψιακές ανεπάρκειες που παρατηρούνται στα παιδιά με μηνιγγομυελοκήλη. Επιπροσθέτως η υδροκεφαλία σχετίζεται και με οφθαλμικές ελλείψεις. Πολλές έρευνες των Goddard 1965, Lorber 1967, Harcourt 1968, Radinowicz 1974, Humphrey et al 1982, Ghose 1983, Arroy et al 1985, Gaston 1985, Corbett 1986, Cedzich et al 1990 έχουν εξετάσει την συχνότητα, την σοβαρότητα και την φύση αυτών των ελλειμμάτων. Επίσης ο Biglan, 1990 είχε καταλήξει στο ότι το 80% των παιδιών με υδροκέφαλο παρουσιάζουν οφθαλμολογικά προβλήματα. Τα συνήθη νευρολογικά προβλήματα που παρουσιάζονται έγκεινται στην αδυναμία στερεογνωσίας, αδυναμία στην ολοκλήρωση ενός σχήματος καθώς και μια τάση αναστροφής σχημάτων και γραμμμάτων. Στα παραπάνω σύμφωνα με τον Radinowicz, 1994 δεν δίνεται τόση σημασία για φροντίδα ή θεραπεία από όση χρειάζεται (Dutton,1999; Cambell et al, 2005).

Η υδροκεφαλία κατηγορείται ακόμα και για ακουστικά ελλείμματα. Αυτό συμβαίνει επειδή καταστρέφονται πολλές υποφλοιώδεις ακουστικές δομές. Ακόμα παρατηρούνται παραλύσεις κρανιακών νεύρων με την εμφάνιση του υδροκεφάλου. Τα πιο συχνά κρανιακά νεύρα είναι το απαγωγό IV, το γλωσσοφαρυγγικό IX και το πνευμονογαστρικό X (Adzick and Walsh, 2003; Cambell et al, 2005;Zhang, 2011).

Ένα ακόμα κλινικό εύρημα είναι η σπαστικότητα, παρόλο που δεν συναντάται σε όλες τις περιπτώσεις παιδιών με δισχιδή ράχη. Συγκεκριμένα νευροκινητικά σημάδια εντοπίστηκαν στο 2/3 των παιδιών και κυρίως στα άνω άκρα, αλλά μόνο στο 9% των παιδιών παρουσιάστηκε σπαστική παραπάρεση. Ακόμα οι Mazur et Menelaus, 1991 βρήκαν ότι το

25% των ατόμων με μυελοκήλη εκδήλωσαν σπαστικότητα των κάτω άκρων που οφείλεται σε συνοδά προβλήματα του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα παιδιά με υδροκεφαλία και μυελοκήλη υπάρχει ενδεχόμενο να παρουσιάσουν επιληπτικά επεισόδια. Σύμφωνα με Shurtlett et Dunne, 1986; αυτό συμβαίνει σε ποσοστό 10%-30%. Λόγοι τέτοιων επεισοδίων είναι η δυσλειτουργία και οι μολύνσεις του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Το σημαντικό είναι βέβαια ότι είναι επικίνδυνα αυτά τα επεισόδια για την διατήρηση της ζωής και των γνωστικών λειτουργιών ιδίως όταν δεν μπορούν να θεραπευτούν.

Τα αισθητικά ελλείμματα έγκεινται κάτω από το επίπεδο της κάκωσης. Αυτά περιλαμβάνουν προβλήματα κιναισθησίας, ιδιοδεκτικότητας και προβλήματα με την σωματοαισθητική πληροφόρηση. Με το πέρας της ζωής επιδεινώνεται η απώλεια και παρουσιάζεται ακόμα πιο μειωμένη η αισθητικότητα. Όσον αφορά τις κινητικές λειτουργίες παρουσιάζεται παράλυση κάτω από το επίπεδο της βλάβης με απόντα αντανακλαστικά. Νευρολογική όμως δυσλειτουργία παρατηρείται ως απόρροια επιπλοκών κατά την θεραπευτική προσέγγιση. Εκτός από τα παραπάνω που είναι σχεδόν πάντα παρόντα εμφανίζεται πόνος στο επίπεδο που γινόταν η θεραπευτική παρέμβαση. Επίσης ο πόνος που εμφανίζεται μπορεί να είναι αντανακλώμενος κατά μήκος του αντίστοιχου δερμοτομίου, ενώ παρατηρείται σπαστικότητα σε μεγαλύτερο βαθμό (Umphred, 2006).

### ΚΙΝΗΤΙΚΑ, ΑΙΣΘΗΤΙΚΑ, ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΑΝΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Η εκδήλωση μνηιγγομυελοκήλης και γενικότερα δισχιδής ράχη προκαλεί καθολική απώλεια νεύρωσης (κινητικής και αισθητικής) από το επίπεδο εκδήλωσης και κάτω. Είναι λοιπόν αναγκαίο να καθοριστεί το επίπεδο για να εκτιμηθεί η μυϊκή λειτουργία, η αισθητικότητα και η αντανακλαστική αντίδραση ( Hoppenfield, 2005). Αυτή η διαπίστωση θα βοηθήσει και στην πρόγνωση της λειτουργικότητας του παιδιού, καθώς όσο υψηλό είναι το επίπεδο που επηρεάζεται από την κύστη τόσο μεγαλύτερες είναι οι πιθανότητες παράλυσης και κατ' επέκταση οι πιθανότητες βάδισης ( Werner, 1999). Ωστόσο θα πρέπει να ληφθούν υπόψη από τον εξεταστή οι αντανακλαστικές κινήσεις των ποδιών που υπάρχουν ενδομήτρια και στην συνέχεια μετά την γέννηση και την πάροδο των ημερών εξαλείφονται. Τέλος η μειωμένη κινητική λειτουργία μετά το κλείσιμο της κύστης μπορεί να οφείλεται είτε σε τραυματισμό του κατώτερου κινητικού νευρώνα είτε να αντικατοπτρίζει την απώλεια που δημιουργείται από την νευροαναπτυξιακή δυσπλασία (Sival et al, 2008).

### ***Θωρακικό επίπεδο***

Σε εκδήλωση δισχιδής ράχης σε θωρακικό επίπεδο δεν συναντώνται δυσμορφίες. Η έλλειψη που εντοπίζεται αφορά τα άνω άκρα και την μειωμένη ικανότητα απαγωγής του 5<sup>ου</sup> δακτύλου (Θ1 επίπεδο). Ακόμα είναι μερική η νεύρωση των κοιλιακών και του μεσοπλεύριου μυϊκού συστήματος το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε αναπνευστική δυσλειτουργία ή ανεπάρκεια. Επίσης η έλλειψη εκούσιων κινήσεων σε συνδυασμό με την επίδραση της βαρύτητας οδηγούν σε παραμορφώσεις στα κάτω άκρα. Συνήθως σε ύπτια θέση το κάτω άκρο παρουσιάζει έξω στροφή και απαγωγή ισχίου και πελματιαία κάμψη στην ποδοκνημική. Από καθιστή θέση οι παραμορφώσεις αφορούν την κάμψη του ισχίου και του γόνατος και στον άκρο πόδα παρουσιάζεται ιπποποδία. (Pico et al, 2010). Γενικά παρατηρείται και μειωμένη αντοχή των κάτω άκρων (Dicianno et al, 2009).

### ***Ο1-Ο2 επίπεδο***

Δεν υπάρχει κινητικότητα σε καμία φυσιολογική κίνηση του ισχίου. Μπορεί να παρατηρηθεί μικρού βαθμού κάμψη λόγω μερικής νεύρωσης του λαγονοψώιτη (Θ12, Ο1, Ο2,Ο3). Στο γόνατο και στην ποδοκνημική επίσης δεν παρουσιάζεται κινητικότητα σε καμία φυσιολογική κίνηση. Σε αυτή την περίπτωση όταν υπάρχει κάποια παραμόρφωση είναι απόρροια της ενδομήτριας θέσης ή της απώλειας της λειτουργίας από διαταραχή στην ισορροπία της δράσης των μυών. (Werner, 1999; Hoppenfield, 2005).

Τα ελλείμματα της αισθητικότητας σε αυτό το επίπεδο έγκεινται σε πλήρη απουσία αντίληψης των ερεθισμάτων κάτω από το Ο1 δερμοτόμιο, το οποίο καταλαμβάνει το άνω τριτημόριο της πρόσθιας επιφάνειας του μηρού. Και η αντανακλαστική λειτουργία των κάτω άκρων απουσιάζει. Μόνο όταν είναι άθικτο το αντανακλαστικό τόξο μπορεί να εμφανιστεί κάποια αντανακλαστική λειτουργία. (Hoppenfield, 2005).

### ***Ο2-Ο3 επίπεδο***

Σε αυτό το επίπεδο η μόνη κινητικότητα που παρατηρείται είναι οι εξής κινήσεις: μερική κάμψη και προσαγωγή ισχίου και μερική έκταση γόνατος. Η δράση του λαγονοψώιτη δεν επηρεάζεται και η κάμψη είναι ικανοποιητική. Παραμορφωτική θέση κάμψης ισχίων είναι συχνή λόγω απουσίας της δράσης του μεγάλου γλουτιαίου. Το ίδιο ισχύει και με την προσαγωγή λόγω απουσίας της δράσης του μέσου γλουτιαίου.(Hoppenfield, 2005). Αυτή η παραμόρφωση μπορεί να οδηγήσει σε παραλυτικό εξάρθρωμα ισχίου.(Pico et al, 2010). Αδυναμία βάδισης υπάρχει λόγω μειωμένης δύναμης στην έκταση του γόνατος κατά την φάση στήριξης (Hoppenfield, 2005; Pico et al, 2010).

Απούσα αισθητικότητα παρατηρείται από το O2 δερμοτόμιο και κάτω. Αφορά δηλαδή το μέσο τριτημόριο της πρόσθιας επιφάνειας του μηρού. Επίσης απόντα είναι και τα αντανακλαστικά.

#### ***O3-O4 επίπεδο***

Σε αυτού του επιπέδου βλάβη παρατηρούνται η παρακάτω στάση: ισχίο σε κάμψη, προσαγωγή και έξω στροφή. Αυτές οι κινήσεις δεν επηρεάζονται ενώ οι ανταγωνιστικές είναι απύσες. Το γόνατο είναι σε έκταση λόγω λειτουργίας του τετρακέφαλου και απώλεια της αντισορροπιστικής δράσης. Στον άκρο πόδα δεν παρατηρείται καμία κίνηση (Hoppenfield, 2005; Pico et al, 2010).

Φυσιολογική παρουσιάζεται η αισθητικότητα μέχρι το γόνατο, δηλαδή αφορά τα δερμοτόμια παραπάνω επιπέδων που δεν εμπλέκονται στην κύστη. Απούσα αισθητικότητα παρουσιάζεται από το γόνατο και κάτω. Όσον αφορά την αντανακλαστική αντίδραση, το αντανακλαστικό της επιγονατίδας μπορεί να εκλύεται ελαττωμένο επειδή αφορά παραπάνω επίπεδα O2-O3. (Hoppenfield, 2005; Pico et al, 2010).

#### ***O4-O5 επίπεδο***

Φυσιολογικές παρατηρούνται οι κινήσεις κάμψης και προσαγωγής ισχίου, καθώς και έκτασης του γόνατος. Το έλλειμμα παρουσιάζεται στους απαγωγείς και στους εκτείνοντες του ισχίου. Σε αυτή την περίπτωση υπάρχει κίνδυνος εξάρθρηματος του ισχίου λόγω της μη αντιρρόπησης κυρίως της κάμψης και της προσαγωγής του ισχίου (Hoppenfield, 2005; Dicianno et al, 2009; Pico et al, 2010). Στην ποδοκνημική άρθρωση παρατηρείται μερική ραχιαία κάμψη και ανάσπαση έσω χείλους λόγω ανεπηρέαστου πρόσθιου κνημιαίου.(Hoppenfield, 2005; Pico et al, 2010).

Η εμφάνιση της αισθητικότητας σε αυτό το επίπεδο παρατηρείται στην έσω πλευρά της κνήμης και του άκρου ποδός (O5 δερμοτόμιο). Προσοχή πρέπει να δοθεί στην αντανακλαστική απάντηση της τριπλής κάμψης, διότι δεν μαρτυρά φυσιολογική κινητικότητα. Το αντανακλαστικό της επιγονατίδας είναι φυσιολογικό. Όσον αφορά το αντανακλαστικό του αχίλλειου τένοντα (II), κανονικά απουσιάζει. Όταν όμως εκλυθεί φυσιολογικά ερμηνεύεται στο ακέραιο αντανακλαστικό τόξο και στην μη εμπλοκή της II νευρικής ρίζας (Werner, 1999; Hoppenfield, 2005).

#### ***O5-II επίπεδο***

Στο ισχίο αδυναμία παρουσιάζεται στον μεγάλο γλουτιαίο και μερική αδυναμία στον μέσο. Μικρότερες εδώ οι πιθανότητες εξάρθρατος. Στο γόνατο παρουσιάζεται αδυναμία στην κάμψη λόγω απουσίας στην λειτουργία του δικέφαλου μηριαίου. Στον άκρο πόδα λειτουργεί πλήρως μόνο η ραχιαία κάμψη (περνοποδία). Η πελματιαία κάμψη απουσιάζει εντελώς.

Αισθητικότητα απουσιάζει στην έξω και πελματιαία επιφάνεια του άκρου ποδός. Επίσης το αντανακλαστικό του αχίλλειου δεν εκλύεται (Hoppenfield, 2005; Dicianno et al, 2009).

### ***I1-I2 επίπεδο***

Στο ισχίο το μόνο έλλειμμα που παρατηρείται είναι η μειωμένη δύναμη των εκτεινόντων. Το γόνατο είναι φυσιολογικό. Στον άκρο πόδα παρατηρείται γαμψοποδία και μερικώς αδύναμη η πελματιαία κάμψη (Werner, 1999; Hoppenfield, 2005).

Το έλλειμμα της αισθητικότητας παρατηρείται στο I4 δερμοτόμιο (οπίσθια του μηρού, της κνήμης και του άκρου ποδός). Το αχίλλειο αντανακλαστικό μπορεί να εκδηλωθεί λίγο αδύναμο (Hoppenfield, 2005).

### ***I2-I3 επίπεδο***

Το πρόβλημα εδώ έγκειται μόνο στα δάκτυλα με την εκδήλωση γαμψοποδίας. Αισθητικότητα και αντανακλαστικά είναι φυσιολογικά (Hoppenfield, 2005).

Θα πρέπει να τονιστεί πως η μειωμένη αισθητικότητα σε άτομα με δισχιδή ράχη προδιαθέτει τραυματισμούς λόγω της μειωμένης αντίληψης των ερεθισμάτων. Οστικές προεξοχές κυρίως στα κυφωσκολιωτικά κυρτώματα μπορούν να οδηγήσουν σε κατακλίσεις. Ακόμα άλλες επιπλοκές της αισθητικότητας μπορεί να αποτελέσουν η αγγειοκινητική αστάθεια, οι νευροπαθείς αρθρώσεις Charcot και η οστεοπόρωση. Τέλος δερματικά προβλήματα όπως φουσκάλες μπορούν να εμφανιστούν λόγω ακατάλληλης ένδυσης με στενά ρούχα και τιράντες (Bones, 1985; Pico et al, 2010;).

### **ΜΥΪΚΟΣ ΤΟΝΟΣ**

Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο σε αυτή τη πάθηση συναντάται αύξηση του μυϊκού τόνου. Η παρουσία της σπαστικότητας είναι παρούσα στα περισσότερα άτομα με δισχιδή ράχη και εμμένει σε όλη την διάρκεια της ζωής τους (La Marca et al, 1997; Pico et al, 2010;). Η σπαστικότητα της δισχιδής ράχης είναι μια μικρή αύξηση του μυϊκού τόνου και παρουσιάζεται ελάχιστη αντίσταση σε λιγότερο από το μισό εύρος της κίνησης (Verhoef et

al, 2004) . Ακόμα η παρουσία σπαστικότητας πάνω από το επίπεδο εκδήλωσης της κύστης σχετίζεται με συνοδά προβλήματα εκ των οποίων τα περισσότερα είναι εγκεφαλικής αιτιολογίας. Αυτά μπορεί να είναι : το σύνδρομο tethered cord, δυσπλασία Chiari II, ασκώντας πίεση νωτιαίο μυελό της αυχενικής μοίρας, με υδροκεφαλία, κοιλίτιδα, συριγγομυελία ή συνυπάρχουσα εγκεφαλοπάθεια που υπέστη το παιδί κατά την γέννηση (Pico et al, 2010).

Έχουν γίνει αρκετές έρευνες για την παρουσία της σπαστικότητας. Ένα δείγμα παρατίθεται παρακάτω. Έχει διαπιστωθεί ότι το 51% των παραμορφωμένων κάτω άκρων των παιδιών με δισχιδή ράχη οφείλεται στην σπαστικότητα. (Broughton et al, 1994). Επίσης μετά το κλείσιμο της μυελομηνιγγοκήλης η σπαστικότητα υπάρχει πιθανότητα να εμφανιστεί σε συχνότητα 2 στα 15 παιδιά (Cochrane et al, 1998). Τέλος ακόμα μια έρευνα με 174 παιδιά πάσχοντα από δισχιδή ράχη τα 44 λόγω εμφάνισης σπαστικότητας προχώρησαν σε χειρουργική αντιμετώπιση (Frawley et al, 1998).

#### ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΕΙΣ

Οι πιο κοινές παραμορφώσεις παρουσιάζονται στην σπονδυλική στήλη λόγω των κύστεων που αναπτύσσονται σε αυτήν (Swaroop and Dias, 2009). Η συνηθέστερη είναι η σκολίωση που μπορεί να είναι συγγενής ή επίκτητη. Από την στιγμή της γέννας είναι εμφανής η συγγενής σκολίωση και η εμφάνισή της έγκειται στις ανωμαλίες ανάπτυξης και σύγκλισης των σπονδυλικών σωμάτων. Αυτή είναι η δύσκαμπτη μορφή. Η επίκτητη είναι αποτέλεσμα της ανισορροπίας των μυών. Σ' αυτήν την περίπτωση παρατηρείται ελαστικότητα της σκολίωσης μέχρι τουλάχιστον το τέλος της ανάπτυξης. Στην δισχιδή ράχη, λοιπόν η σκολίωση, εμφανίζεται σαν νευρογεννητική απόρροια και λόγω ασύμμετρης σπαστικότητας των μυών της σπονδυλικής στήλης. Το επίπεδο εμφάνισης της είναι συνήθως χαμηλό οσφυϊκό ή παρατηρείται στο ιερό οστό ( Piggot, 1980; Schoermakers et al, 2005; Umphred, 2006). Στα είδη παραμόρφωσης της σπονδυλικής στήλης εντάσσεται και η κύφωση. Η συγγενής κύφωση περιλαμβάνει μεγάλο τμήμα της σπονδυλικής στήλης από την θωρακοσφυϊκή περιοχή μέχρι το ιερό οστό και αποτελεί χαρακτηριστικό των παιδιών με μυελομηνιγγοκήλη. Η συχνότητα εμφάνισης της φτάνει από 10%- 15%. Χαρακτηριστικό της συγγενούς κύφωσης είναι η δυσκαμψία καθώς και η αντίσταση που προβάλλει κατά την παθητική κινητοποίηση. Τα παιδιά που παρουσιάζουν κύφωση συχνά αντιμετωπίζουν και αναπνευστικά προβλήματα λόγω επαφής του ανώτερου πλευρικού κλωβού στο πυελικό χείλος. Ακόμα κύφωση εμφανίζεται και στην αρχή της εφηβείας και ονομάζεται παραλυτική.



Συμβαίνει συνήθως στην οσφύ ως αντιστάθμιση της οσφυϊκής λόρδωσης (Jarvis, 1999; Umphred, 2006;). Η τελευταία είναι η λόρδωση και συνήθως σχετίζεται με την παραμορφωτική κάμψη του ισχίου. Γενικές παρατηρήσεις των παραπάνω παραμορφώσεων είναι ότι εμφανίζονται σε παιδιά με υψηλού επιπέδου μυοσκελετικά προβλήματα και είναι ανάλογες της ηλικίας (Umphred, 2006). Ο Broughton αναφέρει ότι μετά από μελέτη σε 11χρονα παιδιά με δισχιδή ράχη διαπίστωσε ότι σε βλάβη θωρακικού επιπέδου είχαν 28% κίνδυνο για εξάρθρημα, σε επίπεδο O1-O2 είχαν 30%, σε O3 36%, σε O4 22% και τέλος σε O5 7% κίνδυνο εξάρθρωματος ισχίου (Pico et al, 2010). Επίσης οι Glade et al έχουν ομαδοποιήσει τα παιδιά με δισχιδή ράχη σε τέσσερις ομάδες. Αυτές οι ομάδες έχουν σαν κριτήριο το επίπεδο εκδήλωσης και αντιστοιχούν σε καθένα από αυτά πρόβλεψη για παραμόρφωση. Η πρώτη ομάδα αφορά το O5 επίπεδο και κάτω, η δεύτερη τον O3-O4, η τρίτη τον O1-O2 και τέλος η τέταρτη το Θ12 και άνω. Η πρώτη ομάδα παρουσιάζει μικρή πιθανότητα, η δεύτερη ομάδα παρουσιάζουν μεσαίου επιπέδου επικινδυνότητα και η μεγαλύτερη επικινδυνότητα παρουσιάζεται στις δύο τελευταίες ομάδες.

Επιπλέον ορθοπεδικά προβλήματα στα παιδιά με δισχιδή ράχη μπορούν να προκύψουν και από τις αρθρώσεις των ισχίων τα οποία συχνά είναι απόρροια των σπονδυλικών παραμορφώσεων. Ανάλογα με το επίπεδο που επηρεάζει η κήλη επηρεάζονται τα αντίστοιχα μυοτόμια με αποτέλεσμα μυϊκές αδυναμίες. Ως αποτέλεσμα της γενικής μυϊκής ανισορροπίας (σε ανώτερο επίπεδο από το O3) οι δυνάμεις που δέχονται οι αρθρώσεις των ισχίων δίνουν συχνά εξάρθρημα ή ημιεξάρθρημα. Αυτό το κλινικό σημείο όπως αναφέρει ο Dias 1999b αν και είναι δευτερεύον είναι αρκετά συχνό (περίπου 1/3 με 1/2 των παιδιών με μυελοκήλη) Οι Heeg et al αναφέρουν ότι προαπαιτούμενο είναι το εύρος κίνησης που έχει η πύελος όσον αφορά την μετακίνηση και μετά τα λόγω του ισχία. Λόγω των έντονων μυϊκών συσπάσεων προβλήματα αντιμετωπίζουν και τα γόνατα. Κυρίως εξαιτίας του τετρακέφαλου που επηρεάζουν το γόνατο. Οι βλάβες αυτές αφορούν είναι θωρακικά και υψηλά οσφυϊκά σπονδυλικά επίπεδα. Οι κινήσεις της κάμψης και της έκτασης επηρεάζονται στα παιδιά που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο για την μετακίνησή τους. Παρουσιάζονται σε βλάβες ανώτερες του O3 επιπέδου της σπονδυλικής στήλης. Οι ποδοκνημικές αρθρώσεις είναι αυτές που επηρεάζονται πιο συχνά με ποσοστό εκδήλωσης 90%, καθώς σε όποιο επίπεδο και αν παρουσιάζεται κύστη δίνεται συμπτωματολογία. Πέραν των μυϊκών ελλειμμάτων των φυσιολογικών κινήσεων είναι συχνές οι συγγενείς στρεβλοποδιές από βλάβες κυρίως της θωρακικής και της ανώτερης οσφυϊκής μοίρας. Συνήθως οι περιστροφικές παραμορφώσεις της κνήμης αφορούν βλάβες επιπέδου O4-O5. Οι παραπάνω παραμορφώσεις έγκεινται σε

αυτές που εμφανίζονται ανάλογα με το σπονδυλικό επίπεδο (Swaroop and Dias, 2001). Αυτές λοιπόν οι ανωμαλίες των κάτω άκρων είναι σημαντικές διότι καθορίζουν αν ένας ασθενής είναι περιπατικός ή όχι. Είναι μεγάλης σημασίας η αποκατάσταση γιατί διαπραγματεύεται όχι μόνο η βάδιση αλλά και η αυτοφροντίδα των ατόμων με δισχιδή ράχη (Bonnes, 1985).

#### ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΟΥΡΟΔΟΧΟΥ ΚΥΣΤΕΩΣ ΚΑΙ ΕΝΤΕΡΟΥ

Στα παιδιά με δισχιδή ράχη είναι πολύ πιθανή η δυσλειτουργία του ουροποιητικού συστήματος και του εντέρου. Ειδικά όταν στην κύστη που παρουσιάζεται έχει εμπλακεί και το ιερό πλέγμα και συγκεκριμένα I2-I4. Στα παιδιά με μυελοκήλη μόνο το 5% παρουσιάζουν πλήρη έλεγχο. Σε νευρογεννητική ουροδόχο κύστη παρατηρείται ακράτεια με υπερπλήρωση της ουροδόχου κύστεως και αυξημένο κίνδυνο μολύνσεων καθώς και πιθανότητα μείωσης της νεφρικής λειτουργίας ( Bonnes, 1985; Gram, 1996; Cambell et al, 2005). Δύο είναι οι κύριοι της νευρογενούς ουροδόχου κύστεως. Πρώτον η αυτόματη και δεύτερον η χαλαρή ή άτονη ουροδόχος κύστη. Η πρώτη είναι απόρροια σπασμών και συναντάται στα παιδιά με παράλυση κάτω άκρων. Οι αντανεκλαστικοί σπασμοί των κάτω άκρων συνοδεύονται από σπασμούς και στην ουροδόχο κύστη με αποτέλεσμα την χαλάρωση των μυών που συγκρατούν τα ούρα. Για αυτό το λόγο παρουσιάζεται ακράτεια κάθε φορά που η ουροδόχος κύστη γεμίζει. Ο δεύτερος τύπος, η χαλαρή/ άτονη ουροδόχος κύστη, παρουσιάζεται όταν η δισχιδής ράχη εκδηλώνεται πάνω από τον Ο2 επίπεδο. Τα κάτω άκρα παρουσιάζουν παράλυση δίχως όμως σπασμούς σε αυτήν την περίπτωση. Για αυτό και η ουροδόχος κύστη είναι άτονη. Η ακράτεια εδώ παρατηρείται λόγω υπερπλήρωσης όταν δηλαδή η ουροδόχος κύστη γεμίζει και δεν μπορεί να συγκρατήσει τα ούρα. Αποτέλεσμα αυτού είναι ότι η κύστη δεν αδειάζει εντελώς. Τα ούρα παραμένουν και η πιθανότητα μολύνσεων αυξάνεται (Werner, 1987).

Στο νευρογεννητικό έντερο παρατηρείται επίσης ακράτεια καθώς και μειωμένη αισθητικότητα στην περιοχή του ορθού με αποτέλεσμα το έντερο να μην εκτελεί την φυσιολογική του λειτουργία ( Bonnes, 1985; Gram, 1996; Cambell et al, 2005). Τα είδη του νευρογεννητικού εντέρου είναι το ακόλουθα: το αυτόματο έντερο, παρατηρείται σε μυϊκούς σπασμούς των κάτω άκρων και συνήθως συνοδεύεται και από αυτόματη ουροδόχο κύστη. Ο σφιγκτήρας του πρωκτού παραμένει κλειστός έως ότου δημιουργηθεί εξωτερικός ερεθισμός και αποβληθούν τα κόπρανα. Αντίθετη συμπτωματολογία δίνει ο δεύτερος τύπος που είναι το χαλαρό έντερο. Παρατηρείται σε χαλαρά κάτω άκρα χωρίς παρουσία σπασμών και συχνά με χαλαρή και την ουροδόχο κύστη. Η ακράτεια που δημιουργείται είναι απόρροια του χαλαρού

σφιγκτήρα του πρωκτού. Στο τρίτο είδος δεν παρατηρείται ούτε ακράτεια ούτε χαλάρωση του πρωκτού. Τα κόπρανα έχουν μια τάση, κατά τον ερεθισμό να κινούνται παλινδρομικά προς τα πίσω και όχι προς τα έξω. Στο έντερο λοιπόν με κίνηση προς τα πίσω είναι μεγάλη η πιθανότητα μόλυνσης των νεφρών. Αυτές οι καταστάσεις είναι σημαντικά κλινικά προβλήματα στα παιδιά με δισχιδή ράχη και επηρεάζουν πολύ την αυτοεκτίμηση και την ποιότητα της ζωής τους. Υπάρχουν αρκετά προγράμματα αποκατάστασης και επανεκπαίδευσης και της ουροδόχου κύστεως (Werner, 1999).

#### ΑΛΛΕΡΓΙΑ ΣΕ ΛΑΤΕΞ ΚΑΙ ΔΕΡΜΑΤΙΚΕΣ ΡΗΞΕΙΣ

Εκτός των παραπάνω κλινικών εκδηλώσεων που έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με δισχιδή ράχη, συχνά είναι και τα προβλήματα που προέρχονται από τον επιδερμικό ιστό. Η αλλεργία στο latex είναι πολύ συχνή στα παιδιά με μυελοκλήλη καθώς αφορά το 18%-40% αυτών (Pico et al, 2010). Το latex είναι ευρέως χρησιμοποιούμενο τόσο στο χειρουργείο, όπως και σε αντικείμενα που εμπλέκονται στην καθημερινή φροντίδα αρρώστων, επομένως και στα άτομα με δισχιδή ράχη. Υπάρχει λοιπόν στις αναπηρικές καρέκλες, στα γάντια, στις πάνες και στις θεραπευτικές μπάλες (Cambell et al, 2005). Το πρωτεϊνικό υλικό IgE είναι ο αντιγονικός παράγοντας και μπορεί να προκαλέσει στα παιδιά επιθετική αναφυλαξία (κνίδωση, αγγειοοιδήματος, και άσθμα) επικίνδυνη για την ζωή τους (Pires et al, 2002). Είναι φρόνιμο λοιπόν να αποφεύγεται η χρήση του latex στα παιδιά με δισχιδή ράχη τόσο στην φροντίδα όσο και στους χειρουργικούς και διαγνωστικούς χώρους (Paul, 2005).

Επίσης ο επιδερμικός ιστός είναι ευάλωτος σε τοπικές ρήξεις στα παιδιά με δισχιδή ράχη σε ποσοστό 85%-95% (Cambell et al, 2005). Κατακλίσεις λοιπόν παρουσιάζονται κυρίως στα παιδιά με μειωμένη κίνηση και αισθητικότητα. Η πιο συχνή αιτία των κατακλίσεων είναι η μεγάλη πίεση κάποιας οστικής προεξοχής και η μετέπειτα φλεβική στάση στην περιοχή. Μπορεί να οδηγήσει σε νέκρωση του δέρματος λόγω της μειωμένης ροής του τριχοειδούς αγγείου. Ακόμα χρόνιες κατάκλισης ειδικά στην περιοχή της σπονδυλικής στήλης μπορούν να οδηγήσουν σε πολιομυελίτιδα και σηψαιμία. Τέλος υπάρχει περίπτωση να λειτουργήσουν ανασταλτικά κατά την προσπάθεια βάδισης (Cambell et al, 2005; Swaroop and Dias, 2009).

#### ΓΝΩΣΙΑΚΗ ΒΛΑΒΗ ΚΑΙ ΜΑΘΗΣΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Αυτού του είδους τα ελλείμματα και οι δυσκολίες έγκεινται στα παιδιά με δισχιδή ράχη και συνοδή υδροκεφαλία. Τα παιδιά που παρουσιάζουν μόνο δισχιδή ράχη μπορεί να εκδηλώσουν τελείως φυσιολογική διανοητική ικανότητα. Σύμφωνα με Fletcher, Dennis et al.,

(2004) τα παιδιά αυτά δεν είναι διανοητικά καθυστερημένα παρόλο που υπάρχουν ελλείψεις στην πνευματικότητα και στην κατανόηση. Όσον αφορά την κατανόηση και την παραγωγή λόγου είναι ικανά να χρησιμοποιούν και να κατανοήσουν μεμονωμένα νοήματα – λέξεις (Cambell et al, 2005). Τα προβλήματα έγκεινται συνήθως στην παραγωγή και την κατανόηση του λόγου. Οι παραπάνω ελλείψεις είναι απόρροια βλαβών στην λευκή ουσία που προκαλείται από κοιλιακή διόγκωση, ειδικά στην μετωπιαία ινιακή και βρεγματική περιοχή. Μαθησιακά ελλείμματα παρουσιάζουν στα Μαθηματικά και στην γραφή καθώς είναι περιορισμένες οι ικανότητες του συλλογισμού, της οργάνωσης και της επίλυσης προβλημάτων (Vachha, 2005). Χαρακτηριστικό των παιδιών που παρουσιάζουν και υδροκεφαλία είναι η προσωπικότητα ‘‘cocktail party’’. Ορίζεται ως γνωσιάκη διαταραχή και διαταραχή συμπεριφοράς που δεν επηρεάζεται απαραίτητα με την ηλικία ούτε με το επίπεδο ευφυΐας. Τα παιδιά παρουσιάζουν καλή άρθρωση, με δομημένες προτάσεις καθώς φαίνεται να κατέχουν υψηλές προφορικές ικανότητες. Αυτή όμως η εικόνα είναι παραπλανητική, διότι σε μια πιο προσεκτική ακρόαση των λεγόμενων τους γίνεται αντιληπτό ότι το περιεχόμενο του λόγου τους δεν έχει νόημα και γίνεται χρήση κάποιων στερεότυπων ‘‘κλισέ’’ εκφράσεων. Γίνεται δηλαδή μια επαναληπτική και ακατάλληλη χρήση της γλώσσας. Επίσης παρατηρείται ότι η χρήση μεμονωμένων λέξεων δεν γίνεται σωστά. Ένας ακόμα τομέας που παρουσιάζει παράδοξα χαρακτηριστικά είναι ο συμπεριφορικός. Υπερβολική συμπεριφορά, ακατάλληλη κοινωνικότητα και ελλειψείς κοινωνικές δεξιότητες έχουν καταγράψει οι Greenley et al, Taylor, 1961; ( Gram, 1996; Cambell et al, 2005; Paul, 2005; Pico et al, 2010).

## ΟΣΤΕΟΠΟΡΩΣΗ

Η οστεοπόρωση είναι ένα σύνθετο κλινικό εύρημα σε παιδιά με δισχιδή ράχη. Δεν αποτελεί κύριο βασικό κριτήριο της πάθησης, αλλά ένα δευτερεύον επακόλουθο. Η εμφάνισή της έγκειται στην μειωμένη κινητική δραστηριότητα των κάτω άκρων κυρίως με την μείωση εφαρμογής των μεταλλικών στοιχείων στον οστίτη ιστό. Σύμφωνα Rosenstein et Quan τα παιδιά με δισχιδή ράχη έχουν χαμηλή οστική πυκνότητα. Ως επακόλουθο της οστεοπόρωσης είναι τα οστεοπορωτικά κατάγματα. Η πιο συνήθεις περιοχές τέτοιου είδους καταγμάτων είναι τα μακρά οστά των κάτω άκρων όπως το μηριαίο και η κνήμη. Το πρώτο κάταγμα συναντάται περίπου στην ηλικία των 11 ετών με την κνήμη και το μηριαίο να πρωταγωνιστούν. Επίσης 1 στα 4 παιδιά αναφέρουν πολλαπλά κατάγματα λόγω οστεοπόρωσης. Η διάγνωση χαμηλής οστικής πυκνότητας γίνεται με την εξέταση απορρόφησης διπλής ενέργειας ακτίνων X. μόνο η πρόωμη κινητοποίηση μπορεί να αποτρέψει τέτοια εξέλιξη. Περίπου το 30% των παιδιών με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν

κάταγμα. Με την κατάλληλη ιατρική διαχείριση αυτά τα κατάγματα θεραπεύονται αρκετά γρήγορα (Ralis et al, 1976; Umphred, 2006; Arkon et al, 2008).

### ΔΙΑΤΡΟΦΗ- ΠΑΧΥΣΑΡΚΙΑ

Από την αρχή της ζωής του ένα παιδί με δισχιδή ράχη παρουσιάζει προβλήματα στην λήψη της τροφής. Παρουσιάζουν δυσκολίες στην κατάποση και μειωμένο το αντανακλαστικό του στοματοδιαστολέα. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στη καθυστέρηση της ανάπτυξης. Κατά την διάρκεια και το πέρας της ζωής όμως αυτό το φαινόμενο αντιστρέφεται. Παρουσιάζεται λοιπόν παχυσαρκία στα παιδιά με δισχιδή ράχη και αυτό είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων. Κυρίως οφείλεται στο ότι μεγάλες μυϊκές ομάδες κυρίως των κάτω λόγω αδυναμίας ή και παράλυσης μυών δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις κινητικές δραστηριότητες, με αποτέλεσμα αδυναμία στην στάση και στην βάδιση και μειωμένο το θερμιδικό κόστος. Έτσι το παιδί καθλώνεται σε αναπηρικό αμαξίδιο. Μια ακόμα παρατήρηση που αφορά το αναπτυξιακό μοντέλο των παιδιών με δισχιδή ράχη είναι το μειωμένο ύψος. Αυτό οφείλεται σε ενδοκρινικές διαταραχές, λόγω καθήλωσης του νωτιαίου μυελού και σε ορμονικές ανεπάρκειες ιδίως όταν η δισχιδή ράχη συνοδεύεται από υδροκέφαλο (Cambell et al, 2005; Paul, 2005; Umphred, 2006).

## **2.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ-ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ/ΕΚΤΙΜΗΣΗ**

### **2.3.1 ΚΛΙΝΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Προγεννητική διάγνωση μπορεί να γίνει από τον ορό της μητέρας. Έπειτα το υπερηχογράφημα που χρησιμοποιείται, μπορεί να διαγνώσει και την δισχιδή ράχη και την ακεφαλία. Στην συνέχεια διεξάγεται η εξέταση της αμνιοκέντησης. Το αμνιακό υγρό μπορεί να δώσει στοιχεία που παραπέμπουν σε ύπαρξη δυσπλασίας του νευρικού σωλήνα. Ακόμα, το σύνδρομο που εξετάζεται στην παρούσα φάση, μπορεί να εξεταστεί από το εμβρυϊκό καρυότυπο αν και εφόσον εξεταστούν οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Συνήθως διεξάγεται και έλεγχος α- φετοπρωτεΐνης (AFP) και μαγνητικής τομογραφίας (MRI) (Prosono, 2008). Το 75%-80% των γυναικών που κυοφορούν παιδί με δισχιδή ράχη στις ΗΠΑ έχουν αυξημένη AFP ( Mitchell, 2004; Umphred, 2006).

Υπερηχογραφική εξέταση του εγκεφάλου για ύπαρξη κοιλιομεγαλίας, μαρτυρά ύπαρξη υδροκεφάλου. Συχνά εμφανίζεται ανωμαλία και στην παρεγκεφαλίδα που εμφανίζεται με ημισεληνοειδές σχήμα και κυρτότητα προς τα πίσω, το οποίο ονομάζεται “ banana sign “. Ακόμα στην δισχιδή ράχη παρατηρείται άλλη μια ανωμαλία, το” lemon sign”, στο οποίο

γίνεται μετατόπιση του περιεχομένου του κρανίου με ταυτόχρονη μετακίνηση των μετωπιαίων οστών με αποτέλεσμα το κρανίο να παίρνει σχήμα που παρομοιάζεται με λεμόνι (Gram, 1996).

### **2.3.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ-ΕΚΤΙΜΗΣΗ**

#### ΜΥΪΚΗ ΔΥΝΑΜΗ

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η δισχιδής ράχη συνοδευόμενη από υδροκέφαλο αποτελεί μια πολύπλοκη κατάσταση και οι ελλείψεις που προκύπτουν είναι αρκετές και σε πολλά διαφορετικά επίπεδα. Αυτό που αξιολογείται συνήθως είναι η λειτουργικότητα του κάθε συστήματος τέτοιων παιδιών. Επίσης η ακριβής και έγκαιρη αξιολόγηση πάντα βοηθά στην εκπόνηση σωστής προσέγγισης και θεραπείας. Με αυτό τον τρόπο θα καθοριστεί και η πολυπλοκότητα του κάθε προβλήματος.

Το πιο κοινό έλλειμμα είναι στην κίνηση, για αυτό και από τις πρώτες ώρες γεννήσεως του νεογνού (24-48 ώρες), γίνεται η πρώτη αξιολόγηση της μυϊκής δύναμης. Αυτό επιτυγχάνεται με τα μυϊκά τεστ και σε αυτή την φάση χρειάζεται προσοχή στην κύστη. Ο νευρικός ιστός είναι εκτεθειμένος και οποιαδήποτε επαφή είναι επικίνδυνη. Ο κίνδυνος αυτός οφείλεται στο γεγονός ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί ακόμα η χειρουργική επέμβαση για κλείσιμο της κύστης. Το ίδιο τεστ εφαρμόζεται και μετά την χειρουργική επέμβαση και κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας του ασθενούς. Βέβαια κατά την νεογνική ηλικία του παιδιού είναι λίγο δύσκολο να διεξαχθεί ένας τέτοιος έλεγχος της μυϊκής δύναμης για τον λόγο ότι δεν υπάρχει εκούσια κίνηση. Στην προσπάθεια, λοιπόν, αξιολόγησης θα πρέπει να ληφθούν υπόψη και κάποιες άλλες παράμετροι. Το πιο σημαντικό είναι το νεογνό να μην είναι σε ληθαργική (μετά από φαγητό ή ύπνο). Για την διεξαγωγή καλού ελέγχου, το βρέφος θα πρέπει να είναι σε φάση έντασης (π.χ. να κλαίει). Σε τέτοιες περιπτώσεις είναι έντονες οι κινητικές αντιδράσεις και ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να γνωματεύσει ένα πιο ολοκληρωμένο πόρισμα για την γενική κινητική ικανότητα του παιδιού. Σε αυτό μπορούν να βοηθήσουν τόσο η εφαρμογή αισθητικών ερεθισμάτων από τον θεράποντα ιατρό όσο και τα ερεθίσματα που προσλαμβάνονται από τον περιβάλλοντα χώρο. Αυτό μπορεί να αποτρέψει την ληθαργικότητα που τυχόν παρουσιάζεται εκείνη την δεδομένη στιγμή και από την άλλη μπορεί να γίνει αιτία για κινητική αντίδραση. Τα παραπάνω μπορούν να επιτευχθούν με τα εξής: αλλαγή θέσεων του νεογνού με ενεργοποίηση του αιθουσαίου συστήματος, ακουστικά ερεθίσματα με παραγωγή ήχου και απτικά ερεθίσματα συνήθως πάνω από το επίπεδο της κύστης, γιατί υπάρχει κίνδυνος για υπαισθησία κάτω από το επίπεδο της βλάβης. Ακόμα ένας

άλλος τρόπος αξιολόγησης είναι η μέθοδος της ψηλάφησης. Ψηλαφώντας ομάδες μυών δεν μπορείς, ωστόσο, να αξιολογήσεις την μυϊκή δύναμη, αλλά γίνεται σύγκριση μεταξύ μυϊκών ομάδων στα δύο ημιμόρια του σώματος. Έτσι μπορούν να σχεδιαστούν τεχνικές για την αποφυγή συγκάμψεων, ανισορροπιών και λανθασμένων προτύπων στάσεων που υιοθετούν τα παιδιά. Επιπροσθέτως, όταν τα παιδιά είναι σε επαγρύπνηση μπορούν να παρατηρηθούν και αυθόρμητες κινήσεις που κάνουν την εμφάνισή τους. Σε αυτές δεν αξιολογείται ούτε η δύναμη ούτε η ποιότητα κίνησης. Σημαντικό είναι να παρατηρηθεί η ύπαρξή του και ο λόγος πρόκλησής τους. Αυτές, λοιπόν, οι αυθόρμητες αντιδράσεις αναπαράγονται μετά από γαργαλιτό ή μετά από πρόκληση κάποιου αντανακλαστικού. Σε αυτό το σημείο πρέπει να διευκρινιστεί, ότι δεν αξιολογούμε την μυϊκή δύναμη όπως την αντανακλαστική κίνηση, η δεύτερη απλά παρατηρείται και συμβάλλει στην γενικότερη κινητική δραστηριότητα του νεογνού. Υπάρχουν άλλοι τρόποι αξιολόγησης και μετρήσεως των αντανακλαστικών οι οποίοι θα αναφερθούν παρακάτω. Οι αντανακλαστικές αυτές αντιδράσεις οφείλονται σε περιφερικά τμήματα του νωτιαίου μυελού και υπεύθυνο για την ύπαρξή τους είναι το αντανακλαστικό τόξο (distal sparing).

Όσον αφορά την μυϊκή δύναμη, αυτή αξιολογείται με τα μυϊκά τεστ. Εκτελώντας εκούσια κίνηση, οι ομάδες μυών αξιολογούνται από το 05. Στις περιπτώσεις όμως των νεογνών, κατά πλείστον η αξιολόγηση έγκειται από την παρούσα ή απύουσα μυϊκή συστολή και σημειώνεται ένα συν ή ένα πλην. Βέβαια, με το πέρας στην παιδική ηλικία, το μυϊκό τεστ μπορεί να εφαρμόζεται δίνοντας πιο ξεκάθαρα αποτελέσματα.

Η εφαρμογή της αξιολόγησης είναι σαφώς πιο εύκολη στην νηπιακή ηλικία. Το παιδί είναι πιο ανεπτυγμένο με την ύπαρξη εκούσιας κινητικότητας και δυνατότητας διαλόγου και κατανόησης. Σε αυτή την φάση η αξιολόγηση της μυϊκής δύναμης μπορεί να γίνει και με την αξιοποίηση των αναπτυξιακών θέσεων του παιδιού, δηλαδή την εναλλαγή των θέσεων με βάση το προοδευτικό κινητικό πρότυπο που υιοθετείται ανά ηλικιακό στάδιο ανάπτυξης του παιδιού. Ακόμα μπορούν να βοηθήσουν και τα εξωτερικά ερεθίσματα που σε αυτή την ηλικία παρουσιάζονται ως δημιουργική απασχόληση (παιχνίδι). Με τον τρόπο αυτό, η μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων μπορεί να αξιολογηθεί υπό την μορφή παιχνιδιού. Βάζοντας ένα παιδί να σκαρφαλώσει, για παράδειγμα, αξιολογούνται οι εκτεινόντες του ισχίου και του γόνατος. Το αντίστοιχο ισχύει και για τα άνω άκρα βάζοντας το παιδί να τραβήξει ή να πιάσει κάτι. Με αυτές τις προσαρμογές έχει εξασφαλιστεί ο βαθμός τρία του μυϊκού τεστ που είναι πολύ σημαντικός καθώς αντιπροσωπεύει την κίνηση ενάντια στην βαρύτητα και την φυσιολογική

κινητικότητα. Για το βαθμό τέσσερα και πέντε χρειάζονται προσαρμογές με επίδραση της αντίστασης κατά την εκτέλεση της κίνησης.

Σημαντικό, επιπλέον, ρόλο παίζει η αξιολόγηση της μυϊκής δύναμης πριν και μετά από κάθε χειρουργική επέμβαση που υφίσταται το παιδί με δισχιδή ράχη. Με αυτό τον τρόπο αξιολογείται η μεταβολή ή και το αποτέλεσμα ακόμα της χειρουργικής επεμβάσεως. Επιπλέον, με το μυϊκό τεστ αξιολογείται και το επίπεδο εννεύρωσης το οποίο πρέπει να παραμένει ακέραιο και όσο το δυνατόν ανέπαφο. Η μείωσή του μαρτυρά συνοδό νόσημα όπως καθήλωση του νωτιαίου μυελού, υδρομυελία, δυσλειτουργία των αγγείων. Επίσης, μέσω του μυϊκού τεστ, καθορίζεται το επίπεδο της κίνησης και κατ' επέκταση η λειτουργική ικανότητα του ασθενούς. Καταλήγοντας, θα πρέπει να αναφερθεί η μεγάλης σημασίας εκτέλεση του μυϊκού τεστ κυρίως για προληπτικούς λόγους (Gram, 1996; Carr et al, 1998; Umphred, 2006).

### ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

Σε αντίθεση με την εκτίμηση της δύναμης, η αξιολόγηση της αισθητικότητας γίνεται όταν το παιδί είναι σε φάση ηρεμίας. Γενικά βέβαια πρέπει το παιδί να έχει ανεπτυγμένες τις γνωσιακές ικανότητες για να ανταποκριθεί στις αισθητηριακές εξετάσεις. Στόχος πάντως του θεραπευτή είναι να καθορίσει το επίπεδο της αισθητικότητας. Στα νεογνά οι μέθοδοι αξιολόγησης της αισθητικότητας δεν είναι πάντα επιτυχείς και συνδυάζεται με το αποτέλεσμα του μυϊκού τεστ. Η πιο συνηθισμένη μέθοδος αξιολόγησης είναι ο ερεθισμός του δέρματος με ένα αιχμηρό αντικείμενο. Η φυσιολογική αντίδραση σε αυτό θα πρέπει να είναι ένας μορφασμός ή κλάμα για να καταλάβουμε ότι το επώδυνο ερέθισμα έγινε αντιληπτό (φλοιώδες επίπεδο). Ο έλεγχος πρέπει να γίνεται σε όλα τα δερμοτόμια και ταυτόχρονα να σημειώνεται σε ποιο σημείο η αισθητικότητα είναι φυσιολογική και σε ποιο δερμοτόμιο είναι απύσα. Πάντως πρέπει να δίνεται μεγάλη προσοχή σε αυτή την πρώτη εκτίμηση της αισθητικότητας δεδομένου ότι δεν έχει γίνει ακόμα η χειρουργική επέμβαση για το κλείσιμο της κύστης. Το αποτέλεσμα εδώ, λοιπόν, είναι ασαφές. Επίσης θα ήταν καλό να ληφθεί υπόψη ότι φαρμακευτική αγωγή είχε ληφθεί από την μητέρα του νεογνού κατά την κύηση.

Κατά την νηπιακή ηλικία εκτός από την αίσθηση του πόνου μπορεί να εξεταστεί η επιβολής αισθητικότητα και η αίσθηση της θέσης. Και σε αυτή την περίπτωση, όμως, ο εξεταστής θα πρέπει να προσαρμόσει την αξιολόγηση σε δημιουργική απασχόληση για να την καταστήσει πιο ενδιαφέρουσα και να εφιστήσει την προσοχή του παιδιού (π.χ. αντί να το ακουμπά με το χέρι του να χρησιμοποιεί ένα παιχνίδι). Μεγαλώνοντας, το παιδί (από επτά χρόνων και πάνω)



προστίθενται στην εξέταση η αίσθηση της θερμοκρασίας και διάκριση δύο απτικών σημείων. Σε αυτή την φάση, η διεξαγωγή της αξιολόγησης γίνεται με τους συνηθισμένους τρόπους.

Σε κάθε περίπτωση και σε κάθε ηλικιακή κατηγορία που γίνεται η αξιολόγηση αισθητικότητας, εξαρτάται από την γνωσιακή λειτουργία του παιδιού με δισχιδή ράχη, γιατί συνήθως συνοδεύεται και από νοσήματα κεντρικής αιτιολογίας π.χ. υδροκέφαλος. Για αυτό πέρα από την αξιολόγηση πρέπει να γίνεται και η καταγραφή των δερματομίων με την αντίστοιχη αισθητικότητα. Η αξιολόγηση της γίνεται με κλίμακα μηδέν έως δύο. Μηδέν απούσα, ένα ανεπαρκής και δύο φυσιολογική. Προσοχή χρειάζεται η ηλικία κατά την οποία βρίσκεται το παιδί σε κάθε εξέταση. Για τον καθορισμό του σπονδυλικού επιπέδου που έγκειται το έλλειμμα πρέπει να ληφθεί υπόψη και η μυϊκή δύναμη (Gram, 1996; Carr et al, 1998; Umphred, 2006).

### ΕΥΡΟΣ ΤΡΟΧΙΑΣ

Το εύρος τροχιάς εκτιμάται σε ενεργητικό και παθητικό. Το ενεργητικό εύρος σε ένα νεογνό μπορεί να αξιολογηθεί μόνο με επισκόπηση. Σε αυτό το σημείο πρέπει να ληφθεί υπόψη από τον εξεταστή ότι τα παιδιά με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν διαφορές στις μυϊκές συσπάσεις απ' ότι τα φυσιολογικά νεογνά. Οι συσπάσεις τους είναι εμφανείς σε πολλές αρθρώσεις. Επίσης ο θεραπευτής θα πρέπει να γνωρίζει ότι στα νεογνά υπάρχουν κάποια συγκεκριμένα πρότυπα κίνησης που έπειτα αλλάζουν (π.χ. η κάμψη στα γόνατα και τα ισχία όπου σταδιακά αναχαιτίζονται προς έκταση).

Κατά τον παθητικό έλεγχο, χρειάζεται μεγάλη προσοχή ιδίως στα κάτω άκρα. Αυτό συνίσταται διότι στα νεογνά, αν τυχόν παρουσιάζουν κάποια παράλυση, μπορεί να προκληθεί εξάρθρωμα ιδίως όταν εξετάζονται οι τελικές μοίρες του εύρους τροχιάς. Ιδιαίτερα δίνεται προσοχή στην προσαγωγή, έσω και έξω στροφή του ισχίου. Στα άνω άκρα δεν γίνεται εκτεταμένος έλεγχος όσο στα κάτω. Η εξέταση του εύρους τροχιάς των άνω άκρων έγκειται σε μεγαλύτερη ηλικία όταν έχουν αυξηθεί οι αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού. Πάντως το εύρος τροχιάς πάνω από το φυσιολογικό και ο μυϊκός τόνος πρέπει να παρατηρούνται και να σημειώνονται ώστε να συμπεριληφθούν στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Τότε παρατηρείται η συνεργασία του άνω άκρου και η αλληλεπίδραση με τα εξωτερικά ερεθίσματα (ύπαρξη υδροκεφαλίας). Στις μεγαλύτερες ηλικίες που το παιδί είναι πιο συνεργάσιμο, ο έλεγχος γίνεται πιο σωστά με πιο ξεκάθαρα αποτελέσματα μέσω των μετρήσεων. Για να αξιόπιστη βέβαια η μέτρηση πρέπει να ληφθούν υπόψη και οι παράμετροι κάθε πάθησης (Gram, 1996)

## ΜΥΪΚΟΣ ΤΟΝΟΣ

Στο μυϊκό τόνο δεν δίνεται μεγάλη προσοχή στα παιδιά με δισχιδή ράχη όπως σε αυτά με εγκεφαλική παράλυση. Στα παιδιά με δισχιδή ράχη δεν είναι σίγουρο ότι θα υπάρχει και σπαστικότητα. Υπάρχει βέβαια περίπτωση να συμβαίνει αυτό, όταν υπάρχει συνοδό νόσημα κεντρικής αιτιολογίας, όπως υδροκεφαλία. Η ευρέως διαδεδομένη κλίμακα αξιολόγησης του μυϊκού τόνου είναι η Ashworth ( Carr et al, 1998).

## ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ

Στα νεογνά η ύπαρξη και η ολοκλήρωση των πρωτόγονων αντανακλαστικών αντιδράσεων παίζει πολύ σημαντικό ρόλο για την πορεία της ζωής τους. Μπορεί να μην έχουν τόσο μεγάλη βαρύτητα όπως στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, παρόλα αυτά παρέχουν έλεγχο στην βελτίωση της φυσικής κατάστασης του παιδιού καθώς και στην ακεραιότητα του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα παθολογικά αντανακλαστικά εμφανίζονται σε προβλήματα κεντρικής αιτιολογίας και για αυτό τον λόγο πρέπει να περιλαμβάνονται στην αξιολόγηση των παιδιών με δισχιδή ράχη. Όταν γίνεται η αξιολόγηση των αρχέγονων αντανακλαστικών εξετάζεται η παρουσία τους που θεωρείται φυσιολογική στην νεογνική ηλικία, η ολοκλήρωσή τους καθώς και η αντικατάστασή τους από πιο ώριμες αντιδράσεις. Στα παιδιά με δισχιδή ράχη, λόγω πιθανής εμπλοκής του κεντρικού νευρικού συστήματος, τα πρωτόγονα αντανακλαστικά μπορεί να είναι απόντα ή να εμμένουν περισσότερο από το φυσιολογικό χωρίς να διαδέχονται οι πιο ώριμες αντιδράσεις.

Παραδείγματος χάριν, το αντανακλαστικό του θηλασμού είναι μεγάλης σημασίας κατά την νεογνική ηλικία, όταν όμως εμμένει παραπάνω από το φυσιολογικό το νεογνό δεν μπορεί να δεν μπορεί να αναπτύξει πιο ώριμες αντιδράσεις π.χ. την αναζήτηση τροφής. Επίσης το ασύμμετρο τονικό αυχενικό αντανακλαστικό αν παραμείνει, το παιδί δεν θα είναι ικανό να φέρει τα άνω άκρα στη μέση θέση για απτική εξερεύνηση. Είναι λοιπόν, κατανοητό ότι τόσο η απουσία τους όσο και η παρουσία τους παραπάνω του φυσιολογικού υποδηλώνουν προβλήματα που οδηγούν σε δυσκολία καλής ποιότητας ζωής (αυτοεξυπηρέτηση). Ίδια βαρύτητα με τα αντανακλαστικά πρέπει να δίνεται και στις ισορροπιστικές αντιδράσεις, γιατί και αυτές αν είναι απύσες ή δεν έχουν αναπτυχθεί σωστά θα δημιουργήσουν ελλείμματα στις λειτουργικές ικανότητες του παιδιού όπως βάδιση και στάση. Αυτό είναι πολύ συχνό στα παιδιά με δισχιδή ράχη όταν εμπλέκεται και ο νωτιαίος μυελός στην κύστη (Gram, 1996; Carr et al, 1998; Umphred, 2006).

## ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ

Ο κύριος λόγος εκτίμησης όλων των παραπάνω είναι να προληφθούν περαιτέρω προβλήματα και να καθοριστεί πρόγραμμα αποκατάστασης που σαν κύριο στόχο έχει την λειτουργικότητα του κάθε παιδιού. Η λειτουργικότητα λοιπόν εξαρτάται από όλα τα παραπάνω επιμέρους στοιχεία που εξετάστηκαν όσο και από την συνεργεία όλων αυτών. Υπάρχουν πολλά τεστ που εξετάζουν την λειτουργικότητα και την ανάπτυξη των παιδιών με δισχιδή ράχη. Η ανάπτυξη παίζει σημαντικό ρόλο για την εκτέλεση των λειτουργιών όπως η βάδιση. Παρατηρείται λοιπόν, καθώς το παιδί μεγαλώνει, εναλλαγή και μετάβαση στις διάφορες θέσεις μέχρι την ορθοστάτιση και έπειτα την βάδιση (ύπτια, ρολλάρισμα, πρηνή, πρηνή με στήριξη σε αγκώνες, πρηνή με στήριξη σε όλο το άνω άκρο, σήκωμα προς την καθιστή, τετραποδική στήριξη, γονάτισμα, ημιγονάτισμα, όρθια στάση και βάδιση).Ακόμα πρέπει να παρατηρείται και η ποιότητα των διαφόρων θέσεων που μεταβαίνει το παιδί μέχρι την ορθοστάτιση. Παραδείγματος χάριν η θέση της κεφαλής ή των ισχίων. Υπάρχουν, λοιπόν, διάφορες κλίμακες που αξιολογούν τις αναπτυξιακές ικανότητες των παιδιών με δισχιδή ράχη ανάλογα με την ηλικία τους (Umphred, 2006).

Η Alberta Infant Motor Scale (AIMS), είναι μια τροποποιημένη διαδικασία σχεδιασμένη να αξιολογεί την κινητική ανάπτυξη από την πρώτη στιγμή της ζωής του παιδιού μέχρι και δεκαοχτώ μηνών. Η διαδικασία AIMS απαιτεί ελάχιστη συμμετοχή του βρέφους και μπορεί να ολοκληρωθεί σε είκοσι με τριάντα λεπτά. Η αξιολόγηση έγκειται στην παρατήρηση των βρεφών σε πενήντα οχτώ τμήματα σε ύπτια, πρηνή, καθιστή και όρθια θέση. Το κάθε τμήμα δίνει περιγραφικές λεπτομέρειες για την επιφάνεια που αντέχει το βάρος, την θέση και τις κινήσεις του βρέφους ενάντια στην βαρύτητα. Αυτή η κλίμακα χρησιμοποιήθηκε σε 2.200 βρέφη και η αξιοπιστία της έγκειται από 0,95-0,99 (Nuysink et al,2013; Yildirim et al, 2013; Restiffe and GherPELLI, 2012).Είναι παρόμοια δηλαδή με την Peabody Developmental Motor Scale (PDMS) που παρουσιάζει αξιοπιστία 0,99 (Smith et al, 2002; Wierpert and Mercer, 2002) και την Bayley Scales of Infant Development 0,97 (Jary et al, 2013). Στα παιδιά με δισχιδή ράχη με την AIMS αξιολογείται τόσο η τρέχουσα κινητική ανάπτυξη όσο και η βελτίωσή της με το πέρας του χρόνου (Provost et al, 2004; Umphred, 2006).

Ακόμα μια κλίμακα που αξιολογεί το λειτουργικό επίπεδο των παιδιών με δισχιδή ράχη είναι η Milani-Compatti motor development screening test. Είναι κάτι αντίστοιχο με την AIMS αλλά αφορά παιδιά από την γέννα μέχρι δύο ετών. Το αντικείμενο αξιολόγησης σε αυτήν την περίπτωση είναι η κινητική ανάπτυξη. Για την διεξαγωγή βέβαια αυτής απαιτείται ιδιαίτερος

εξοπλισμός. Ο χρόνος επιτέλεσής της είναι τέσσερα με οχτώ λεπτά. Κατά βάση αξιολογούνται οι κινητικές αντιδράσεις που προκύπτουν μετά από κάποιο ερέθισμα καθώς και οι αντανακλαστικές αντιδράσεις. Αυτές περιλαμβάνουν τις κινήσεις της κεφαλής και του σώματος καθώς και την ακολουθία των ενεργητικών κινήσεων. Επίσης στις αντανακλαστικές αντιδράσεις περιλαμβάνονται τα πρωτόγονα αντανακλαστικά και οι ισοροπιστικές αντιδράσεις. Το ποσοστό της αξιοπιστίας του τεστ καταλαμβάνει το 89%-95%. Εξυπηρετεί κυρίως την αξιολόγηση των μηχανισμών θέσης καθώς και της ικανότητας ορθοστάτισης (Umphred, 2006).

Επιπροσθέτως υπάρχει και η Peabody Developmental Motor Scales-2 (PDMS-2), η οποία εκτιμά τα παιδιά με συγγενή βλάβη νωτιαίου μυελού. Εφαρμόζεται από την νεογνική ηλικία μέχρι και τα έξι πρώτα χρόνια. Στην ουσία κατηγοριοποιεί δύο ομάδες μυών , μια αποτελούμενη από μεγάλες μυϊκές ομάδες και μια από μικρές.. Αυτές οι κλίμακες πραγματοποιούν μια σύγκριση στην κινητική εφαρμογή των παιδιών σε διαφορετικές ηλικιακές κατηγορίες. Μαζί με τα επαναληπτικά τεστ που γίνονται με την πάροδο του χρόνου η PDMS-2 καταλαμβάνει μεγάλη αξιοπιστία. Επίσης λόγω της επαναληπτικότητας εκπαιδεύει και το παιδί στις κινητικές εφαρμογές. Στα παιδιά με μυελομηνιγγοκληλη εξετάζεται συνήθως η ομάδα μικρών μυϊκών ομάδων καθώς οι κινήσεις αυτών των επηρεάζονται όταν προκύπτει και άλλο πρόβλημα όπως καθήλωση του νωτιαίου μυελού που οδηγεί σε πάρεση (Darrah et al, 2007; Maring and Elbaum, 2007; Connolly et al, 2012; O' Shea and Boyniewicz, 2012). Επιπλέον, μια κλίμακα που εκτιμά ανώτερες λειτουργίες πιο σύνθετες είναι η Bruiniks-Oseritsky Test of Motor Proficiency (BOTMP). Αυτή αξιολογεί την συνεργεία των άνω άκρων, η οποία αποτελείται και από την ταχύτητα εκτέλεσης της κίνησης και την ανταπόκριση στα εξωτερικά ερεθίσματα. Για αυτό το λόγο αφορά παιδιά της ηλικίας τεσσάρων έως δεκατεσσάρων ετών (Umphred, 2006; Chen et al, 2013; Nunez – Gaunaurard et al, 2013).

Μια κλίμακα αξιολόγησης αυτοσυντήρησης, κινητικότητας και γενικής κοινωνικής δραστηριότητας είναι η Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Εκτιμώνται λειτουργικές ικανότητες που εκτελούνται από το παιδί μόνο του καθώς και αυτές που υποβοηθούνται από τον φυσικοθεραπευτή. Ακόμα περιλαμβάνει μέτρηση των αλλαγών και του απαιτούμενου εξοπλισμού που χρειάζεται στην καθημερινότητά του. Αυτές οι μετρήσεις πρέπει να καταγράφονται στα παιδιά με μυελομηνιγγοκληλη για να καθορίζονται οι αλλαγές που γίνονται με το πέρασ του χρόνου. Η PEDI καταλαμβάνει αυξημένη αξιοπιστία με υψηλό

συντελεστή συσχέτισης που κυμαίνεται 0.96-0.99 (Umphred, 2006; Rich et al, 2013; Worth et al, 2013).

Η τελευταία κλίμακα ονομάζεται School Function Assessment (SFA). Όπως μαρτυρά και η ονομασία της αφορά παιδιά της σχολικής ηλικίας που πάσχουν από δισχιδή ράχη. Η SFA εκτιμά την λειτουργική ικανότητα που έχουν αυτά τα παιδιά στην ζωή τους στο σχολείο με ότι συνεπάγεται αυτό. Συγκεκριμένα αξιολογεί τους μαθητές σε τρία διαφορετικά επίπεδα, πρώτον την συμμετοχή τους στην στις σχολικές δραστηριότητες, δεύτερον, τις δοκιμασίες υποστήριξης και συντήρησης των στάσεων και θέσεων που απαιτούνται από τους μαθητές για γενικότερη συμμετοχή και τρίτον, την συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες (; Umphred, 2006; Gates et al, 2008; Mwang and Davies, 2009; West et al, 2013).

### ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΚΑΙ ΓΝΩΣΗ

Πέραν των εκτιμήσεων που γίνονται και αφορούν στις κινητικές και αισθητηριακές ικανότητες του παιδιού σημαντικό ρόλο παίζει και η πνευματική του αποκατάσταση. Βέβαια σημαντικό ρόλο σε αυτό παίζει και η ηλικία που βρίσκεται το παιδί. Υπάρχουν πάντως αρκετές κλίμακες που ορίζουν και το ηλικιακό επίπεδο που εξετάζουν. Τα αποτελέσματα όμως των αξιολογήσεων έχουν προληπτικό χαρακτήρα. Κάποιες παθολογικές καταστάσεις που θα εντοπιστούν θα βοηθήσουν τον φυσικοθεραπευτή για άμεση αντίδραση και ενημέρωση και εκπαίδευση των γονέων. Επίσης λόγω της πλαστικότητας που παρουσιάζει το νευρικό σύστημα μπορεί να προληφθεί η εξέλιξη της παθολογίας (Umphred, 2006)

Η Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale (BNBAS) αφορά τα νεογέννητα από τριών έως δέκα ημερών. Ο μόνος περιορισμός είναι να έχει διορθωθεί η μυελομηνιγγοκήλη και να έχει εφαρμοστεί δίοδος για παροχέτευση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού από τις εγκεφαλικές κοιλίες. Ακόμα πρέπει το νεογνό να μην έχει λάβει φαρμακευτική αγωγή κατά την διάρκεια διεξαγωγής της εκτίμησης αυτής. Γενικά λοιπόν, η BNBAS εκτιμά την φυσιολογική ανταπόκριση του νεογνού στο άγχος, τον κινησιακό έλεγχο και την αλληλεπίδραση στα ερεθίσματα. Η παραπάνω κλίμακα μπορεί να αξιολογήσει το παιδί μέχρι και τον πρώτο μήνα ζωής του καθώς βοηθά στην εκτίμηση της ανάπτυξης και της οργάνωσης που έχει δημιουργηθεί για το παιδί (Als H. et al, 1977; Umphred, 2006).

Η επόμενη κλίμακα που θα αναφερθεί μπορεί να διεξαχθεί στα παιδιά από ενός μηνός έως σαράντα δύο μηνών. Αυτή ονομάζεται Bayley Scale of Infant Development 2<sup>η</sup> έκδοση (BSID-II) και αποτελεί αναπτυξιακή εκτίμηση για το παιδί με δισχιδή ράχη. Αυτή λοιπόν

αξιολογεί το διανοητικό και κινητικό επίπεδο των παιδιών καθώς και την συμπεριφορά τους. Σε αυτό το τεστ γίνεται καταγραφή πληροφοριών για την κίνηση από μεγάλες και μικρές ομάδες μυών καθώς και από την γνωσιακή εμπλουτισμένη ανάπτυξη που παρουσιάζει το παιδί. Η BSID-III έγινε διαθέσιμη το 2006 αλλά η εφαρμογή όπως και εκμάθηση εκτέλεσής της παρουσιάζει δυσκολία. Η εφαρμογή της απαιτεί περίπου 45 λεπτά. Ωστόσο, οι παρατηρήσεις που σημειώνονται δεν μπορούν να δώσουν στον φυσικοθεραπευτή πλήρη εικόνα για την κινητική ικανότητα ενός παιδιού με δισχιδή ράχη. Εκεί που θα δώσει έγκυρα και πιο λεπτομερή αποτελέσματα είναι σε συμπεριφορά, συναισθηματισμός και γνωσιακές και γλωσσικές λειτουργίες (Umphred, 2006). Μια κλίμακα που εφαρμόζεται για να εξεταστεί η οπτική αντίληψη και ο κινητικός έλεγχος είναι η Beery Bukteruica Developmental Test of Uisnal- Motor Integration (Beery-UMI). Μπορεί να αξιολογήσει παιδιά από δύο έως δεκαοχτώ ετών. Ολοκληρώνεται σε 5-10 λεπτά θέτοντας το παιδί να αντιγράφει κάποια σχέδια. Στις ΗΠΑ έχει εφαρμοστεί σε μεγάλο εύρος ασθενών ( Preda, 1997; Sorton and Kulp, 2003; Sutton et al, 2011).

Τέλος, αναφέρονται δύο κλίμακες οι οποίες αξιολογούν την οπτική διάκριση, οπτική μνήμη και την σχέση με τον χώρο. Αυτές είναι η Motor-Free Visual Perception test-3 (MVPT-3) και η Test of Visual Perceptual Skills Non Motor Revised (TVPS-[n-m]-R). Η πρώτη εφαρμόζεται σε άτομα 4-70 ετών και η δεύτερη 4-17 και χωρίζεται σε δύο επίπεδα. Και τα δύο test έχουν μικρό χρόνο εφαρμογής ( Ding et al, 2001; Brown et al, 2008; Brown and Elliott, 2011; Wallen and Nott, 2011).

Κλείνοντας το ζήτημα της φυσιοθεραπευτικής αξιολόγησης, θα πρέπει να τονιστεί πως παίζει πολύ σημαντικό ρόλο για την εκπόνηση της θεραπείας. Η σωστή παρατήρηση του νεογνού – παιδιού με δισχιδή ράχη καθώς και η σωστή διεξαγωγή των τεστ αξιολόγησης, θα δώσουν πολύ σαφή αποτελέσματα για το επίπεδο λειτουργικότητας όλων των ικανοτήτων των εξεταζομένων. Η αξιολόγηση βέβαια μπορεί να παίζει και προληπτικό ρόλο σε κάποια προβλήματα που φαίνεται να ξεκινούν και προλαμβάνονται. Συμπερασματικά, μεγάλο μέρος της φυσικοθεραπευτικής προσέγγισης πρέπει να καταλαμβάνει και η αξιολόγηση (Umphred, 2006).

### **3. ΙΑΤΡΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ**

Η ιατρική προσέγγιση γίνεται σε όλα τα συμπτώματα που εμφανίζονται σε ένα παιδί με δισχιδή ράχη. Καταρχάς με τις χειρουργικές επεμβάσεις κλείνει η κύστη, διορθώνονται οι ορθοπεδικές παραμορφώσεις και τοποθετούνται συστήματα παροχέτευσης όπου χρειάζεται. Επίσης με την φαρμακευτική αγωγή προλαμβάνονται κάποια συνοδά νοσήματα και γίνεται μείωση κάποιων συμπτωμάτων. Η γενική ιατρική αντιμετώπιση, ειδικά από την στιγμή της διάγνωσης, είναι καταλυτική για την πορεία ζωής του παιδιού με δισχιδή ράχη. Επίσης όταν η ασθένεια συνοδεύεται και από υδροκέφαλο απαιτεί μια προσπάθεια πολλών κλάδων όπως η ουρολογία, η ορθοπεδική, η φυσικοθεραπεία και η ψυχολογία. Παρακάτω αναφέρεται η ιατρική αντιμετώπιση σε κάθε σύμπτωμα με όποιον τρόπο και να πραγματοποιείται είτε χειρουργικά είτε συντηρητικά.

#### **3.1 ΜΥΕΛΟΜΗΝΙΓΓΟΚΗΛΗ**

Η πρώτη ιατρική παρέμβαση που γίνεται είναι η αντιμετώπιση της μυελομηνιγγοκήλης και των νευρολογικών ελλειμμάτων. Αυτή πραγματοποιείται στις πρώτες 24-48 ώρες μετά την γέννηση (Bonnes, 1985). Στόχος ενός τέτοιου χειρουργείου είναι αν αντικαταστήσει τον νευρικό ιστό στο σπονδυλικό κανάλι που καλύπτει το σπονδυλικό ελάττωμα και να πετύχει έτσι ένα υδατοστεγές κλείσιμο της κύστης. Έτσι σταθεροποιείται η κλινική και νευρολογική κατάσταση του νεογνού με ταυτόχρονη πρόληψη των πιθανών κινδύνων επιδείνωσης και κυρίως αποφυγή της μόλυνσης. Πιο συγκεκριμένα αυτό που γίνεται είναι να καθοριστεί το τμήμα της κύστης, να προστατευθούν τα νωτιαία νεύρα και ο νωτιαίος μυελός με επακόλουθο το κλείσιμο της σκληράς μήνιγγας και τέλος η συρραφή του δέρματος. Καθόλη βέβαια την διάρκεια του χειρουργείου, όλη η χειρουργική ομάδα πρέπει να δείξει μεγάλο ενδιαφέρον στο βρέφος και να εξετάσει προσεκτικά όλες τις παραμέτρους. Αυτά που χρήζουν προσοχής είναι η θέση του νεογνού, η διατήρηση των αεραγωγών και της σωστής θερμοκρασίας καθώς και η ποσότητα του αναισθητικού που θα του χορηγηθεί (Umphred, 2006; Akalan, 2011).

Μετά το 1960, έχει εισαχθεί μια χειρουργική επέμβαση που γίνεται ενδομήτρια κατά τις πρώτες 15-20 εβδομάδες της κύησης. Ωστόσο δεν έχει εδραιωθεί ακόμα γιατί φέρει πολλούς κινδύνους και για την μητέρα και το έμβρυο (Northrup et al, 2000; Umphred, 2006).

#### **3.2 ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟΣ**

Γενικά το 75%-85% των παιδιών με δισχιδή ράχη και συνοδευόμενο από υδροκέφαλο απαιτούν άμεση χειρουργική παρέμβαση. Ο προοδευτικός υδροκέφαλος χρήζει άμεσης αντιμετώπισης που έγκειται στην αποτροπή της απόφραξης και στην επαναρρόφηση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού από την αιματική κυκλοφορία. Για αυτό τον λόγο εφαρμόζεται παροχέτευση του περίσσιου υγρού από τις εγκεφαλικές κοιλίες. Υπάρχουν δύο τύποι επεμβάσεων που χρησιμοποιούνται η κοιλιοαρτηριακή δίοδος και η κοιλιοπεριτοναϊκή με την δεύτερη να εφαρμόζεται ευρέως. Το σύστημα της διόδου αποτελείται από μια σωλήνωση 3 τμημάτων, τον κεντρικό καθετήρα, τον περιφερικό καθετήρα και μια βαλβίδα. Έτσι το εγκεφαλονωτιαίο υγρό απομακρύνεται από τις κοιλίες προς τον τελικό προορισμό και αποτρέπεται η επαναφορά του από το βαλβιδικό σύστημα. Αποτέλεσμα αυτού είναι ο έλεγχος της ενδοκρανιακής πίεσης και η ρύθμιση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού ούτως ώστε να μην προκαλείται βλάβη στις εγκεφαλικές δομές λόγω υδροκεφαλίας (Bonnes, 1985; Umphred, 2006; Pico et al, 2010).

Ακόμα και στον υδροκέφαλο γίνεται ενδομήτρια χειρουργική παρέμβαση. Αυτή εφαρμόζεται κυρίως κατά την ανάπτυξη υδροκεφαλίας κατά την κύηση ( Northrup et al, 2000). Η εισαγωγή αυτής της επέμβασης στην ιατρική έγινε στις αρχές της δεκαετίας του 1980. Πλέον η εφαρμογή και αυτής της ενδομήτριας επέμβασης έχει περιοριστεί (όπως και της μυελομηνιγγοκήλης) λόγω της κακής έκβασης. Αυτή οφείλεται κυρίως στην κακή επιλογή των ασθενών και στην ανεπαρκή γνώση για ύπαρξη κι άλλης πάθησης.

Οι επιπλοκές μετά το χειρουργείο έγκεινται στο σύστημα της διόδου και απαιτούν ένα ποσοστό των δύο επαναλήψεων πριν την ηλικία των δέκα ετών. Οι πιο συχνές αιτίες των επιπλοκών αυτών αφορούν κυρίως τις θρομβώσεις της τεχνητής αναστόμωσης και τις μολύνσεις. Οι θρομβώσεις μπορούν να καθοριστούν με επιδιόρθωση του φραγμένου άκρου της διόδου. Οι μολύνσεις αντιμετωπίζονται με τον εξωτερικό καθαρισμό του κάθε τμήματος της διόδου καθώς και με την χορήγηση αντιβιοτικής θεραπείας. Επίσης ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο παίζει η προληπτική αντιβιοτική θεραπεία 6-12 ώρες πριν την επέμβαση καθώς και η μετεγχειρητική 1-2 ημέρες μετά αποφυγή μολύνσεων (Umphred, 2006).

### **3.3 ΟΥΡΟΔΟΧΟΣ ΚΥΣΤΗ ΚΑΙ ΕΝΤΕΡΟ**

Ο κύριος στόχος της ιατρικής αντιμετώπισης στην θεραπεία της δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστεως είναι η πρόληψη της επιδείνωσης της νευρικής λειτουργίας η οποία μπορεί να οδηγήσει σε νεφρική ανεπάρκεια και πρόωρο θάνατο (Pico et al,2010). Στα παιδιά κάτω των τεσσάρων ετών εφαρμόζεται ένα σύστημα διαλείποντος καθετηριασμού που γίνεται



3-4 ώρες και αποτρέπει την μόλυνση και διατηρεί το ουρολογικό σύστημα (Bonnes, 1985). Σε μεγαλύτερες ηλικίες αυτό είναι εφικτό να πραγματοποιηθεί και από τα ίδια τα παιδιά. Επίσης, από την ηλικία των 3-9 χρόνων γίνεται προσπάθεια απόκτησης της εγκράτειας με συντηρητικά μέσα. Στους άντρες τοποθετείται καθετήρας αποστράγγισης και στις γυναίκες γίνεται εκτροπή των ούρων ή τοποθέτηση ειλεού αγωγού με χρήση εξαρτήματος Miltofanoff principle –χειρουργική παροχέτευση (δεκαετία 1980). Οι Bowman et al. υποστηρίζουν πως το 85% των νεαρών με δισχιδή ράχη χρησιμοποιεί καθετήρα. Επίσης για την αποφυγή της ακράτειας της ουροδόχου κύστεως γίνεται λήψη των ακόλουθων ουσιών όπως προπανθελίνη, οξυβουτινίνη και τολτεροδίνη. Χορήγηση επίσης βιτανεχόλης χρησιμοποιείται σπάνια για την θεραπεία της μειωμένης εξωστικής λειτουργίας. Επιπλέον χορηγούνται ενέσεις Botox A στον εξωτερικό σφιγκτήρα.

Η αντιμετώπιση του εντέρου έγκειται στα εκπαιδευτικά προγράμματα που ξεκινούν σε μικρή ηλικία. Επίσης η ιατρική προσέγγιση αποτελείται από την χορήγηση φαρμάκων, εφαρμογή κλύσματος ή ακόμα και πρόσληψη καθαρτικού. Είναι βέβαια συνηθισμένος ο ερεθισμός του πρωκτού και η χορήγηση γλυκερίνης ειδικά στις μικρές ηλικίες (Umphred, 2006).

### **3.4 ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ**

Τα ορθοπεδικά προβλήματα πρέπει να αντιμετωπίζονται από την στιγμή της γέννησης ενός παιδιού με δισχιδή ράχη. Κύριος στόχος της ορθοπεδικής προσέγγισης είναι η διατήρηση της κινητικότητας (Bonnes, 1985). Η χειρουργική αντιμετώπιση στις παραμορφώσεις της σπονδυλικής στήλης περιλαμβάνουν αντιστήριξη και στην σωστή θέση (Thomson et al, 2010). Η χειρουργική επέμβαση γίνεται όταν η κυρτότητα είναι πάνω από 45 βαθμούς και το παιδί στην κατάλληλη αναπτυξιακή λειτουργία. Νεότερη χειρουργική επέμβαση προτείνει προσθήκη ράβδων τιτανίου για ευθυγράμμιση της σπονδυλικής στήλης. Το κύριο αποτέλεσμα είναι η καλύτερη λειτουργία των πνευμόνων και η μείωση των βαθμών της σκολίωσης (Pico et al, 2010) .

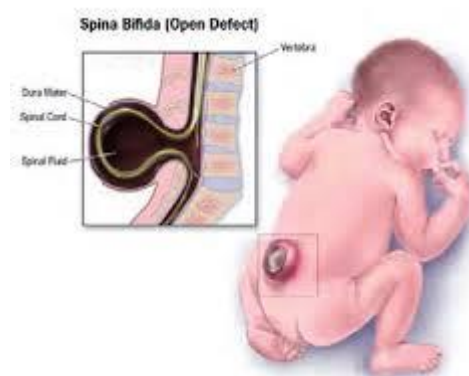
Στην άρθρωση των ισχίων η χειρουργική παρέμβαση που αφορά οστό, γίνεται μόνο σε περιπτώσεις που παρατηρούνται στροφικές παραμορφώσεις ή δυσπλασία κοτύλης. Άλλες χειρουργικές παρεμβάσεις γίνονται για να διορθώσουν τις μυϊκές ανισορροπίες. Όταν για παράδειγμα τα παιδιά υιοθετούν βατραχοειδή θέση (απαγωγή και έξω στροφή ισχίου), επιμηκύνονται χειρουργικά ο τείνων την πλατεία περιτονία. Επίσης λόγω μυϊκών ανισορροπιών γίνεται μεταφορά του λαγονοψώιτη στον μείζων τροχαντήρα (Thomson et al, 2010). Επιπλέον, έχει τεθεί θέμα στην χειρουργική αντιμετώπιση του ισχίου για το αν ένα

χειρουργείο σε ένα εξarthρωμένο ισχίο επηρεάζει την απόλεια λειτουργικότητάς του(Umphred, 2006; Pico et al, 2010) .

Στον άκρο πόδα, είναι πολύ συχνές οι παραμορφώσεις σε άτομα με δισχιδή ράχη. Με την εφαρμογή της μεθόδου Ponseti η ανωμαλία που παρατηρείται εμφανίζεται ως ραιβοκοιλοποδία. Πρώιμη υποτροπή ανέφεραν οι Gerlach et al. (2009) στις παραμορφώσεις του άκρου πόδα σε ποσοστό 68%. Σε έρευνα που διεξήχθη για την αποτελεσματικότητα της μεθόδου έδειξε σε δείγμα 45 παιδιών ότι το 61% είχε καλά αποτελέσματα, το 26% είχε αρκετά αποτελέσματα και το 13% είχε ελάχιστα αποτελέσματα. Επιπροσθέτως, στις ποδοκνημικές αρθρώσεις οι χειρουργικές επεμβάσεις πραγματοποιούνται με στόχο την μεταφορά των τενόντων και την επιμήκυνση των μυών για την μείωση των παραμορφώσεων και καλύτερευση της ποιότητας της βάρδισης (Pico et al, 2010).

### 3.5 ΟΣΤΕΟΠΟΡΩΣΗ

Η κυριότερη ιατρική προσέγγιση είναι η χορήγηση ασβεστίου βιταμίνης D και διφωσφονικών. Στα παιδιά ηλικίας 1-3 ετών απαιτεί πρόσληψη 500mg ασβεστίου καθημερινώς. Παιδιά σχολικής και εφηβικής ηλικίας πρέπει να λαμβάνουν 1300mg ασβεστίου. Τα παραπάνω έχουν οριοθετηθεί από την αμερικανική ακαδημία παιδιατρικής και έτσι καλύπτει το 95% των αναγκών τους. Επίσης, συνίσταται ημερήσια πρόσληψη βιταμίνης D 200 IU στα παιδιά με δισχιδή ράχη. Η πρόσληψη διφωσφονικών γίνεται για την καλύτερη πώρωση των παθολογικών καταγμάτων (Pico et al, 2010).



Εικόνα 1.3 Ανοιχτή δισχιδής ράχη (san.army.gr).

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **4. ΓΕΝΙΚΕΥΜΕΝΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ**

#### **4.1 ΠΑΡΕΜΠΟΛΙΣΗ ΣΥΓΚΑΜΨΕΩΝ**

Η εμφάνιση συγκάμψεων είναι αρκετά συχνή στα παιδιά με δισχιδή ράχη. Η παρουσία τους υπάρχει κυρίως λόγω των μυϊκών ανισοροπιών. Πιο σπάνια περίπτωση αποτελεί η παρουσία τους εξαιτίας ύπαρξης της σπαστικότητας. Η αποκατάστασή τους γίνεται κυρίως μέσω δύο προσεγγίσεων, την αλλαγή θέσεων και την εφαρμογή ασκήσεων (Werner, 1999; Σακελλάρη και Γώγου, 2004).

##### **4.1.1 ΘΕΣΕΙΣ**

Οι μύες που έχουν υποστεί σύγκαμψη είναι καλό να βρίσκονται και να υποστηρίζονται σε μια ουδέτερη θέση. Αυτό επιτυγχάνεται με εφαρμογή διατεταμένων θέσεων στις καθημερινές δραστηριότητες (π.χ. όταν το παιδί είναι ξαπλωμένο, καθιστό ή ενώ παίζει ή διαβάζει) και γενικά προσαρμοσμένες στις κινήσεις. Παρακάτω δίνονται κάποιες θέσεις ανάλογα με την δραστηριότητα:

1. ενώ το παιδί είναι ξαπλωμένο ή κοιμάται βοηθά πολύ η ύπτια θέση με ευθειασμένο τον κορμό και τα άκρα του. Η τοποθέτηση μαξιλαριών ώστε να ακουμπούν τα πέλματα προλαμβάνει την δημιουργία συγκάμψεων τις ποδοκνημικής άρθρωσης. Εάν τα πέλματα ακουμπούν στην άκρη του κρεβατιού δεν χρειάζεται μαξιλάρι για υποστήριξη. Πάντως και στην χρήση αναπηρικού αμαξιδίου η τοποθέτηση μαξιλαριού είναι ευεργετική στην διατήρηση της σωστής θέσης των κάτω άκρων.
2. στην πλάγια θέση γίνεται υποστήριξη από μαξιλάρια όπου χρειάζεται για την διατήρηση της σωστής στάσης.
3. κατά την πρηνή κατάκλιση τα κάτω άκρα πρέπει να τοποθετούνται έξω από το κρεβάτι. Αυτό εμποδίζει την ανάπτυξη συγκάμψεων στην ποδοκνημική άρθρωση. Μαξιλάρι χρησιμοποιείται συνήθως κάτω από τα γόνατα για να τα διατείνει. Επίσης κατά την διάρκεια της πρηνής θέσης αν εκτελεστεί και κάμψη του αυχένα υποβοηθάτε η διάταση των ισχίων οπίσθια.
4. Επιπρόσθετα, ένα παιδί που περνά ώρα σε καθιστή θέση πρέπει να εναλλάσσονται οι θέσεις του και σε ύπτια και σε όρθια. Με αυτόν τον τρόπο αποφεύγεται η ανάπτυξη

συγκάμψεων στα ισχία και τα γόνατα. Επίσης πρέπει να δοθεί προσοχή κατά την καθιστή θέση με την στάση των πελμάτων, είναι καλό, όπως προαναφέρθηκε, να ακουμπούν κάτω και να μην αιωρούνται.

5. στις περιπτώσεις παιδιών με σπαστικότητα οι τρόποι που χρησιμοποιούνται για να αποφευχθούν οι συγκάμψεις στα κάτω άκρα είναι να τοποθετηθούν μπάλες, παιχνίδια ή και μαξιλάρια ανάμεσά τους (Werner, 1999; Σακελλάρη και Γώγου, 2004).

#### **4.1.2 ΠΑΘΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΝΕΡΓΗΤΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ**

Ο σκοπός της εφαρμογής των ασκήσεων είναι η διατήρηση ή η αύξηση κίνησης της άρθρωσης. Το είδος των εφαρμοζόμενων ασκήσεων αποτελούν οι ασκήσεις εύρους ή οι διατατικές ασκήσεις. Στις ασκήσεις εύρους επιτυγχάνονται όλες οι κατά φύσιν κινήσεις όλων των αρθρώσεων, κυρίως στην άρθρωση του γόνατος. Αυτό εκτελείται από ύπτια θέση. Για την κάμψη του γόνατος το παιδί τοποθετείται σε πρηνή θέση και φέρνει την πτέρνα οπίσθια (Werner, 1999; Σακελλάρη και Γώγου, 2004).

##### ΑΡΘΡΩΣΗ ΤΟΥ ΙΣΧΙΟΥ

Το παιδί εκτελεί από ύπτια θέση κάμψη ισχίου και γόνατος φέρνοντας το γόνατο στο θώρακα και έπειτα επαναφέρει εκτελώντας έκταση. Στην πλάγια θέση εκτελεί απαγωγή και προσαγωγή ισχίου. Επίσης από πλάγια εκτελούνται και οι στροφές του ισχίου. Προσοχή πρέπει να δοθεί ώστε να μην κινείται η ποδοκνημική. Επιπλέον οι στροφές γίνονται με λυγισμένο αλλά και σταθεροποιημένο το γόνατο (Werner, 1999; Σακελλάρη και Γώγου, 2004).

##### ΠΟΔΟΚΝΗΜΙΚΗ ΑΡΘΡΩΣΗ

Στην ύπτια θέση τοποθετείται το παιδί για την εκτέλεση πελματιαίας και ραχιαίας κάμψης. Κατά την εκτέλεση της ραχιαίας κάμψης εφαρμόζεται ελκτική δύναμη στην πτέρνα και μετά γίνεται η κινητοποίηση. Στην ύπτια εκτελούνται και οι ανασπάσεις έσω και έξω χείλους, οι στροφές καθώς και η κάμψη – έκταση δακτύλων (Werner, 1999; Σακελλάρη και Γώγου, 2004).

#### **4.1.3 ΔΙΑΤΑΤΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ**

##### ΑΡΘΡΩΣΗ ΙΣΧΙΟΥ

Η διάταση του τετρακέφαλου γίνεται από πρηνή θέση. Υποστηρίζεται μόνο η άρθρωση του ισχίου, το υπόλοιπο άκρο είναι εκτός κρεβατιού και ασκείται πίεση πάνω από την άρθρωση του γόνατος

### ΑΡΘΡΩΣΗ ΓΟΝΑΤΟΣ

Εκτελείτε άρση τεταμένου γόνατος από ύπτια θέση.

### ΠΟΔΟΚΝΗΜΙΚΗ ΑΡΘΡΩΣΗ

Από ύπτια θέση υποστηρίζεται η άρθρωση του γόνατος και εκτελείται ραχιαία κάμψη(Werner, 1999; Dustine et Moore, 2005).

## **4.2 ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΚΑΙ ΑΥΞΗΣΗ ΤΗΣ ΜΥΪΚΗΣ ΔΥΝΑΜΗΣ**

Η διατήρηση και η αύξηση της μυϊκής δύναμης γίνεται κυρίως με την εκτέλεση ενεργητικών ασκήσεων ενάντια στην βαρύτητα και μέσω ισομετρικών ασκήσεων χωρίς να σημειωθεί κίνηση στην άρθρωση (Werner, 1999). Ακόμα η νευρομυϊκή ηλεκτρική διέγερση χρησιμοποιείται για την θεραπεία των αδύναμων και παρετικών μυών (Walker et al., 2010). Για τους αδύναμους μύες του ισχίου πραγματοποιείται από καθιστή θέση και με εκτεταμένο το γόνατο κάμψη και έπειτα επαναφορά με έκταση. Για να αυξηθεί ο βαθμός δυσκολίας τοποθετείται βάρος στην ποδοκνημική εκτελώντας την ίδια κίνηση. Οι προτεινόμενες ασκήσεις καλό θα ήταν να πραγματοποιούνται 3 με 4 φορές την ημέρα σε σετ των 10 επαναλήψεων (Werner, 1999; Σακελλάρη και Γώγου, 2004).

### **4.2.1 ΙΣΟΜΕΤΡΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ**

Από ύπτια θέση κρατά σε ευθεία το κάτω άκρο και προσπαθεί το παιδί να συσπάσει τους μύες γύρω από την άρθρωση του ισχίου. Το άλλο άκρο είναι λυγισμένο για σταθεροποίηση, ενώ σε αυτό που εκτελεί την ισομετρική άσκηση τοποθετείται μαξιλάρι κάτω από την άρθρωση του γόνατος. Από καθιστή θέση το παιδί εκτείνει το κεκαμμένο γόνατο και το διατηρεί σε έκταση (Werner, 1999;Dustine et Moore, 2005).

### ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΙΣΧΙΟΥ

Για την επίτευξη αυξημένης προοδευτικότητας στην εφαρμογή των ασκήσεων πρέπει να αυξηθεί η αντίσταση. Όταν το παιδί εκτελεί άρση του τεταμένου σκέλους από ύπτια θέση για αύξηση της δύναμης τοποθετείται για παράδειγμα ένα σακί με άμμο στην ποδοκνημική. Επίσης από όρθια θέση το παιδί στηρίζεται στο ένα άκρο εκτελώντας πελματιαία κάμψη και

επανέρχεται. Μετά την εφαρμογή των παραπάνω ασκήσεων και αφότου οι μύες ενδυναμωθούν το παιδί παροτρύνεται να κινείται σε πιο δύσκολα επίπεδα, όπως να ανεβοκατεβαίνει σκάλες. Για αύξηση της δυσκολίας αυξάνεται το ύψος των σκαλοπατιών. Επίσης ενθαρρύνεται η χρήση ποδηλάτου για τις μετακινήσεις του παιδιού, διότι μέσα από την διασκέδασή του θα αυξάνεται και η μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων. Ακόμα βάρος μπορεί να τοποθετείται κατά την πλάγια θέση με την εκτέλεση απαγωγής και προσαγωγής ισχίου. Όσον αφορά την άρθρωση του γόνατος το παιδί τοποθετείται σε ύπτια θέση συσπώντας και χαλαρώνοντας τους μύες του γόνατος. Όταν επιτευχθεί ενδυνάμωση εκτελείται η παραπάνω άρθρωση και από καθιστή θέση (Werner, 1999; Dustine et Moore, 2005). Επιπροσθέτως πρέπει να ενθαρρύνεται η αύξηση της δύναμης των κάτω άκρων σε περιπατικά παιδιά με την προπόνηση σε διάδρομο (de Groot et al., 2011).

#### **4.3 ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΑΝΩ ΑΚΡΩΝ**

Σημαντικό ρόλο για την επίτευξη της χρήσης βοηθητικού μέσου βάδισης αποτελεί η ύπαρξη μυϊκής δύναμης των άνω άκρων. Είναι σημαντική προϋπόθεση τόσο για την χρήση αναπηρικού αμαξιδίου όσο και των απλών βακτηρίων. Η ενδυνάμωση λοιπόν επιτυγχάνεται τοποθετώντας το παιδί σε καθιστή θέση να προσπαθεί να ανασηκώσει τον κορμό του με τα άνω άκρα. Αυτή η άσκηση επαναλαμβάνεται μέχρι να κουραστεί. Ακόμα για αύξηση της δυσκολίας της άσκησης μπορεί να θέσει τα δάκτυλα σε κάμψη (μπουνιά) και να την εκτελεί με τους αγκώνες τοποθετημένους προς τα έξω, σε μερική απαγωγή ώμου (Werner, 1999; Meiser et Mc Ewen, 2007).

#### **4.4 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΜΥΙΚΟΥ ΤΟΝΟΥ- ΣΠΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ**

Η διαχείριση και ο έλεγχος της σπαστικότητας είναι ένας τομέας που απασχολεί αρκετά τους φυσικοθεραπευτές, οι οποίοι αφιερώνουν πολύ χρόνο από τις συνεδρίες τους για την μείωσή της. Η επίτευξη της μείωσης της σπαστικότητας είναι αποτέλεσμα εφαρμογής τεχνικών και μεθόδων που δεν αφορούν μόνο το χρονικό διάστημα που το παιδί θα κάνει φυσικοθεραπεία αλλά και την χρονική περίοδο που είναι στο σπίτι του. Ο κύριος στόχος είναι η αποφυγή των σπαστικών (κυρίως καμπτικών) προτύπων. Πρέπει να αποφεύγονται οι καμπτικές θέσεις και να παροτρύνονται τα παιδιά για τοποθέτηση των αρθρώσεών τους στις ουδέτερες θέσεις και τοποθετούνται μαξιλάρια για την αναχαίτισή τους. Επιπλέον οι αργές παθητικές κινήσεις βελτιώνουν την κίνηση των αρθρώσεων και την μείωση της σπαστικότητας. Επίσης σημαντική είναι η μυϊκή ενδυνάμωση των μη σπαστικών, χαλαρών μυών, δηλαδή των ανταγωνιστών. Αυτό επιτυγχάνεται με πρόγραμμα κινησιοθεραπείας και σπανιότερα

ηλεκτρική διέγερση. Επιπροσθέτως για την αύξηση της λειτουργικότητας των παιδιών που παρουσιάζουν σπαστικούς μύες είναι και η εφαρμογή διαγώνιων πατέντων PNF. Η εφαρμογή γίνεται είτε παθητικά είτε ενεργητικά για την επιπλέον ενδυνάμωση των μυών (Alonso et Mancall, 1991; Richardsom, 2002; Yelnik, 2003).

#### **4.5 ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ**

Η βελτίωση της θέσης επιτυγχάνεται με ερεθίσματα για ρολλαρίσματα και στροφές της πυέλου με διαχωρισμό άνω και κάτω κορμού. Επίσης πρέπει να ενθαρρύνεται το παιδί να κρατάει πράγματα και να απασχολείται σε διάφορες θέσεις (Werner, 1999).

Η βελτίωση της ισορροπίας ενεργοποιείται στην καθιστή θέση και προάγει τον έλεγχο της κεφαλής και του κορμού, αυξάνει το οπτικό πεδίο και παρέχει ευκαιρίες για οπτική παρατήρηση και εξερεύνηση με τα άνω άκρα. Από αυτήν την θέση εκπαιδεύεται το παιδί για την ανάπτυξη του ελέγχου της κεφαλής και των ισορροπιστικών αντιδράσεων.

Οι ισορροπιστικές ασκήσεις που εφαρμόζονται είναι οι εξής: μετατόπιση του κορμού με εναλλαγή κατευθύνσεων από τους ώμους και παρότρυνση για διατήρηση της κεφαλής όσο πιο κοντά γίνεται στην μέση γραμμή. Η ίδια άσκηση γίνεται και σε διαγώνιες κινήσεις προς όλες τις κατευθύνσεις. Όταν παρατηρείται αδράνεια από το παιδί ή ανησυχία πρέπει οι παραπάνω ενέργειες να γίνονται πιο ομαλά και με λιγότερη μετατόπιση έως ότου να ξεκινήσουν οι ισορροπιστικές αντιδράσεις. Καθώς αυξάνονται οι αντιδράσεις καλό είναι να αυξάνεται και η δυσκολία τους. Μέσω των ισορροπιστικών αντιδράσεων αυξάνεται και η μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων (Tecklin, 1999; Werner, 1999; Schoenmakers et al., 2005).

Επίσης σημαντική είναι και η εκτατική δραστηριότητα του αυχένα και του θώρακα καθώς προάγονται εκτελώντας, από πρηνή θέση, έκταση κεφαλής και θώρακα κρατώντας το ενάντια στην βαρύτητα χωρίς την χρήση των άνω άκρων. Με την άσκηση αυτή ενδυναμώνονται και οι μύες του αυχένα που βοηθούν στην ευθυγράμμιση της κεφαλής (Tecklin, 1999).

Σε μεγαλύτερο παιδί ή σε παιδί με πιο ελαφρά τα συμπτώματα απώλειας ισορροπίας, τοποθετείται σε μία μπάλα και προσπαθεί να ισορροπήσει την πύελο. Για αύξηση της δυσκολίας εκτελείται η άσκηση χωρίς υποστήριξη των άνω άκρων ή με κλειστά τα μάτια. Επίσης η εφαρμογή σπρωξιμάτων κατά την καθιστή θέση και η προσπάθεια αποφυγής της μετατόπισης από το παιδί έχουν δείξει καλά αποτελέσματα (Werner, 1999).

#### **4.6 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΟΥΡΟΔΟΧΟΥ ΚΥΣΤΗΣ ΚΑΙ ΕΝΤΕΡΟΥ**

#### 4.6.1 ΟΥΡΟΔΟΧΟΣ ΚΥΣΤΗ

Όπως έχει αναφερθεί και στην κλινική εικόνα του συνδρόμου, που εξετάζεται, τα περισσότερα παιδιά αποβάλλουν συνεχώς ούρα χωρίς έλεγχο και σε μεγάλη ηλικία. Ο στόχος είναι να εκκενώνεται πλήρως, κυρίως για την αποφυγή μολύνσεων. Οι γονείς είναι αυτοί που πρέπει να εκπαιδευτούν για να εξετάσουν την πλήρωση της κύστης. Στις περισσότερες των περιπτώσεων προκαλείτε αποβολή τους με απλές πιέσεις. Προσοχή πρέπει να δίνεται όταν οι μύες δεν χαλαρώνουν και τα ούρα μετακινούνται προς τους νεφρούς με κίνδυνο να τους μολύνουν. Μεγαλώνοντας το παιδί θα αποβάλλει μόνο του τα ούρα κατά την διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων ή μέσω πιέσεων που τα ίδια ασκούν (Werner, 1999).

Οι προσεγγίσεις που εφαρμόζονται είναι διαφορετικές στα δύο φύλα. Τα αγόρια χρησιμοποιούν καθετήρα κάθε 4-6 ώρες και στο ενδιάμεσο διάστημα τοποθετείται προφυλακτικός εξοπλισμός για την διαρροή. Ακόμα γίνεται χρήση του καθετήρα Foley, ο οποίος εγκυμονεί κινδύνους κυρίως μολύνσεων καθώς παραμένει για αρκετό χρονικό διάστημα.

Στα κορίτσια τοποθετείται και σε αυτά ο καθετήρας Foley με μεγάλη όμως την πιθανότητα μολύνσεων. Ακόμα εφαρμόζεται και ο κοινός καθετήρας κάθε 4-6 ώρες και στα χρονικά διαστήματα που αφαιρείται χρησιμοποιούνται πάνες ή σερβιέτες με συχνές αλλαγές (Werner, 1999; Joseph, 2005).

Η χειρουργική επέμβαση που γίνεται και στα δύο φύλα αποτελείται από την εφαρμογή ειδικού καθετήρα στην ουροδόχο κύστη μέσω μιας τομής που γίνεται χαμηλά της κοιλιακής χώρας (Werner, 1999).

Για την ανασυγκρότηση της νευρογενούς κύστης εφαρμόζεται τα τελευταία χρόνια μια μικροαναστόμωση από την 5<sup>η</sup> οσφυϊκή ρίζα έως την 3<sup>η</sup> ιερή ρίζα και με αυτό τον τρόπο παρακάμπτεται η παθολογική δυσλειτουργία και όχι τα τελικά αποτελέσματα της νευροπάθειας, όπως με την αναδόμηση της ουροδόχου κύστης (Joseph, 2005).

Επίσης πολλά προγράμματα που εφαρμόζονται πριν το κλείσιμο της κύστης ξεκινούν με προληπτική CIC και συνεχίζεται μετεγχειρητικά. Εξασφαλίζεται η χαμηλή πίεση της ουροδόχου κύστης και στην συνέχεια γίνεται εφαρμογή καθετηριασμών. Η συχνότητα καθορίζεται από τον υπολειμματικό όγκο των ούρων που λαμβάνονται σε κάθε CIC. Μετά το κλείσιμο της κύστης γίνεται αξιολόγηση του κατώτερου ουροποιητικού συστήματος καθώς ελέγχεται και η λειτουργία του έξω σφιγκτήρα. Η πρώιμη παρέμβαση αποτρέπει μυϊκές



υπερτροφίες και ινώσεις της ουροδόχου κύστεως. Επίσης προλαμβάνει την ανάπτυξη μη αναστρέψιμων νεφρικών αλλαγών. Για αυτό γίνεται έγκαιρη εφαρμογή CIC για μείωση του υπολειμματικού όγκου των ούρων και αντιχολινεργική θεραπεία για μείωση των ακούσιων συσπάσεων της κύστης, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε επιδείνωση της κατάστασης του ουροποιητικού (Clayton et al., 2010).

#### **4.6.2 ENTEPO**

Στα γενικότερα προγράμματα διαχείρισης του εντέρου προτείνεται ο ερεθισμός και ο προγραμματισμός των ωρών κένωσης. Ο ερεθισμός πραγματοποιείται με την τοποθέτηση του δακτύλου ή με την χορήγηση υπόθετου. Σε μεγάλη ηλικία τα παιδιά εκπαιδεύονται να το κάνουν και μόνα τους. Τα υπόθετα που προτείνονται είναι αυτά της γλυκερίνης και τα dulcolax. Επίσης για τον ερεθισμό με το δάκτυλο προτείνεται gel ή λάδι. Σημαντικά σημεία της διαχείρισης του εντέρου είναι η σπάνια χρήση καθαρτικών και κλυσμάτων. Τα παραπάνω έχουν σαν αποτέλεσμα την διάταση του εντέρου και τον τραυματισμό των μυών του (Hensle et al., 1998; Werner, 1999).

#### **4.7 ΝΟJΤΑ ΝΕΥΡΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Η θεραπεία vojta αποτελεί έναν σημαντικό και καθοριστικό τρόπο για να εντοπιστεί η έκταση της παράλυσης, καθώς μπορεί να εφαρμοστεί και στην δισχιδή ράχη σαν εναλλακτικός τρόπος θεραπείας. Οι υπάρχουσες δραστηριότητες διαφορετικών μυϊκών ομάδων μπορούν να καθοριστούν και να διακριθούν από τα αυτοματοποιημένα αντανακλαστικά. Όσο υπάρχει κατάλοιπο νευρικής σύνδεσης ανάμεσα σε κάτω άκρα και νωτιαίο μυελό, υπάρχει πιθανότητα ενεργοποίησης αυτών των συνδέσεων για να βελτιωθούν οι ποικίλες λειτουργίες του παιδιού ( Bauer et al., 1992).

Μεγάλος αριθμός κλινικών μελετών αποδεικνύουν πως οι παρακάτω αλλαγές μπορούν να επιτευχθούν σε ένα παιδί με δισχιδή ράχη εφαρμόζοντας την μέθοδο vojta:

1. Βελτίωση της αιματικής κυκλοφορίας που επιδρά θετικά στην ανάπτυξη του ατόμου και συγκεκριμένα στην ανάπτυξη των οστών
2. Μείωση αισθητικών ανωμαλιών
3. Μείωση μυοσκελετικής ατροφίας
4. Βελτίωση των αυθόρμητων κινητικών λειτουργιών στις επιμέρους παραλυμένες μυϊκές ομάδες καθώς και της αναπνευστικής δραστηριότητας και του κοιλιακού μυϊκού συστήματος.

5. Πιθανή βελτίωση σε αρθρώσεις χωρίς πλήρως διορθωμένες συγκάμψεις
6. Βελτίωση σε λειτουργίες της ουροδόχου κύστεως και εντέρου με μείωση κατακράτησης ούρων, πιο συχνή κένωση του εντέρου και μείωση συχνότητας μολύνσεων της ουρικής οδού.
7. Βελτίωση κυκλοφορίας του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, ειδικά με την αντιμετώπιση του υδροκεφάλου με την δίοδο

Λόγω αυτών των θετικών επιρροών, ο αριθμός των επεμβάσεων που απαιτούνται νωρίτερα, μπορούν να μειωθούν και η χρησιμότητα των ορθοπεδικών βοηθημάτων μπορεί να βελτιωθεί ( Bauer et al., 1992).

## **5. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΙΠΠΑΣΙΑ**

### **5.1 ΟΡΙΣΜΟΣ**

Η θεραπευτική ιππασία είναι ένας τρόπος παρέμβασης που χρησιμοποιεί τα άλογα για θεραπεία σε άτομα με συγγενείς και/ή φυσικές αναπηρίες. Τα άτομα με κάθε είδους αναπηρίες από τα παραπάνω, μπορούν να επωφεληθούν από αυτήν. Έχει αναφερθεί πως τα άτομα με τις παραπάνω ανωμαλίες, συμπεριλαμβανομένου της δισχιδούς ράχης, συχνά συμμετέχουν και επωφελούνται από την θεραπευτική ιππασία και τις δραστηριότητές της (Elliot et al., 2008).

Αυτός ο τρόπος θεραπείας απαιτεί την κατάλληλη θέση του ασθενούς όταν βρίσκεται επάνω στο άλογο, αφού πρώτα αναλυθεί η ανταπόκριση του ασθενούς. Κατόπιν, ο φυσικοθεραπευτής κατευθύνει τον ασθενή σύμφωνα με την κίνηση του αλόγου, ώστε να επιτευχθούν συγκεκριμένοι θεραπευτικοί στόχοι. Η θεραπευτική ιππασία χρησιμοποιεί την πολυδιάστατη κίνηση του αλόγου για να βελτιωθεί η νευρομυϊκή λειτουργία και η αισθητικότητα (Merrick, 2009). Λόγω των απαλών και ρυθμικών κινήσεων που παρέχει το άλογο, ο ιππέας βιώνει μια κίνηση όμοια με την ανθρώπινη βάδιση. Οι ιππείς με φυσικές αναπηρίες συχνά παρουσιάζουν βελτίωση σε ευλυγισία, ισορροπία και μυϊκή δύναμη (Elliot et al., 2008).

### **5.2 ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΕΙ Ο ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ**

Η δισχιδή ράχη είναι συχνά τόσο μία ένδειξη όσο και μια προφύλαξη στην θεραπευτική ιππασία. Αποτελεί μια ένδειξη γιατί μερικά από τα φυσικά και αναπτυξιακά προβλήματα, είναι πιθανό να βελτιωθούν μέσω αυτής. Για παράδειγμα, ένα παιδί ή ένας ενήλικας με δισχιδή ράχη μπορεί να έχει μειωμένη ανεξαρτησία στην ισορροπία σε καθιστή θέση. Ένα καλά σχεδιασμένο πρόγραμμα θεραπευτικής ιππασίας μπορεί να βελτιώσει την ισορροπία σε καθιστή θέση, έτσι ώστε οι καθημερινές λειτουργικές δραστηριότητες, όπως το κάθισμα ή η βάδιση, επίσης να βελτιωθούν. Όμως, η δισχιδή ράχη είναι μία προφύλαξη στην ανάβαση του αλόγου επειδή η ίδια διαταραγμένη ισορροπία δημιουργεί εύκολα πτώσεις. Επιπλέον, ο ιππέας είναι πιθανό να έχει μειωμένη αισθητικότητα στα πόδια και στην περιοχή η οποία έρχεται σε επαφή με την σέλα του αλόγου, καθιστώντας δυνατή την εμφάνιση και εγκατάσταση κατακλίσεων και ερεθισμό του δέρματος. Έτσι, αν η λέξη 'προφύλαξη' υποδηλώνει την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα πριν από την ιππασία, αναλαμβάνοντας έναν ιππέα με δισχιδή ράχη, το κέντρο υγείας θα πρέπει να αποκτήσει ένα ενημερωμένο ιατρικό

ιστορικό και να αξιολογήσει περαιτέρω τον αναβάτη, προκειμένου να σχεδιαστεί ένα ασφαλές και αποτελεσματικό πρόγραμμα (Baker, 1997).

Ο ασθενής πρέπει να ενημερώσει για το επίπεδο της σπονδυλικής βλάβης, σχετιζόμενα ιατρικά προβλήματα, παρουσία αναστομωτικής διόδου, σκολίωση, υδρομυελία, δυσμορφία Chiari II, και καθήλωση του νωτιαίου μυελού. Επιπλέον, ο θεραπευτής καταγράφει το εύρος κίνησης, τις λειτουργικές ικανότητες όπως βάδιση, μεταφορές, ικανότητα για τουαλέτα, ισορροπία σε καθιστή και όρθια θέση, τον έλεγχο του άνω άκρου καθώς και την αισθητικότητα και το ιστορικό ρήξης του δέρματος στις επηρεασμένες περιοχές. Το επίπεδο νόησης συνήθως είναι καλό. Κατόπιν της αξιολόγησης του παιδιού το κέντρο αποκατάστασης με τον εκάστοτε φυσικοθεραπευτή και την αναφορά του αποφασίζουν για το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα (Baker, 1997; Merrick, 2009).

Είναι σημαντικό το παιδί να ιππεύει μαζί με τον φυσικοθεραπευτή ή τον εργοθεραπευτή για να στηρίζεται. Παιδιά με δισχιδή ράχη συνήθως έχουν καθυστερημένη ανάπτυξη (π.χ. διαταραγμένη επεξεργασία αισθήσεων όπως κιναισθησία), επειδή παρουσιάζουν αναπηρία. Το παιδί μπορεί να έχει βλάβη σε κινητικότητα και στην αίσθηση της θέσης του σώματος στο χώρο επειδή απλά δεν παρουσίασε την ίδια ποιότητα και ποσότητα κινητικών προτύπων όπως ένα φυσιολογικό παιδί και τα φυσικά αγγίγματα από τους γονείς ή τους φροντιστές ήταν συγκριτικά πολύ λιγότερα. Για αυτό το θεραπευτικό πρόγραμμα ιππασίας πρέπει να επικεντρώνεται στο αναπτυξιακό επίπεδο που παρουσιάζει το κάθε παιδί και λιγότερο στην εκμάθηση δεξιοτήτων ίππευσης (Baker, 1997).

Όταν το παιδί ιππεύει, το κέντρο και ο καθοδηγητής πρέπει να γνωρίζουν τα συμπτώματα καθήλωσης του νωτιαίου μυελού, της δυσμορφίας Chiari II και της υδρομυελίας. Η καθήλωση του νωτιαίου μυελού συμβαίνει όταν η χειρουργικά επιδιορθωμένη μυελομηνιγγοκήλη καθιλώνεται εξαιτίας του σχηματισμού ουλώδους ιστού μετά την εγχείριση. Φυσιολογικά, καθώς η σπονδυλική στήλη του ιππέα κινείται σύμφωνα με την κίνηση του αλόγου, και καθώς το παιδί αναπτύσσεται, ο νωτιαίος μυελός κινείται ελεύθερα μέσα στο σπονδυλικό κανάλι. Είναι 'κλεισμένος' αλλά όχι περιορισμένος από τους σπονδύλους της σπονδυλικής στήλης. Όταν συμβαίνει η καθήλωση του νωτιαίου μυελού, ο νωτιαίος μυελός του ιππέα είναι καθλωμένος στην περιοχή επιδιόρθωσης της μυελομηνιγγοκήλης και δεν μπορεί να κινηθεί ελεύθερα στο σπονδυλικό κανάλι. Συγκεκριμένα συμπτώματα μπορούν να παρατηρηθούν όταν παρουσιάζεται καθήλωση του νωτιαίου μυελού: προοδευτική επιδείνωση βάδισης, ραγδαία αυξανόμενη σκολίωση,

αυξημένη ακράτεια, πόνος σε πλάτη ή κάτω άκρο και σπαστικότητα (πρόσφατα αποκτηθείσα ή επιδεινώμενη ). Η παρουσία τέτοιων συμπτωμάτων πρέπει να καταγράφεται από το προσωπικό (Baker, 1997).

Επίσης σχετιζόμενη με δισχιδή ράχη είναι η δυσμορφία Chiari II. Είναι μια συγγενής δομική έναρξη δυσμορφιών του κατώτερου εγκεφάλου που οδηγεί σε συμπίεση του εγκεφαλικού στελέχους και απόφραξη της φυσικής ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Παρόλο που πολλά παιδιά με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν ανωμαλίες με τον εγκέφαλο, μόνο στο 20% με 30% προκαλεί συμπτώματα. Ωστόσο, τα συμπτώματα μπορεί να είναι σοβαρά, καθώς το εγκεφαλικό στέλεχος συντονίζει πολύ βασικές δραστηριότητες, όπως την αναπνοή. Απαραίτητη κρίνεται η καταγραφή των συμπτωμάτων από τον φυσικοθεραπευτή: αναπνευστική δυσχέρεια, άπνοια, συριγμός, δυσκολία σε κατάποση, έντονους πονοκεφάλους εμετό κλπ, σπαστική κύρτωση κεφαλής, λαιμού ή ολόκληρου του σώματος και σπαστικότητα άνω άκρων (Baker, 1997) .

Τέλος, το άτομο με δισχιδή ράχη μπορεί να έχει υδρομυελία. Αυτό σημαίνει πως παρουσιάζεται αυξημένη συγκέντρωση εγκεφαλονωτιαίου υγρού σε νωτιαίο μυελό. Προκαλείται μυϊκή αδυναμία, πίεση σπονδυλικών νεύρων και ανάπτυξη σκολίωσης. Διορθώνεται με εμφύτευση αναστοματικής διόδου στο νωτιαίο μυελό ή χειρουργικά με την απομάκρυνση του υγρού. Τα συμπτώματα είναι :προοδευτική απώλεια μυϊκής δύναμης και ραγδαίως αυξανόμενη σκολίωση. Καθίσταται επιτακτική η ενημέρωση του κέντρου για τα συμπτώματα. Κατά την υδρομυελία, η θεραπευτική ιππασία βοηθά στην διατήρηση ή βελτίωση των λειτουργικών καθημερινών δεξιοτήτων, την καλή φυσική κατάσταση και την γενικότερη ενδυνάμωση (Baker, 1997).

### **5.3 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ**

Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, χρησιμοποιούνται κατά κύριο λόγο δύο συγκεκριμένες προσεγγίσεις: η ιπποθεραπεία και η αναπτυξιακή ιππασία. Η ιπποθεραπεία σημαίνει θεραπεία με την βοήθεια του αλόγου. Η κίνηση της λεκάνης και των ισχίων του ίππου καθώς περπατά παρέχει μια δοκιμασία στον αναβάτη που οι ασθενείς χωρίς αυτό δεν μπορούν να βιώσουν. Η αναπτυξιακή ιππασία αποτελεί μια προσέγγιση θεραπείας για αν επιτευχθεί η γνωστική, αντιληπτική κίνηση και οι ανάγκες της κίνησης. Ωστόσο, διαφέρει από την ιπποθεραπεία, καθώς επικεντρώνεται στις δεξιότητες εκπαίδευσης ιππασίας. Έχει αποδειχθεί πως η συνέργεια κίνησης, η λειτουργική ανάπτυξη της κίνησης, η ισορροπία, η θέση/ στάση του σώματος, οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες όπως η αυτοπεποίθηση, η μείωση της

σπαστικότητα, οι κοινωνικές και οι γνωστικές δεξιότητες καθώς και οι αισθητικές δεξιότητες (κιναισθητική δυσλειτουργία), μπορούν να επιτευχθούν με αυτές τις προσεγγίσεις (Elliot et al., 2008; Merrick, 2009).

## **6. ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΝΑ ΗΛΙΚΙΑΚΟ ΣΤΑΔΙΟ**

### **6.1 ΓΕΝΙΚΕΥΜΕΝΗ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ**

Υπάρχουν ζητήματα ιδιαίτερης σημασίας ανάλογα με τις ηλικιακές ομάδες που παρουσιάζουν μυελομηνιγγοκήλη. Η παρέμβαση πρέπει να πραγματοποιείται με τέτοιο τρόπο ώστε να συνάδει με το φυσιολογικό χρονοδιάγραμμα της κινητικής ανάπτυξης. Είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες που παρουσιάζονται σε όλη την διάρκεια της ζωής. Τα ιατρικά προβλήματα και ο αριθμός των επαγγελματιών υγείας που χρειάζονται για την φροντίδα των ατόμων με μυελομηνιγγοκήλη ενδέχεται να είναι μεγάλος. Εκτός των φυσικοθεραπευτών, ευεργετική θα ήταν και η συνεργασία με ειδικούς άλλων κλάδων (Cambell et al, 2005). Εργονομικές προσαρμογές γίνονται στο σπίτι για την απλούστευση του περιβάλλοντος και την αύξηση της ικανότητας των ατόμων να πραγματοποιήσουν ουσιαστικές δραστηριότητες στην καθημερινή τους ζωή, αυτό αποτελεί πολύ σημαντική παρέμβαση για τις επαγγελματικές θεραπείες (Prellwitz and Skar, 2006). Κάθε ειδικός στον τομέα του θα πρέπει να ορίζει τους στόχους του, να εξηγεί και να κατευθύνει σωστά τους γονείς. Ακόμα οι στόχοι του θα πρέπει να ανταποκρίνονται στις παρούσες δυνατότητες του παιδιού με δισχιδή ράχη. Είναι ιδανική η ομαδική δουλειά μαζί με την οικογένεια και τους ειδικούς των άλλων επιστημονικών κλάδων για να εντάσσονται τα κατάλληλα προγράμματα παρέμβασης στην καθημερινότητα του ασθενούς (Cambell et al, 2005). Οι γονείς και το νοσηλευτικό προσωπικό που είναι υπεύθυνοι για τις ανάγκες του παιδιού πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με την ανάγκη για επιπρόσθετη φροντίδα, ώστε να μπορούν να θέσουν ρεαλιστικούς στόχους και να προβούν σε ρυθμίσεις για ειδικές υπηρεσίες που θεωρούνται αναγκαίες για τις περαιτέρω αναπτυξιακές απαιτήσεις (Meester- Delver, 2006). Επιπρόσθετα, θεωρείται αναγκαία η συνεννόηση μεταξύ των ειδικών από διαφορετικούς κλάδους για την σωστή κατεύθυνση των γονέων και την αποφυγή σύγχυσης τους ως προς την προσέγγιση και τους στόχους που έχουν τεθεί (π.χ., στόχους για κινητικότητα, αυτοφροντίδα, εργασία, λειτουργικότητα και αυτονομία). Συνεπώς, η συνεργασία της επιστημονικής ομάδας μαζί με την οικογένεια είναι σημαντική για τον προσδιορισμό των κατάλληλων στόχων και προσδοκιών (Cambell et al, 2005).

### **6.2 ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΩΙΜΗ ΒΡΕΦΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**

## **6.2.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ**

### ΤΥΠΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ: ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Η αλληλεπίδραση του γονέα ως προς το βρέφος είναι πολύ σημαντική και αναγκαία για την αύξηση πρόσληψης των ερεθισμάτων (περιβαλλοντικών, οπτικών, αισθητικών κλπ.). Ωστόσο, η πολυπλοκότητα της πάθησης λόγω των ποικίλων και σοβαρών βλαβών καθώς επίσης και οι αυξημένες απαιτήσεις των ιατρικών αναγκών ενός νεογνού που παρουσιάζει δισχιδή ράχη με υδροκέφαλο (π.χ. ιατρικές επισκέψεις, εισαγωγή σε νοσοκομείο λόγω επιπλοκών κλπ), μπορεί να επηρεάσει την αλληλεπίδραση αυτή (Cambell et al, 2005). Από την στιγμή γέννησης του βρέφους ακολουθεί μια σειρά πολλαπλών χειρουργείων, με αποτέλεσμα τον πρώιμο αποχωρισμό του από τους γονείς. Αυτή η διαδικασία καθίσταται τραυματική για την οικογένεια (Cambell, 1999). Οι γονείς φοβούνται να διαχειριστούν το βρέφος που πάσχει από μυελομηνιγγοκήλη και είναι πολύ προσεκτικοί, με αποτέλεσμα την μείωση των ερεθισμάτων. Επιπλέον, η παρουσία σωματοαισθητικής, κινητικής και οπτικής ανεπάρκειας καθώς και υποτονίας, αποτελεί εξίσου σημαντικό λόγο για μειωμένη πρόσληψη ερεθισμάτων και μειωμένη παρατήρηση και εξερεύνηση όχι μόνο του σώματος αλλά και του περιβάλλοντα χώρου.

Η επίτευξη των αναπτυξιακών ορόσημων σε σχέση με τις λεπτές κινήσεις και την αδρή κινητικότητα παρουσιάζει συνήθως καθυστέρηση κατά τη βρεφική ηλικία λόγω πολλαπλών βλαβών, όπως αρθρικές συγκάμψεις και παραμορφώσεις, κινητική και αισθητική ανεπάρκεια, υποτονία, έλλειψη νευρομυϊκού συντονισμού των άνω άκρων, μη φυσιολογική λειτουργία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, οπτικοαντιληπτικές διαταραχές, καθώς και γνωστικές ελλείψεις (Cambell et al, 2005). Επομένως δίνεται μεγάλη έμφαση στην επίτευξη κατάλληλων αναπτυξιακών οροσήμων όπως για παράδειγμα η ορθοστάτιση (Ryan et al., 1991). Η έλλειψη ομαλών βρεφικών κινήσεων σε συνδυασμό με αισθητηριακές βλάβες έχουν ως αποτέλεσμα τη μειωμένη κιναισθητική αντίληψη και εμποδίζουν την αντιληπτικοκινητική ανάπτυξη. Η αυτονομία των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής επηρεάζεται αρνητικά από τις βλάβες που προκύπτουν λόγω μυελομηνιγγοκήλης, ειδικά των διαταραχών στην κατάποση, της έλλειψης νευρομυϊκού συντονισμού των άνω άκρων και των οπτικοαντιληπτικών διαταραχών (Cambell et al, 2005).

### ΕΞΕΤΑΣΗ ΤΩΝ ΒΛΑΒΩΝ-ΣΥΝΕΧΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ



Οι θεραπευτές πρέπει να έχουν επίγνωση της φυσιολογικής κινητικής λειτουργίας των καμπτηρών του ισχίου και του γόνατος κατά την αξιολόγηση των νεογνών. Φυσιολογικά παρουσιάζεται περιορισμός στις κινήσεις αυτές 35 μοίρες (Cambell et al., 2005). Αυτές οι συγκάμψεις είναι εμφανείς περισσότερο στα νεογνά με μηνιγγομυελοκήλη μετά από παρατεταμένη αδρανή θέση μέσα στην μήτρα και λόγω αδύναμων εκτεινόντων μυών ισχίου (Cambell et al., 2005; Cambell, 2009). Αυτό το στατικό πρότυπο εξαλείφεται μετά την γέννηση λόγω επίδρασης της βαρύτητας και ανάπτυξης των αυθόρμητων αντιδράσεων. Αυτό το καμπτικό πρότυπο τυπικά δεν εξαλείφεται εξαιτίας της μειωμένης ή απύσας κινητικότητας των κάτω άκρων, λόγω μυϊκής αδυναμίας. Συνεπώς, οι συγκάμψεις μπορεί να προκύψουν ακόμη και σε παιδιά με φυσιολογική κινητική λειτουργία στο επίπεδο του ιερού οστού, εάν οι γλουτιαίοι μύες παρουσιάζουν αδυναμία (Cambell et al., 2005).

Τα δύο βασικά ορθοπεδικά προβλήματα κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας είναι η εξέταση και η διαχείριση των εξαρθρωμένων ισχίων καθώς και των παραμορφώσεων που παρουσιάζουν οι ποδοκνημικές. Η έγκαιρη ορθοπεδική παρέμβαση σε αυτές τις παραμορφώσεις έχει ως αποτέλεσμα τη σωστή διατήρηση στάσης και την φυσιολογική επίτευξη κινητικών ορόσημων, όπως είναι η καθιστή θέση και η βάδιση. Η επίτευξη της σωστής θέσης της ποδοκνημικής στο έδαφος είναι σημαντική, ανεξάρτητα από την πρόγνωση για την ικανότητα βάδισης. Αυτή η θέση της ποδοκνημικής είναι κατάλληλη για την εφαρμογή υποδήματος, τη στάση και την κατανομή του βάρους σε καθιστή θέση, καθώς και τη σταθερότητα κατά τη βάδιση (Greene, 1998; Swaroop et Dias, 2009; Swaroop et Dias, 2011).

Η υποτονία είναι χαρακτηριστική στα βρέφη με δισχιδή ράχη, ακόμη και αν υπάρχει κινητικότητα στην περιοχή του ιερού επιπέδου. Ο ανεπαρκής έλεγχος της κεφαλής, οι καθυστερημένες αντανακλαστικές αντιδράσεις του αυχένα και του κορμού καθώς και ο χαμηλός μυϊκός τόνος του κορμού και των κάτω άκρων είναι ενδεικτικά στοιχεία. Τα άκρα είναι πιθανό να εμφανίζουν γενικευμένη διαταραχή του μυϊκού τόνου. Είναι σημαντική η διάκριση ανάμεσα στις εκούσιες και αντανακλαστικές κινήσεις κατά την αξιολόγηση της μυϊκής λειτουργίας (Cambell et al., 2005).

Ένα από τα βασικά στοιχεία στη εκτίμηση του νεογέννητου με μυελομηνιγγοκήλη είναι η οριοθέτηση προτύπου αξιολόγησης της μυϊκής λειτουργίας πριν και μετά το κλείσιμο της

κύστης. Η οριοθέτηση αυτή είναι σημαντική για την πρόβλεψη της μελλοντικής λειτουργίας και για την παρακολούθηση της κατάστασης. Επιπλέον, είναι σημαντικός ο εντοπισμός της μυϊκής ανισορροπίας των αρθρώσεων και των αρθρικών συγκάμψεων, οι οποίες παραμένουν. Η μυϊκή λειτουργία του νεογέννητου αξιολογείται πριν και μετά το χειρουργικό κλείσιμο της κύστης ώστε να προσδιοριστεί ο βαθμός του κινητικού ελλείμματος. Συνήθως επιλέγεται η πλάγια θέση για την εξέταση του νεογέννητου, ώστε να αποφευχθεί βλάβη και μόλυνση στον εκτεθειμένο νευρικό ιστό.

Τα βρέφη με αναπτυξιακές δυσκολίες παρουσιάζουν συχνά μια ποικιλία βλαβών που οδηγούν σε μια δια βίου ανάγκη για πρόσθετη φροντίδα. Η συνεχόμενη αξιολόγηση της κατάστασης τους δεν εξυπηρετεί μόνο διαγνωστικούς λόγους αλλά κατευθύνουν για παροχή επιπρόσθετης φροντίδας (Meester- Delver, 2006). Κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους ζωής του βρέφους, είναι σημαντικό να παρακολουθείται η θέση και κίνηση των αρθρώσεων, η μυϊκή ανισορροπία και η ανάπτυξη συγκάμψεων. Τα είδη συγκάμψεων που αναπτύσσονται στα κάτω άκρα είναι οι συγκάμψεις των καμπτήρων ισχίου και γόνατος σε συνδυασμό με έξω στροφή των ισχίων, γνωστή ως βατραχοειδής θέση. Επιπλέον κίνδυνος ανάπτυξης τέτοιου τύπου ανωμαλίας είναι τα χαλαρά κάτω άκρα.(Tecklin, 1999). Συνεπώς, αυτές οι μυϊκές ομάδες βρίσκονται συνήθως σε βράγχυση. Είναι σημαντικό να παρακολουθείται ανελλιπώς το εύρος τροχιάς και η εκτασιμότητα των μυών κατά τις περιόδους γρήγορης ανάπτυξης του παιδιού. Συνήθως η ανάπτυξη των μαλακών μορίων καθυστερεί σε σχέση με τις μυοσκελετικές αλλαγές με αποτέλεσμα τη μειωμένη ελαστικότητα τους. Οι διατακτικές ασκήσεις πρέπει να ξεκινούν νωρίς, όταν οι μύες είναι σχετικά εύκαμπτοι και αντιδρούν καλά στην παρέμβαση. Αν χρησιμοποιούνται ορθωτικά μέσα ή νάρθηκες νυκτός για τη διόρθωση ορθοπεδικών παραμορφώσεων, η εφαρμογή τους πρέπει να ελέγχεται για την αποφυγή κατακλίσεων ( Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005; Cambell,1999).

Οι θεραπευτές πρέπει να εντοπίζουν αλλαγές που παρατηρούνται στη συμπεριφορά, στη μείωση της απόδοσης, καθώς και άλλες ενδείξεις γενικότερης υπολειτουργίας. Τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη εμφανίζουν προβλήματα αντίληψης κινητικότητας, κοινωνικότητας καθώς και κατώτατο φυσιολογικό όριο στην κλίμακα IQ (Rendeli et al., 2001; Schoenmakers, 2003). Η κινητική εξέλιξη πρέπει, επίσης, να παρακολουθείται για να διαπιστωθεί αν ένα βρέφος ακολουθεί το ρυθμό της φυσιολογικής ανάπτυξης. Ανωμαλίες σε οποιαδήποτε από αυτές τις περιοχές πρέπει να αναφερθούν στο γιατρό του παιδιού (Cambell et al., 2005).

## ΤΥΠΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ

Κατά την πρώτη περίοδο μετά τη γέννηση, οι φυσικοθεραπευτές πρέπει να είναι συγκαταβατικοί με τα αισθήματα και τις ανάγκες των γονιών, οι οποίοι μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα ενός παιδιού με μυελομηνιγγοκήλη. Οι γονείς διανύουν μια περίοδο προσαρμογής. Απαιτείται από αυτούς να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις ενός φυσιολογικού βρέφους να καλύψουν τις εκτεταμένες ιατρικές και χειρουργικές ανάγκες του νεογέννητου και να προσαρμοστούν στις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των πολλαπλών βλαβών στο παιδί. Δε μπορούν να αφομοιώσουν άμεσα όλες οι οδηγίες, δεδομένου του μεγάλου όγκου των πληροφοριών που πρέπει να χειριστούν. Οι οδηγίες συχνά επαναλαμβάνονται και ενισχύονται κατά τις επόμενες επισκέψεις. Πρέπει να δίνονται γραπτές οδηγίες για την υποστήριξη των προφορικών εξηγήσεων. Εάν το εύρος τροχιάς είναι περιορισμένο, οι γονείς πρέπει να διδαχθούν τις σωστές θέσεις με χρήση μαξιλαριών. Εάν οι συγκάμψεις δεν αντιμετωπιστούν με τη σωστή τοποθέτηση ή αν δεν είναι μεταβλητές, οι γονείς πρέπει να διδαχθούν διατακτικές ασκήσεις και τεχνικές κινητοποίησης (Ryan et al., 1991; Werner, 1999).

Για τα βρέφη που εμφανίζουν υποτονία, οι γονείς πρέπει να διδαχθούν τεχνικές χειρισμού για να διευκολυνθεί ο έλεγχος κεφαλής και κορμού. Οι τεχνικές που προτείνονται για παιδιά με υποτονική εγκεφαλική παράλυση είναι συχνά ευεργετικές. Οι γονείς πρέπει να ενθαρρύνονται να δίνουν ευκαιρίες στο βρέφος να βρίσκεται σε καθιστή θέση, έτσι ώστε να διευκολυνθεί η ανάπτυξη του ελέγχου κεφαλής και κορμού. Συχνά απαιτείται πρόσθετη στήριξη κεφαλιού και κορμού σε ψηλές καρέκλες, καροτσάκια και καθίσματα αυτοκινήτου. Εάν η κινητική ανάπτυξη παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και απαιτεί θεραπευτική παρέμβαση, ένας συνδυασμός νευροαναπτυξιακής παρέμβασης, τεχνικών αντίληψης και νευρομυϊκής διευκόλυνσης κρίνεται ευεργετικός. Ιδανικά οι θεραπευτικές παρεμβάσεις και ο εκάστοτε εξοπλισμός σχεδιάζονται για να τηρηθεί ο σωστός ρυθμός ανάπτυξης, έτσι ώστε το παιδί να αντιμετωπίζει όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά τις εκάστοτε δραστηριότητες κατά την ανάπτυξή του. Κατά το δεύτερο μισό του πρώτου έτους ενδείκνυνται εκμάθηση προπαρασκευαστικών δραστηριοτήτων για την κινητικότητα. Έμφαση δίνεται στην ισορροπία, τον έλεγχο του κορμού και τη διευκόλυνση της ορθοστάτισης, καθώς το παιδί ακολουθεί τη σειρά της ανάπτυξης (Werner, 1999; Cambell et al., 2005).

## ΠΡΟΛΗΨΗ ΔΕΥΤΕΡΕΥΟΥΣΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΩΝ ΔΡΑΣΗΣ

Οι γονείς πρέπει να εκπαιδευτούν για την διατήρηση της σωστής θέσης, την εκτέλεση των παθητικών ασκήσεων με σκοπό την αύξηση του εύρους τροχιάς και τεχνικές με τα κάτω άκρα σε ουδέτερη θέση για να αποτραπεί η ανάπτυξη συγκάμψεων. Εάν τα ισχία είναι εξαρθρωμένα ή ημιεξαρθρωμένα, οι γονείς εκπαιδεύονται στη σωστή θέση και τη χρήση ορθωτικών μέσων νυκτός, εάν κριθεί απαραίτητο. Εάν συνιστάται χειρουργική επέμβαση για την επανατοποθέτηση των ισχιακών εξαρθρώσεων, πραγματοποιείται συνήθως μετά την ηλικία των 6 μηνών. Οι παραμορφώσεις της ποδοκνημικής γενικά αντιμετωπίζονται μέσω εφαρμογής γύψου ή τοποθέτησης στατικών ναρθήκων (Cambell, 1999; Cambell et al., 2005; Swaroop et Dias, 2011).

Είναι επίσης χρήσιμο οι γονείς να εκπαιδεύονται στον έλεγχο των περιοχών του δέρματος, όπου υπάρχει απώλεια της αίσθησης, για ενδείξεις πίεσης ή εκδοράς κατά την αλλαγή το ντύσιμο. Είναι αναγκαίο να κατανοήσουν τη σημασία του δερματικού ελέγχου και ότι οι περιοχές με μειωμένη αισθητικότητα πρέπει να ελέγχονται σε καθημερινή βάση καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής (Ryan et al., 1991).

### **6.2.2 ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΘΕΣΕΩΝ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΑ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑΣ 6-12 ΜΗΝΩΝ**

Πρόκειται για μια κρίσιμη περίοδο όσον αφορά την ανάπτυξη της αδρής κινητικότητας, κατά την οποία τα περισσότερα κατά φύση αναπτυσσόμενα παιδιά κάθονται, μπουσουλούν και περπατούν. Τα παιδιά με δισχιδή ράχη αναμένεται να παρουσιάσουν καθυστέρηση σ' αυτόν τον τομέα. Πρώιμη κινητικότητα που παρουσιάζει ομοιότητες με φυσιολογική ανάπτυξη θα έπρεπε να ενσωματωθεί στο σχέδιο αποκατάστασης. Η έλλειψη ερεθισμάτων από το περιβάλλον μπορεί να οδηγήσει σε αισθητηριακή/κινητική απώλεια και να επηρεάσει τις δυνατότητες ανάπτυξης. Για αυτό τον λόγο, τα παιδιά αναπτύσσουν στρατηγικές για να αναπληρώσουν αυτές τις νευρολογικές απώλειες (Cambell, 1999; Alexander et Matthews, 2010).

Ο έλεγχος κεφαλής αποτελεί ένα κρίσιμο ορόσημο και απαραίτητη προϋπόθεση για τις κινητικές δεξιότητες. Τα περισσότερα παιδιά κατακτούν τη συγκεκριμένη δεξιότητα ανεξάρτητα από το επίπεδο της βλάβης. Οι καθυστερήσεις σ' αυτήν την περίπτωση έχουν βασική αιτιολογία. Τα παιδιά με βλάβες στην άνω θωρακική μοίρα παρουσιάζουν έλλειψη

μυϊκής δύναμης στον κορμό και την κοιλιακή χώρα και δεν μπορούν να αποκτήσουν και να διατηρήσουν την ισορροπία τους ενώ κάθονται (Cambell, 1999). Οι στρατηγικές αναπλήρωσης περιλαμβάνουν την επίτευξη καθιστής θέσης με βοηθητικά μέσα, τα ρολλάρια και την ανέλκυση από καθιστή σε όρθια θέση. Η καθιστή θέση είναι απαραίτητη για το παιχνίδι και τις δεξιότητες των χεριών και γι' αυτό το λόγο θα έπρεπε να χρησιμοποιηθεί κατάλληλος εξοπλισμός. Η συγκεκριμένη δεξιότητα μπορεί να καθυστερήσει σε παιδιά με βλάβες στην κάτω και μέση οσφυϊκή χώρα, αλλά θα αποκτηθεί. Το ρολλάρια πάντα καθυστερεί σε παιδιά με βλάβες στη θωρακική και άνω οσφυϊκή χώρα. Για το ρολλάρια ένα παιδί χρησιμοποιεί το κεφάλι, τον κορμό και τα πόδια. Η αδυναμία των μυών της θωρακικής και άνω οσφυϊκής χώρας επιβραδύνουν αυτή τη δεξιότητα μέχρι το παιδί να “εφεύρει” προσαρμοσμένες κινήσεις, όπως τη χρήση ώθησης για να κινήσει τα πόδια. Τα περισσότερα έχουν ολοκληρώσει τη μάθηση της συγκεκριμένης δεξιότητας μέχρι την ηλικία των 18 μηνών (Ryan et al., 1991; Alexander et Matthews, 2010).

Οι κινήσεις στο δάπεδο είναι ένας τρόπος να κινείται το παιδί από ένα μέρος σε άλλο και χρειάζονται για την εξερεύνηση του περιβάλλοντος. Εξάλλου, σε διαφορετικά νευρολογικά επίπεδα εφαρμόζονται διαφορετικές μέθοδοι. Τα παιδιά με ανώτερου επιπέδου βλάβες τείνουν να κυλούν, και κατά την καθιστή θέση κλίνουν προς τα εμπρός και μπουσουλούν στηριζόμενα στα άνω άκρα. Ο ερπυσμός δεν είναι στην πραγματικότητα μια βιώσιμη λύση εκτός αν το παιδί διαθέτει δύναμη στους καμπτήρες μύες του ισχίου και τους εκτείνοντες του γόνατος (Alexander et Matthews, 2010) .

### **6.2.3 ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ**

#### ΣΤΑΔΙΟ 1: ΠΡΙΝ ΤΟ ΚΛΕΙΣΙΜΟ ΤΗΣ ΜΥΕΛΟΜΗΝΙΓΓΟΚΗΛΗΣ – ΝΕΟΓΕΝΝΗΤΟ

#### ***ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ***

Σε αυτό το στάδιο η φυσικοθεραπευτική προσέγγιση είναι περιορισμένη λόγω της ιατρικής κατάστασης του νεογνού. Ωστόσο, μπορούν να γίνουν προσεγγίσεις για αποφυγή συγκάμψεων ή παραμορφώσεων και διατήρησης του εύρους κίνησης (ROM), ενώ παράλληλα παρέχονται ερεθίσματα για τη δημιουργία ενός φυσιολογικού -κατά το δυνατόν- περιβάλλοντος. Μετά από την εκτίμηση της κατάστασης, ο θεραπευτής μπορεί να ξεκινήσει με κάποιες παρεμβάσεις, οι οποίες μπορούν να συνεχιστούν να εφαρμόζονται και μετά τη χειρουργική επέμβαση. Ασκήσεις διατήρησης εύρους κίνησης και αλλαγή θέσης σε πρηνή ή πλάγια μπορούν να αρχίσουν να εφαρμόζονται για την αποφυγή ή μείωση των βραγχύσεων στα κάτω άκρα. Αν παρουσιαστεί στρεβλοποδία, πιθανόν να ενδείκνυται εφαρμογή

διατακτικών ασκήσεων μαλακών μορίων. Η διάταση ξεκινά περιφερειακά των μαλακών μορίων στο πρόσθιο μέρος του πέλματος και συνεχίζει οπίσθια πλησιάζοντας την πτέρνα. Χρησιμοποιείται λοιπόν η ευλυγισία των μαλακών μορίων για την ελαχιστοποίηση παραμόρφωσης της άρθρωσης αργότερα. Επιπρόσθετα, η περίδεση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να διατηρηθεί το μέγιστο εύρος κίνησης. Κατά τη θεραπεία του νεογνού πριν από την επέμβαση, είναι απαραίτητο να δοθεί μεγάλη προσοχή ώστε να αποφευχθεί η μόλυνση της κύστης που καλύπτεται συνήθως με αποστειρωμένους επιδέσμους και διατηρείται υγρή με αλατούχο διάλυμα ( Ryan et al., 1991; Cambell, 1999; Umphred, 2006) .

## ΣΤΑΔΙΟ 2: ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΕΠΕΜΒΑΣΗ, ΚΑΤΑ ΤΗ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ – ΝΕΟΓΕΝΝΗΤΟ ΠΡΟΣ ΒΡΕΦΟΣ

### ***ΠΡΩΤΑΡΧΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΤΟΥ ΒΡΕΦΟΥΣ***

Η θεραπευτική παρέμβαση κατά το στάδιο 2 είναι πιο επιθετική σε σύγκριση με το προηγούμενο, αλλά συχνά περιορίζεται από τη νευρολογική και ορθοπεδική κατάσταση του βρέφους. Σ' αυτό το στάδιο πρωταρχικός στόχος είναι να αποφευχθεί η βράγχυση και να διατηρηθεί το εύρος κίνησης (ROM). Η κινητοποίηση των αρθρώσεων μπορούν να πραγματοποιηθούν ενώ το παιδί είναι τοποθετημένο στον ώμο ή σε πρηνή θέση πάνω στα πόδια του ενήλικα. Οι συγκεκριμένες θέσεις επιτρέπουν την ανάπτυξη οικειότητας ανάμεσα στο φροντιστή και το βρέφος, ενισχύοντας τη μέγιστη χαλάρωση και αλληλεπίδραση μεταξύ τους (Umphred, 2006).

Όταν το παιδί δεν ασκείται, οι θέσεις ανάπαυσης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διατηρηθεί το εύρος κίνησης και να ενισχυθεί η ανάπτυξη. Η πρηνή θέση παρουσιάζει τα περισσότερα πλεονεκτήματα διότι εμποδίζει τη συστολή των μυών της κάμψης του ισχίου κι ενισχύει την ανάπτυξη των εκτεινόντων μυών καθώς το παιδί σηκώνει το κεφάλι του. Η πλάγια θέση, η οποία ενθαρρύνει γενικά τη συμμετρική στάση του σώματος, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως άλλη μία εναλλακτική ( Ryan et al., 1991). Η ύπτια θέση θα πρέπει να αποφεύγεται καθώς με αυτόν τον τρόπο το παιδί κυριαρχείται από αρχέγονα αντανακλαστικά και την επίδραση της βαρύτητας. Για παράδειγμα, για το παιδί που πάσχει από δισχιδή ράχη με εμπλοκή του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, η επίδραση του Λαβυρίνθιου Τονικού αντανακλαστικού σε συνδυασμό με παράλυση των κάτω άκρων δυσχεραίνουν εξαιρετικά την κίνηση από την ύπτια θέση (Umphred,2006).

Τα φυσιολογικά αισθητικά ερεθίσματα είναι απαραίτητα για το παιδί παρά το περιβάλλον του νοσοκομείου. Παιχνίδια διαφορετικού χρώματος, υφής και σχήματος ενδείκνυνται. Ερεθίσματα, όπως παιχνίδια που βγάζουν ήχο ή το ανθρώπινο πρόσωπο και η φωνή, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να ενθαρρύνουν την οπτική και ακουστική αναγνώριση και αντίληψη. Ανάλογα με την ηλικία του παιδιού πρέπει να παρέχονται κατάλληλες μαθησιακές καταστάσεις ώστε να δημιουργηθεί το σωστό περιβάλλον για αντιληπτική και γνωστική ανάπτυξη(Umphred, 2006).

Ένας σημαντικός στόχος της θεραπείας είναι η καθοδήγηση του παιδιού κατά τη διαδικασία της ανάπτυξης, ώστε να αποκτήσει την ευθυτενή στάση του σώματος. Στο άμεσο μεταχειρουργικό στάδιο δίνεται κυρίως έμφαση στην απόκτηση καλού ελέγχου της κεφαλής και κορμού, καθώς και η έκλυση των κατάλληλων διορθωτικών αντιδράσεων. Για παράδειγμα, το παιδί μπορεί να τοποθετηθεί στα πόδια του θεραπευτή (με το πρόσωπο προς το θεραπευτή) και να ωθείται με αργό ρυθμό χαμηλότερα προς τα πίσω καθώς και να μετατοπίζεται δεξιά και αριστερά. Με αυτόν τον τρόπο διεγείρεται το αντανακλαστικό ευθυγράμμισης της κεφαλής και ενδυναμώνονται οι μύες του αυχένα και της κοιλιακής χώρας. Η μετατόπιση του κέντρου βάρους σε πρηνή θέση με στήριξη στους αγκώνες είναι άλλη μία καλή άσκηση για τη βελτίωση του ελέγχου κεφαλής και κορμού. Οι χειρισμοί, ωστόσο, ίσως να περιοριστούν από χειρουργικές παρεμβάσεις που επηρεάζουν την κινητικότητα (Werner, 1999;Umphred, 2006) .

### ***ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΕΞΟΔΟ ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ***

Το δεύτερο στάδιο τελειώνει από τη στιγμή που το παιδί παίρνει εξιτήριο από το νοσοκομείο. Πρέπει να παρακολουθείται στενά από την ιατρική ομάδα αντιμετώπισης της δισχιδούς ράχης, η οποία μπορεί να αποτελείται από νευροχειρουργό, ορθοπεδικό, ουρολόγο, κλινική νοσοκόμα, φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ορθωτιστή και κοινωνικό λειτουργό. Πριν από την απομάκρυνση από το νοσοκομείο, θα πρέπει να δοθεί στην οικογένεια ένα οριστικό πρόγραμμα ασκήσεων για το σπίτι καθώς κι ένα παραπεμπτικό ένταξης σε τοπικό πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης, διότι το παιδί θα χρειαστεί κατά πάσα πιθανότητα διαρκή θεραπεία (τόσο φυσικοθεραπεία όσο και εργοθεραπεία). Άλλοι επαγγελματίες που μπορούν να ενταχθούν στο πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης του παιδιού είναι λογοθεραπευτές, αναπτυξιακοί θεραπευτές και ψυχολόγοι (Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005; Umphred, 2006).

### ΣΤΑΔΙΟ 3: ΣΤΑΘΕΡΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ – ΒΡΕΦΟΣ ΠΡΟΣ ΝΗΠΙΟ (ΠΡΩΙΜΗ ΦΑΣΗ ΒΑΔΙΣΗΣ)

#### ***ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΒΑΔΙΣΗΣ ΚΑΙ ΧΡΗΣΗ ΟΡΘΩΤΙΚΩΝ***

Σε αυτό το στάδιο αποκατάστασης μεγάλη έμφαση δίνεται στην προετοιμασία του παιδιού για το βηματισμό. Οι στόχοι για αποφυγή των βραγχύνσεων και διατήρηση του εύρους τροχιάς θα παραμείνουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού. Εάν δε γίνει αυτό, η βάδιση γίνεται δυσκολότερη και συχνά αδύνατη. Επιπλέον, η πρηνή θέση κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού και του ύπνου βοηθά σημαντικά στην έκταση της καμπτικής στάσης του μυϊκού συστήματος. Οι νάρθηκες ανάπαυσης για τα κάτω άκρα ή ένας ολόσωμος νάρθηκας μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να επιτευχθεί η σωστή θέση και να διατηρηθεί το εύρος τροχιάς και η ευθυγράμμιση (Umphred, 2006) .

Με την προϋπόθεση ότι το παιδί έχει προηγουμένως αποκτήσει καλό έλεγχο κεφαλής και κορμού, το επόμενο βήμα είναι η ανάπτυξη των ισορροπιστικών αντιδράσεων σε καθιστή θέση. Ενώ βελτιώνεται η ισορροπία σε καθιστή θέση, θα πρέπει να ξεκινήσουν και οι δραστηριότητες λεπτής κινητικότητας και συντονισμού οφθαλμού-άκρας χείρας. Η λειτουργικότητα των άνω άκρων συχνά παραμελείται στα παιδιά με δισχιδή ράχη, τα προβλήματα των οποίων φαίνεται να επικεντρώνονται στα κάτω άκρα. Ωστόσο, τα περισσότερα παιδιά που πάσχουν από δισχιδή ράχη εμφανίζουν μειωμένο νευρομυϊκό συντονισμό και το συγκεκριμένο πρόβλημα πρέπει να αντιμετωπιστεί με τρόπο κατάλληλο για το αναπτυξιακό τους στάδιο. Το φυσιολογικό βρέφος ξεκινά να εκτείνει το χέρι και να πιάνει μέχρι την ηλικία των 6 μηνών. Επομένως, στο παιδί με δισχιδή ράχη πρέπει να δοθούν πολλές ευκαιρίες για να εξασκηθεί και να τελειοποιήσει τις συγκεκριμένες δεξιότητες σε μικρή ηλικία. Καθώς πολλά παιδιά με δισχιδή ράχη ξεκινούν φυσικοθεραπεία κατά την ένταξή τους στο πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης τους πρώτους μήνες της ζωής τους, προτείνεται ως αναγκαία η παραπομπή σε εργοθεραπευτή (Ryan et al., 1991; Norrlin et al., 2004; Umphred, 2006).

Ακολουθώντας μια ομαλή αναπτυξιακή πορεία, τα παιδιά με δισχιδή ράχη συνήθως ξεκινούν την κίνηση από πρηνή θέση, καθώς βελτιώνεται η σταθερότητα του κορμού και των άνω άκρων. Πρόκειται για μια σημαντική φάση στην ανάπτυξή τους διότι επιτρέπει τη δημιουργία μιας αισθητηριοκινητικής βάσης καθώς επεκτείνουν τους ορίζοντες του περιβάλλοντός τους. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης κινητικότητας, πρέπει να ελέγχονται για τραυματισμούς οι περιοχές δέρματος με έλλειψη αισθητικότητας και να προστατεύονται. Αυτό βοηθά στην



αποφυγή κατακλίσεων, γεγονός που θα καθυστερούσε σημαντικά τη διαδικασία αποκατάστασης. Για μερικά παιδιά με βλάβες των οποίων η κινητικότητα σε πρηνή θέση δεν είναι ασφαλής ή πρακτική ειδικά σε μεγάλες αποστάσεις, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένα τροχήλατο cart (αμαξίδιο). Παρέχεται, λοιπόν, σ' αυτά τα παιδιά ένα μέσο για να εξερευνήσουν το περιβάλλον τους ασφαλής, αλλά ανεξάρτητα (Carroll, 1977; Umphred, 2006).

Σε αυτήν την πρώιμη φάση πριν από την βάδιση έχει μεγάλη σημασία η έμφαση στον έλεγχο της κεφαλής και του κορμού, καθώς και στις ασκήσεις ενδυνάμωσης σε πολλές και διαφορετικές θέσεις. Η ανάπτυξη επαρκούς δύναμης και κινητικού ελέγχου για τις ισοροπιστικές αντιδράσεις του κορμού, όπως και των προστατευτικών αντιδράσεων, θα οδηγήσουν στη βελτίωση της ισοροπίας σε καθιστή θέση. Σε αυτό το στάδιο ο στόχος είναι να μάθει το παιδί να ισορροπεί σε καθιστή θέση χωρίς τη χρήση χεριών, έτσι ώστε να παρέχεται ανεξαρτησία και ελευθερία κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού (Manella et Varni, 1981). Επιπλέον, η ικανότητα αυτή αποτελεί τον πρόδρομο του σταδίου βάδισης με στήριξη των κάτω άκρων και συχνά είναι ο καθοριστικός παράγοντας για να αποφασιστεί εάν το παιδί θα χρησιμοποιήσει ορθοστάτη ή θα γίνει λειτουργικό περιπατικό (Ryan et al., 1991; Werner, 1999; Umphred, 2006).

Η χρήση βαρών από μικρή ηλικία παίζει σημαντικό ρόλο τόσο στη φυσιολογία όσο και στην ψυχολογία του παιδιού. Η όρθια θέση έχει ευεργετική επίδραση στο κυκλοφορικό, στη λειτουργία των νεφρών και της ουροδόχου κύστης, καθώς και στην προώθηση της οστικής ανάπτυξης και πυκνότητας. Από την άποψη της ψυχολογίας, η χρήση βαρών σε ορθοστάτιση επιτρέπει μια φυσιολογική ορατότητα και συμβάλλει στη φυσιολογική αντιληπτική, γνωστική και συναισθηματική ανάπτυξη. Η χρήση των βαρών γίνεται σε γονατιστή θέση, η οποία είναι αναπτυξιακά κατάλληλη, εφόσον τα παιδιά ηλικίας 8 έως 10 μηνών συχνά χρησιμοποιούν το γονάτισμα για τη μετάβασή τους στην όρθια θέση (Werner, 1999; Umphred, 2006; Walker et al., 2010).

Στην πρώιμη φάση βάδισης οι εναλλαγές θέσεων πρέπει να αξιολογούνται και να διευκολύνονται. Η διδασκαλία τεχνικών εναλλαγής θα ενισχύσει τη βέλτιστη λειτουργική ανεξαρτησία του παιδιού. Μπορούν, επίσης, να διδαχθούν τεχνικές αντικατάστασης για τους μύες του παιδιού που παρουσιάζουν μειωμένη δύναμη. Επιπλέον, προτείνεται εξοπλισμός που προσαρμόζεται στις ανάγκες του παιδιού και συσκευές κινητικότητας για την επίτευξη των κινητικών ορόσημων που αντιστοιχούν στην ηλικία του. Η κατάλληλη διευκόλυνση της

κινητικότητας σε επίπεδο παρόμοιο με αυτό των συνομηλίκων του είναι σημαντική για την ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη (Umphred, 2006).

Όταν το παιδί επιχειρεί να εγερθεί ώστε να σηκωθεί, η χρήση ορθοστατικής συσκευής ενδείκνυται. Γενικά, ο ορθοστάτης είναι το πρώτο ορθωτικό μέσο που επιλέγεται. Πρόκειται για ένα σχετικά φτηνό, σωληνοειδές πλαίσιο στο οποίο έχουν προσαρτηθεί ρυθμιζόμενα μέρη. Εφόσον δεν κατασκευάζεται επί παραγγελία, μπορεί να συναρμολογηθεί αρκετά γρήγορα, αν και πρέπει να γίνουν οι απαραίτητες ρυθμίσεις για να προσαρμοστεί στις παραμορφώσεις της σπονδυλικής στήλης. Η συγκεκριμένη συσκευή προσφέρει υποστήριξη στον κορμό, τα ισχία, τα γόνατα και αφήνει τα χέρια ελεύθερα για άλλες δραστηριότητες. Ο χρόνος χρήσης του ορθοστάτη αυξάνεται σταδιακά. Αυτό επιτρέπει στο παιδί να προσαρμοστεί σε όρθια θέση όσον αφορά τη μυϊκή δύναμη, την αντοχή, την πίεση του αίματος και την πίεση στην επιφάνεια του δέρματός του (Tecklin, 1999 ;Umphred, 2006).

Όταν τα παιδιά μάθουν να ορθοστατούν, μπορούν να διδαχθούν να κινούνται μετατοπίζοντας το βάρος τους από τη μια πλευρά στην άλλη. Η αρχική μετατόπιση του βάρους στη μία πλευρά του σώματος είναι απαραίτητη για να εναλλαχθεί με την άλλη πλευρά. Αυτή η πρώιμη αλλαγή του κέντρου βάρους είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη των ισορροπιστικών αντιδράσεων που είναι προαπαιτούμενες για την όρθια θέση και θα προετοιμάσει το παιδί για την βάδιση αργότερα. Καθώς το παιδί μετατοπίζει το βάρος του, το μυϊκό σύστημα του κορμού στην πλευρά που φέρει το βάρος επιμηκύνεται και στην αντίθετη πλευρά (που δε φέρει το βάρος) συστέλλεται (Ryan et al, 1991; Umphred, 2006).

### ***ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ***

Ένα πρόγραμμα θεραπείας πρέπει να σχεδιαστεί για να καλυφθούν οι ανάγκες του ατόμου σε κάθε επίπεδο. Η ηλικία μόνο δεν καθορίζει τους κατάλληλους θεραπευτικούς στόχους. Οι στόχοι που δεν συνάδουν στις γνωστικές, συναισθηματικές και σωματικές ανάγκες του παιδιού είναι καταδικασμένοι να αποτύχουν από την αρχή. Για παράδειγμα, ένα παιδί 18 μηνών έχει τη σωματική ικανότητα να περπατήσει αυτόνομα με βακτηρίες και νάρθηκες. Ωστόσο, ίσως να μην έχει τις απαραίτητες γνωστικές ικανότητες για να εκπαιδευτεί στη βάδιση τεσσάρων σημείων ή να μην είναι συναισθηματικά έτοιμο να αποχωριστεί τη μητέρα του για εντατικές θεραπευτικές συνεδρίες. Ένας πιο ρεαλιστικός στόχος είναι το παιδί να περπατήσει στηριζόμενο στα έπιπλα του σπιτιού, ενώ ένας περιπατητήρας με τροχούς αρχίζει να χρησιμοποιείται σιγά-σιγά για περισσότερο ανεξάρτητη βάδιση. Μια επιπλέον εναλλακτική για τη χρήση ενός συμβατικού περιπατητήρα είναι να ενθαρρυνθεί το παιδί να

παίζει με παιχνίδια που χρειάζονται ώθηση, όπως καροτσάκια διαφόρων ειδών (Umphred, 2006).

Κατά το στάδιο αυτό οι θεραπευτικοί στόχοι μπορούν να επιτευχθούν μέσω ενός περιεκτικού προγράμματος στο σπίτι με συχνούς ελέγχους για να διαπιστωθεί η πρόοδος ή τα προβλήματα και να τροποποιηθεί το πρόγραμμα αναλόγως. Για το πιο δραστήριο παιδί, ενδείκνυται αυξημένη συχνότητα της άμεσης παρέμβασης ώστε να επιτευχθεί η βέλτιστη αναπτυξιακή πρόοδος (Redaelli et al., 1992; Werner, 1999; Umphred, 2006).

Το πρόγραμμα πρέπει πολλές φορές να επαναξιολογείται και οι στόχοι να αλλάζουν αν προκύπτουν επιπλοκές, όπως κατάγματα. Οι προειδοποιητικές ενδείξεις για τη δυσλειτουργία των αγγείων είναι ανάλογες με αυτές που παραπέμπουν στον υδροκέφαλο. Επιπρόσθετα, κάποιο οίδημα μπορεί να αποτελεί ένδειξη δυσλειτουργίας. Το οίδημα, η τοπική αύξηση της θερμοκρασίας ή η ερυθρότητα σε κάποιο άκρο είναι τα συνηθέστερα σημάδια κατάγματος. Το άκρο μπορεί, επίσης, να παρουσιάζει κάποια παραμόρφωση, ενώ το κάταγμα ίσως συνοδεύεται από πυρετό. Γενικά, τα συγκεκριμένα κατάγματα θεραπεύονται γρήγορα με σωστή ιατρική παρέμβαση και επιβαρύνουν ελάχιστα τις τεχνικές αποκατάστασης ( Umphred, 2006; Swaroop et Dias, 2009).

## ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η εργοθεραπεία μπορεί να παρέχει συστάσεις για προφορικές ασκήσεις κίνησης, προφορικές τεχνικές ευαισθητοποίησης ή απευαισθητοποίησης καθώς και προετοιμασία και παροχή βοηθημάτων σίτισης. Σε αυτό το ηλικιακό στάδιο ο ρόλος της εργοθεραπείας αφορά την διατροφή, την κοινωνικοποίηση του παιδιού και το παιχνίδι. Το παιχνίδι αποτελεί μία διαδικασία μάθησης, που συμβάλει στην ωριμότητα των κινήσεων, της γνωστική λειτουργίας, της γλώσσας και της ευρύτερης κοινωνικής συμπεριφοράς (Watson, 1991).

## **6.3 ΝΗΠΙΑΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**

### **6.3.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ**

#### ΤΥΠΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ: ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΕΠΠΤΩΣΕΙΣ

Η επίτευξη των αναπτυξιακών ορόσημων λεπτής και αδρής κινητικότητας συνεχίζει να υφίσταται καθυστέρηση. Γενικά, η κινητικότητα υφίσταται βλάβες στο συγκεκριμένο πληθυσμό εξαιτίας ορθοπεδικών, κινητικών και αισθητικών διαταραχών. Καθώς το παιδί πλησιάζει προς το τέλος του πρώτου έτους της ζωής του, είναι σημαντικό να του παρέχονται ερεθίσματα για εξερεύνηση του περιβάλλοντός του. Εάν το παιδί δεν έχει έναν αποδοτικό και αποτελεσματικό τρόπο αυτόνομης κινητικότητας μέχρι το τέλος του πρώτου έτους, προτείνεται η εφαρμογή μιας συσκευής κινητικότητας (Cambell et al., 2005).

Η εξερεύνηση του περιβάλλοντος είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη της λειτουργικότητας και της ανεξαρτησίας. Η περιορισμένη πρώιμη κινητικότητα μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την έλλειψη περιέργειας και πρωτοβουλίας και να επιδράσει αρνητικά σε άλλους τομείς της ανάπτυξης. Αν ένα νήπιο δε διαθέτει αποτελεσματικά μέσα ανεξάρτητης εξερεύνησης και αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, είναι πολύ πιθανό να μάθει να είναι παθητικά εξαρτώμενο. Η αρνητική επίδραση της περιορισμένης κινητικότητας στην ανάπτυξη της προσωπικότητας και της συμπεριφοράς εμμένει καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Η εξαρτημένη συμπεριφορά είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό που παρατηρείται στην προσωπικότητα των εφήβων και ενηλίκων με δισχιδή ράχη ( Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005).

Η περιορισμένη κινητικότητα ασκεί, επίσης, αρνητική επίδραση στην κοινωνικοποίηση, ιδιαίτερα στην αλληλεπίδραση με άλλα παιδιά. Αν το καροτσάκι χρησιμοποιείται ως κύριος τρόπος μετακίνησης εκτός σπιτιού ακόμη και μετά από τη φυσιολογική ηλικία στην οποία παύει να χρησιμοποιείται το καροτσάκι, τα άλλα παιδιά θα θεωρούν το παιδί με δισχιδή ράχη ως “μωρό”. Επιπλέον, οι ευκαιρίες για παιχνίδι περιορίζονται αν το παιδί δε διαθέτει έναν αποτελεσματικό τρόπο ανεξάρτητης κίνησης (Watson, 1991; Cambell et al., 2005).

Η αυτονομία μέσω δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής συχνά εξασθενεί στο συγκεκριμένο πληθυσμό εξαιτίας ελλείψεων στη λεπτή και αδρή κινητικότητα, έλλειψης συντονισμού των άνω άκρων και δυσλειτουργίας του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα παιδιά που δεν έχουν εξασφαλίσει την αυτονομία τους στερούνται τις εμπειρίες μια ομαλής παιδικής ηλικίας (πχ. χρόνο για παιχνίδι), ενώ περιμένουν κάποιον άλλο να τους βοηθήσει με βασικές κινητικές δεξιότητες. Η αυτοεκτίμησή τους επηρεάζεται αρνητικά αν τα άλλα παιδιά τα πειράζουν για το βαθμό εξάρτησής τους (Cambell et al., 2005). Σε ερευνά που πραγματοποιήθηκε ώστε να καθοριστούν και να μελετηθούν ποιες λειτουργικές ικανότητες είναι σημαντικές για την ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία των παιδιών αποδείχθηκε πως

σημαντικό ρόλο παίζουν η καλή μυϊκή δύναμη, το επίπεδο διανοητικής ικανότητας και η καλή ανεξαρτησία στην κινητικότητα (Schoenmakers, 2003).

Είναι πολύ σημαντικό οι γονείς, το προσωπικό που φροντίζει το παιδί και οι δάσκαλοι προσχολικής αγωγής να έχουν επίγνωση και άλλων κινητικών διαταραχών που παρουσιάζονται συχνά σε αυτόν τον πληθυσμό, όπως ο μειωμένος συντονισμός οφθαλμού-χειρός. Ο πιθανός αντίκτυπος αυτών των διαταραχών στη λειτουργική απόδοση, όσον αφορά τη γραφή και την κατάκτηση των απαραίτητων δεξιοτήτων (όπως είναι η λήψη τροφής και το ντύσιμο), πρέπει να γίνεται αντιληπτός, ώστε να τίθενται λογικοί στόχοι και να εφαρμόζεται η χρήση κατάλληλου προσαρμοστικού εξοπλισμού (Cambell et al., 2005).

### ΕΞΕΤΑΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΩΝ ΔΡΑΣΗΣ

Μέχρι το τέλος του πρώτου έτους το εύρος τροχιάς παρουσιάζεται εντός φυσιολογικών ορίων. Αν παρουσιαστεί το εύρος τροχιάς μειωμένο, είναι σημαντικό να γίνει διάκριση μεταξύ των συγκάμψεων που αναχαιτίζονται κατά την παθητική κίνηση και αυτών που παραμένουν, να προσδιοριστεί η διατασιμότητα των μυών και να αξιολογηθούν οι ορθοπεδικές παραμορφώσεις, ώστε να καθοριστεί αν είναι άκαμπτες ή εύκαμπτες (Cambell et al., 2005).

### ***ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΜΥΪΚΗΣ ΔΥΝΑΜΗΣ***

Για την εκτίμηση της δύναμης οι τεχνικές ελέγχου των μυών, που εφαρμόζονται, προτείνονται για παιδιά ηλικίας 2 έως 5 ετών, διότι είναι πιθανό να μη συνεργαστούν στις τυπικές διαδικασίες ελέγχου. Οι δραστηριότητες αυτές βοηθούν στον προσδιορισμό της δύναμης βασικών μυϊκών ομάδων των κάτω άκρων είναι η επισκόπηση της βάδισης, η βάδιση στις πτέρνες και τα δάχτυλα των κάτω άκρων, το ανέβασμα και κατέβασμα σε σκάλες, η ορθοστάτιση στο ένα πόδι, το άγγιγμα των δακτύλων του ποδιού, η εναλλαγή από βαθύ κάθισμα σε ορθή θέση, η άσκηση προσομοίωσης ποδηλάτου σε ύπτια θέση, η θέση Landau, το λάκτισμα σε πρηνή θέση, Υπάρχει συχνά η πιθανότητα τα μικρά παιδιά να είναι συνεργάσιμα σε ασκήσεις μεμονωμένων μυών, όπως σπρώχνοντας κόντρα σε μια μαριονέτα για να δείξουν πόσο δυνατά είναι. Για να εκμαιευτεί η συνεργασία των παιδιών ηλικίας 3 έως 4 ετών βοηθά να δοθεί το όνομα του μυ και να περιγραφεί η κίνηση που κάνει. Τα παιδιά σκέφτονται ότι τα ονόματα των μυών είναι αστεία και διατηρούν την προσοχή τους. Ζητώντας από τα παιδιά να καταφέρουν να κάνει ο μυς τη κίνησή του, ο έλεγχος δράσης

γίνεται περισσότερο κατανοητός (Carr et al, 1998; Gram, 1996; Cambell et al., 2005; Umphred, 2006).

### ***ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ***

Όταν το παιδί είναι 2 ετών, το ελαφρύ άγγιγμα και η αίσθηση της θέσης μπορούν συνήθως να αξιολογηθούν μέσω των αντιδράσεων στο γαργαλητό ή κάνοντας το παιδί να αντιδράσει στο άγγιγμα ενός παιχνιδιού. Οι άλλες αισθητικές απαντήσεις μπορούν να ελεγχθούν με ακρίβεια όταν το παιδί είναι 5 έως 7 ετών. Η ακρίβεια των αντιδράσεων πρέπει να ελέγχεται διπλά εξαιτίας της σύντομης χρονικής διάρκειας κατά την οποία το παιδί μπορεί να παραμείνει συγκεντρωμένο, καθώς κι εξαιτίας της διατήρησης της αντίδρασης. Δύο τεχνικές ελέγχου των αισθήσεων βοηθούν στην ελαχιστοποίηση της διατήρησης των αντιδράσεων. Η πρώτη είναι η τυχαία εναλλαγή μεταξύ ενός απαλού αγγίγματος και του τρυπήματος με καρφίτσα, ώστε να αναγνωρίσει το παιδί το είδος της αίσθησης. Η δεύτερη τεχνική είναι να δείξει το παιδί το σημείο επαφής, καθώς και να διευκρινίσει την απουσία επαφής σε αντίστοιχη περίπτωση (Gram, 1996; Carr et al, 1998; Cambell et al.,2005; Umphred, 2006).

### ***ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΛΕΠΤΗΣ ΚΑΙ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ***

Η ανάπτυξη της λεπτής και αδρής κινητικότητας πρέπει να αξιολογηθεί με τη χρήση κατάλληλων, αντικειμενικών τεστ. Η εξέταση των δραστηριοτήτων πρέπει να επικεντρώνεται στο τι πραγματικά κάνει το άτομο σε καθημερινή βάση και επιπλέον, τι είναι ικανό να κάνει. Αν μέσω των καθημερινών δραστηριοτήτων υπάρχει ακόμη περιορισμένη ανεξαρτησία, πρέπει να εφαρμοστούν κατάλληλες προσαρμογές και παρεμβάσεις για να ενθαρρυνθεί η αυτονομία του ατόμου. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται μέσω της άμεσης παρατήρησης ή της αναφοράς του γονέα. Καταγράφονται, επίσης, οι βοηθητικές συσκευές που απαιτούνται για την ολοκλήρωση μιας συγκεκριμένης άσκησης. Ο θεραπευτής ή ο γονέας καταγράφει τι είναι ικανό να κάνει το παιδί σε αντιδιαστολή με αυτό που πραγματικά κάνει σε καθημερινή βάση. Επιπρόσθετα, αν το παιδί βρίσκεται υπό άμεση παρατήρηση κατά την εκτέλεση της άσκησης, ο βαθμός ανεξαρτησίας και ο χρόνος ολοκλήρωσης της άσκησης καταγράφονται ( Tecklin, 1999; Cambell et al.,2005).

### **ΣΥΝΕΧΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ**

Η ευθυγράμμιση των αρθρώσεων, η μυϊκή ανισορροπία, οι συγκάμψεις, η στάση του σώματος και οι ενδείξεις εξελισσόμενης νευρολογικής δυσλειτουργίας πρέπει να συνεχίζονται

να παρακολουθούνται. Οι συγκάμψεις που φαίνονται ασήμαντες κατά την παιδική ηλικία μπορούν να οδηγήσουν σε λειτουργικό περιορισμό όταν το άτομο αναπτυχθεί. Για παράδειγμα, οι συγκάμψεις έκτασης γόνατος επηρεάζουν την ικανότητα ελέγχου – και κατ' επέκταση χρήσης – ενός αναπηρικού αμαξιδίου ( Ryan et al., 1991; Cambell, 1999; Cambell et al., 2005).

## ΤΥΠΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ

### ***ΑΥΞΗΣΗ ΜΥΪΚΗΣ ΔΥΝΑΜΗΣ***

Οι φυσιολογικές θέσεις των αρθρώσεων, οι συγκάμψεις, η μυϊκή ισχύς και η ευθυγράμμιση της στάσης του σώματος συνεχίζουν να απασχολούν τους θεραπευτές. Η σωστή τοποθέτηση στον ύπνο και στην καθιστή θέση πρέπει να ελέγχεται. Αν συνιστώνται διατακτικές ασκήσεις ή ασκήσεις ενδυνάμωσης, είναι βοηθητική η ένταξη και άλλων μελών της οικογένειας στο πρόγραμμα ασκήσεων έτσι ώστε το παιδί να μη νιώθει περιορισμένο. Για όσους έχουν μειωμένη μυϊκή δύναμη στα ισχία και στα γόνατα, οι ασκήσεις ενδυνάμωσης είναι ευεργετικές για τη βάδιση με την προϋπόθεση ότι το παιδί είναι συνεργάσιμο. Εκτός από τις τυπικές ασκήσεις για τη στάση του σώματος, πολλές δραστηριότητες παιχνιδιού ενισχύουν την ενδυνάμωση και την ανάπτυξη μιας καλής στάσης. Η χρήση της θεραπευτικής μπάλας για την ενδυνάμωση των μυών που ρυθμίζουν τη στάση του σώματος έχει καλά αποτελέσματα. Οι τεχνικές μυϊκής επανεκπαίδευσης, όπως ο λειτουργικός ηλεκτρικός ερεθισμός και η βιοανατροφοδότηση, βοηθούν τους μυς να μάθουν να λειτουργούν σε νέο εύρος τροχιάς μετά τις διατακτικές ασκήσεις. Ο ηλεκτρικός ερεθισμός έχει, επίσης, ευεργετικά αποτελέσματα στην αύξηση της ισχύος και τη βελτίωση της λειτουργικής απόδοσης στα παιδιά με δισχιδή ράχη (Cambell et al., 2005). Επιπλέον αυξάνει την δύναμη της εκούσιας συστολής, βελτιώνει τον έλεγχο του κινητικού συστήματος, μειώνει την σπαστικότητα, αυξάνει το εύρος τροχιάς των αρθρώσεων, μειώνει τις μυϊκές συσπάσεις και λειτουργεί επικουρικά στην βάδιση. Τέλος βελτιώνει την μυϊκή αντοχή (Glinsky et Harvey, 2007).

### ***ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ***

Κατά την προσχολική ηλικία το επίκεντρο βρίσκεται στη βελτίωση της ανεξαρτησίας, της αποδοτικότητας και της αποτελεσματικότητας των καθημερινών δραστηριοτήτων, καθώς και της κινητικότητας. Η ανάπτυξη της ανεξαρτησίας στη λήψη τροφής και το ντύσιμο πρέπει να ενθαρρυνθεί. Δίνεται κατάλληλη καθοδήγηση ώστε οι γονείς να διαμορφώνουν στόχους ανάλογες προς την ηλικία των παιδιών (Meester- Delver, 2006). Είναι σημαντικό για τα

μικρά παιδιά να συμμετέχουν ενεργά στο δερματικό έλεγχο, την παρέμβαση εντέρου και ουροδόχου κύστης, την εφαρμογή και τοποθέτηση των ορθωτικών μέσων, την παρέμβαση αναπηρικού αμαξιδίου. Η διδασκαλία των συγκεκριμένων δεξιοτήτων από μικρότερη ηλικία και η ενεργή ανάμειξη του παιδιού διευκολύνει την ανεξαρτησία και την ενσωμάτωση αυτών των δραστηριοτήτων στην καθημερινή του ζωή. Ως αποτέλεσμα, αυτές οι επιπλέον ευθύνες που ανατίθενται στο παιδί με μυελομηνιγγοκήλη μετατρέπονται σε μια τόσο φυσική διαδικασία όσο άλλες δραστηριότητες, όπως το βούρτσισμα των δοντιών. Η αναμονή για την ανάθεση αυτών των ευθυνών στο παιδί μέχρι να μεγαλώσει συναντά συχνά αντίσταση, ειδικά όταν το παιδί παρατηρεί ότι για τα αδέρφια του δεν υπάρχουν οι ίδιες απαιτήσεις (Ryan et al., 1991; Tecklin, 1999; Watson, 1991; Cambell et al., 2005).

Μέχρι την νηπιακή ηλικία τα παιδιά χωρίς κινητικά ελλείμματα είναι ικανά να ντύνονται και να πηγαίνουν στην τουαλέτα μόνα τους, να τρώνε και να κινούνται. Στην περίπτωση των παιδιών με δισχιδή ράχη πρέπει να δοθεί έμφαση σε αυτές τις δεξιότητες από μικρή ηλικία ώστε η ανεξαρτησία να επιτευχθεί μέχρι την σχολική ηλικία. Κατά την εξέταση των δεδομένων στο συγκεκριμένο πληθυσμό, παρατηρείται ένα ευρύ ηλικιακό φάσμα επίτευξης της ανεξαρτησίας μέσω των καθημερινών δραστηριοτήτων. Αυτή η μεταβλητότητα στην ηλικία απόκτησης των δεξιοτήτων μέσα στα πλαίσια ενός συγκεκριμένου κινητικού επιπέδου υποδηλώνει ότι ένα σημαντικό ποσοστό των παιδιών καθυστερούν να κατακτήσουν τις δεξιότητες αυτές λόγω συμπεριφορών και στόχων. Αυτές οι καθυστερήσεις είναι πιθανό να προκαλούνται μερικώς από έλλειψη προσδοκιών των γονέων και προστατευτικές συμπεριφορές, αντιλήψεις ότι ο γονέας θα πραγματοποιήσει την εργασία πιο γρήγορα, καθώς και τη δυσκολία των γονέων να αποδεχτούν την πραγματικότητα σε σχέση με τους περιορισμούς στη δράση του παιδιού τους. Η παρουσίαση των στόχων και των δυνατοτήτων των παιδιών με δισχιδή ράχη στους γονείς τους παροτρύνει και για την υλοποίησή τους. Είναι σημαντικό οι γονείς να ενισχύουν θετικά τις προσπάθειες του παιδιού να είναι ανεξάρτητο έτσι ώστε να έχει κίνητρο για να το επιτύχει. Είναι επίσης σημαντικό να καταλάβουν οι γονείς πώς η ακράτεια που παρατηρείται στην ουροδόχο κύστη επιβραδύνει την ομαλή σεξουαλική αναζήτηση του παιδιού τους, τη μάθηση και τις κοινωνικές αναστολές που μαθαίνουν τα φυσιολογικά παιδιά κατά την προσχολική ηλικία (Tecklin, 1999; Cambell et al., 2005; Meester- Delver, 2006 ).

Ο έλεγχος του δέρματος και οι τεχνικές ανακούφισης της πίεσης πρέπει να διδάσκονται νωρίς έτσι ώστε να ενσωματώνονται στην καθημερινή φροντίδα. Η κατάλληλη παρέμβαση στα



κάτω άκρα και οι τεχνικές προστασίας των αρθρώσεων διδάσκονται για να αποφευχθεί ο τραυματισμός των περιοχών που παρουσιάζουν μειωμένη αισθητικότητα κατά την εκμάθηση των καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως είναι οι μεταφορές. Ο αντίκτυπος της αισθητικής ανεπάρκειας στη λειτουργική απόδοση λαμβάνεται υπόψη κατά τη διάρκεια της εξάσκησης, στη βάρδια και κατά τη διδασκαλία άλλων λειτουργικών ασκήσεων (Cambell et al., 2005).

### ***ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ***

Η προμήθεια ενός αποτελεσματικού μέσου για ανεξάρτητη κινητικότητα είναι αναγκαία για τα μικρά παιδιά. Συνεπώς, αν ένα παιδί δεν ξεκινήσει να κινείται αποτελεσματικά μέσα στο περιβάλλον του μέχρι την ηλικία του ενός έτους, πρέπει να εξεταστούν εναλλακτικά μέσα κινητικότητας για την επίτευξη της ανεξάρτητης κίνησης μέσα στο σπίτι και σε μικρές αποστάσεις εκτός σπιτιού. Οι επιλογές για την κινητικότητα διερευνώνται και εφαρμόζονται τόσο συχνά όσο χρειάζεται ώστε το παιδί να είναι σε θέση να συμμετέχει ενεργά σε φυσιολογικές για την παιδική ηλικία δραστηριότητες. Διατίθενται ποικίλες επιλογές κινητικότητας, από χειροκίνητες συσκευές όπως ένα καροτσάκι cart μέχρι ηλεκτρικά αναπηρικά αμαξίδια. Η χρήση ηλεκτρικού αναπηρικού αμαξιδίου έχει αποδειχτεί εφικτή και ευεργετική για παιδιά ηλικίας ακόμη και 24 μηνών. Αν ενδείκνυται αναπηρικό αμαξίδιο, είναι σημαντικό να γίνει παρουσίαση της συγκεκριμένης επιλογής στους γονείς με θετικό τρόπο. Η χρήση αναπηρικού αμαξιδίου δεν αποκλείει την δυνατότητα βάρδιας. Στην πραγματικότητα, τα παιδιά που χρησιμοποιούν αναπηρικά αμαξίδια σε πρώιμη ηλικία συνήθως ενδιαφέρονται περισσότερο για την κινητικότητα, την ανεξαρτησία και την εξερεύνηση του περιβάλλοντος. Συνεπώς, έχουν την τάση να είναι πιο ανεξάρτητα με κάθε μορφή κινητικότητας αργότερα στη ζωή τους. Σε κάποιες περιπτώσεις προτείνεται η εισαγωγή του αναπηρικού αμαξιδίου από την ηλικία των 18 μηνών για να είναι τα παιδιά σε θέση να συμβαδίζουν με τους συνομηλίκους τους, να ενισχυθεί η αυτοπεποίθηση, να διευκολυνθεί η ανεξαρτησία και να αυξηθούν τα επίπεδα δραστηριότητας (Cambell et al., 2005; Hurd et al., 2009; Sawatzky et al, 2012).

### ***ΙΣΟΡΡΟΠΙΑ ΣΤΗΝ ΧΡΗΣΗ ΒΟΗΘΗΤΙΚΩΝ ΜΕΣΩΝ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ***

Οι προπαρασκευαστικές δραστηριότητες για την κινητικότητα ενδείκνυται για τα παιδιά 1-2 ετών. Δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην ισορροπία, τον έλεγχο κορμού και τη διευκόλυνση της όρθιας στάσης του σώματος. Όταν το παιδί ξεκινήσει να προσπαθεί να εγερθεί για να σηκωθεί, πρέπει να εξεταστεί η ανάγκη για ορθωτικά μέσα ώστε να βελτιωθεί η ευθυγράμμιση με το βάρος του σώματός του. Είναι σημαντικό να προβλέπονται οι

μελλοντικές ανάγκες της βάδισης, όταν προτείνονται ορθωτικά μέσα, ώστε να μεγιστοποιείται η χρησιμότητά τους (Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005).

Για τα παιδιά με βλάβες υψηλών επιπέδων (θωρακική περιοχή μέχρι επίπεδο O3) οι προπαρασκευαστικές δραστηριότητες για κινητικότητα με αναπηρικό αμαξίδιο πρέπει να τονιστούν (πχ. ισορροπία σε καθιστή θέση, ενδυνάμωση χεριών, εκπαίδευση μεταφοράς, προώθηση αναπηρικού αμαξιδίου και λειτουργία ηλεκτρικού διακόπτη). Το επίκεντρο της εκπαίδευσης σε αναπηρικό αμαξίδιο των παιδιών νηπιακής και προσχολικής ηλικίας με βλάβες στα ανώτερα επίπεδα πρέπει να περιλαμβάνει την εκμάθηση δεξιοτήτων για κινητικότητα, εξερεύνηση του περιβάλλοντος, ασφάλεια και μεταφορά. Η βάδιση αποστάσεων εντός του σπιτιού με τη χρήση parapodium, ισchioμηροκνημοποδικού νάρθηκα (ΗΚΑΦΟ), μηροκνημοποδικού νάρθηκα (ΚΑΦΟ) ή νάρθηκα αμοιβαίου βηματισμού (RGO) μπορεί να επιχειρηθεί, αλλά η ενεργειακή δαπάνη είναι πολύ υψηλή. Συνεπώς, τα αναπηρικά αμαξίδια χρησιμοποιούνται για κινητικότητα εκτός σπιτιού από παιδιά με κινητική λειτουργία στη θωρακική περιοχή μέχρι το επίπεδο O3, ειδικά όταν το παιδί αναπτύσσεται (Tecklin, 1999; Cambell et al, 2005; Sawatzky et al., 2012).

Η φυσιολογική βάδιση είναι εφικτή για τα παιδιά νηπιακής και προσχολικής ηλικίας με κινητική λειτουργία επιπέδου O4 και χαμηλότερου. Ωστόσο, σε μεγαλύτερη ηλικία θα χρειαστούν αυξημένες δεξιότητες για το αναπηρικό αμαξίδιο ώστε να είναι σε θέση να συμμετάσχουν σε αθλήματα και δραστηριότητες σε παρατεταμένο χρονικό διάστημα. Είναι αναγκαία η διατήρηση επαρκούς εύρους τροχιάς και η έμφαση σε μια ευθυγραμμισμένη στάση σώματος ώστε οι δυνάμεις που ασκούνται λόγω βάρους να κατανέμονται σωστά και οι μύες να μπορούν να λειτουργούν στο μέγιστο. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που ενισχύουν τον έλεγχο κορμού και την ισορροπία είναι ευεργετικές. Τα παιδιά με βλάβες στην οσφυϊκή περιοχή θα χρειαστούν στήριξη των άνω άκρων στο περπάτημα (Hurd et al., 2009). Γενικά, ένας νάρθηκας που τοποθετείται οπίσθια στο κάτω άκρο αποτελεί την καλύτερη λύση, όταν το παιδί μαθαίνει να περπατά, διότι του επιτρέπει να είναι ευθυτενές και ελαχιστοποιεί το φορτίο βάρους των άνω άκρων. Έχει αποδειχθεί ότι αυτοί οι νάρθηκες προωθούν την καλύτερη ευθυγράμμιση της στάσης του σώματος από αυτούς που εφαρμόζονται πρόσθια. Εφόσον επιτευχθεί βάδιση σε όρθια στάση, το παιδί μπορεί να προχωρήσει στη χρήση βακτηριών βραχίονα (Schoemakers et al., 2003; Cambell et al., 2005).

Αν τα παιδιά με κινητική λειτουργία στο επίπεδο της περιοχής του ιερού χρειάζονται στήριξη των άνω άκρων για να ξεκινήσουν να περπατούν, ένας οπίσθιος νάρθηκας αποτελεί την καλύτερη λύση για την ελαχιστοποίηση του φορτίου βάρους των άνω άκρων. Εναλλακτικά, οι βακτηρίες βραχίονα μπορούν να χρησιμοποιηθούν εάν το παιδί είναι σε θέση να περπατήσει με ευθυασμένο το σώμα του ενώ χειρίζεται τις βακτηρίες. Τα παιδιά με βλάβες στα επίπεδα O5 και I1 συχνά εγκαταλείπουν τα βοηθήματα των άνω άκρων, όταν είναι μικρά και το κέντρο βάρους τους βρίσκεται χαμηλά. Τα βοηθήματα των άνω άκρων συνιστώνται για αντοχή, μείωση της ταλάντευσης του κορμού στο περπάτημα μεγάλων αποστάσεων, ισορροπία στο περπάτημα σε τραχύ έδαφος ή την ελαχιστοποίηση της πίεσης στις αρθρώσεις των κάτω άκρων που φέρουν το βάρος του σώματος. Η ανάγκη για βοηθήματα των άνω άκρων πρέπει να επανεκτιμηθεί όταν το παιδί μεγαλώσει και οι αναλογίες του σώματός του και οι απαιτήσεις του περιβάλλοντος αλλάξουν (Tecklin, 1999; Cambell et al., 2005).

#### ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΩΝ ΔΕΥΤΕΡΕΥΟΥΣΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΩΝ ΔΡΑΣΗΣ

Υπάρχει σημαντικός κίνδυνος αρθρικών συγκάμψεων στα άτομα που εμφανίζουν μυϊκή ανισορροπία τις αρθρώσεις, περνούν ένα μεγάλο χρονικό διάστημα της ημέρας σε καθιστή θέση, έχουν παραμείνει παρατεταμένο χρονικό διάστημα ακινητοποίησης ή κατάκλισης (μετά από χειρουργείο) και παρουσιάζουν ραγδαία ανάπτυξη, δηλαδή όταν η ανάπτυξη των μαλακών μορίων υστερεί σε σχέση με τις σκελετικές αλλαγές. Σε αυτές τις περιπτώσεις είναι εξαιρετικά σημαντικό να παρακολουθούνται τα άτομα με δισχιδή ράχη, ώστε η παρέμβαση να ξεκινήσει νωρίς, αν είναι αναγκαίο, όταν οι συγκάμψεις είναι ακόμη εύκαμπτες και αντιδρούν καλά στην παρέμβαση. Ο έγκαιρος εντοπισμός και η παρέμβαση στις συγκάμψεις είναι σημαντικά στοιχεία για την αποφυγή των μόνιμων παραμορφώσεων και της αδυναμίας έκτασης των επιμηκυμένων μυών. Παρομοίως, η σημασία του δερματικού ελέγχου των περιοχών που παρουσιάζουν μειωμένη αίσθηση, με την χρήση μαξιλαριών που ανακουφίζουν την πίεση και των κάμψεων σε καθιστή θέση για την ανακούφιση της πίεσης πρέπει να υπερτονιστούν από μικρή ηλικία, έτσι ώστε αυτά τα προληπτικά μέτρα να γίνουν συνήθεια. Η καθημερινή παρακολούθηση των περιοχών με μειωμένη αίσθηση μπορεί να διδαχτεί σε μικρή ηλικία ελέγχοντας το δέρμα από κοινού και διαπιστώνοντας ότι δεν υπάρχουν ερυθρές περιοχές. Η εικόνα του σώματος ενισχύεται μέσω παιχνιδιών που περιλαμβάνουν το άγγιγμα και την εύρεση μερών του σώματος (Cambell et al., 2005 Swaroop and Dias, 2009).

Οι στάσεις του σώματος που ενισχύουν τις παραμορφωτικές δυνάμεις πρέπει να αποθαρρυνθούν. Είναι απαραίτητο να δοθεί έμφαση σε μια όρθια στάση όταν το παιδί μαθαίνει να βαδίζει. Εάν επιτραπεί στα παιδιά να στέκονται και να περπατούν σε κυρτή στάση, γίνεται συνήθεια και είναι δύσκολο να μάθουν σε μια πιο όρθια στάση εξαιτίας της ανάπτυξης των δευτερευουσών βλαβών (αρθρικές συγκάμψεις και αδυναμία έκτασης των υπερβολικά διατεταμένων μυών). Οι θεραπευτές πρέπει να παρατηρούν στενά την σωστή θέση των αρθρώσεων και την στάση όταν ορθοστατεί ή κάθεται ένα παιδί. Οι αποκλίσεις στη στάση του σώματος που φαίνονται ασήμαντες όταν ένα παιδί είναι μικρό, συχνά μεγεθύνονται με την αύξηση των σωματικών αναλογιών (Cambell et al, 2005).

### **6.3.2 ΣΤΑΔΙΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ: ΝΗΠΙΟ ΚΑΙ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΑΓΩΓΗ *ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΓΝΩΣΙΑΚΕΣ ΜΕΤΑΒΟΛΕΣ***

Αυτή η αναπτυξιακή περίοδος σηματοδοτεί το τέλος της βρεφικής ηλικίας και την έναρξη της παιδικής. Για το φυσιολογικά αναπτυσσόμενο παιδί που διαθέτει ισχυρές αισθητικές και κινητικές βάσεις, η σωματική ανάπτυξη χαρακτηρίζεται από τον αυξημένο συντονισμό και την απλοποίηση του τρόπου κίνησης. Επιπλέον, το αναπτυσσόμενο παιδί εμφανίζει μια μεγάλη ποικιλία κινητικών δεξιοτήτων, καθώς μαθαίνει να ρίχνει, να πιάνει, να τρέχει και να πηδά. Πρόκειται, επίσης, για μια περίοδο μεγάλης γνωστικής ανάπτυξης εφόσον διευρύνεται η νοητική απεικόνιση και η υλική γνώση του περιβάλλοντός του. Οι έννοιες του μεγέθους, του αριθμού, του χρώματος, της μορφής και του χώρου. Συναισθηματικά τα περισσότερα παιδιά γίνονται πιο ανεξάρτητα και αρχίζουν να απομακρύνονται από το προστατευμένο περιβάλλον του σπιτιού. Τώρα ενδιαφέρονται περισσότερο για την αλληλεπίδραση με άλλους και γίνονται κοινωνικά όντα σε μεγαλύτερο βαθμό (Ryan et al., 1991; Cambell, 1999; Umphred, 2006).

Όλες αυτές οι αλλαγές στη σωματική, γνωστική και συναισθηματική ανάπτυξη θα είναι εμφανείς σε ένα παιδί με δισχιδή ράχη, αν και ο βαθμός εξαρτάται από το εύρος των λειτουργικών περιορισμών και την επίδρασή τους στην ικανότητα του παιδιού να συμμετέχει στη κοινωνική ζωή. Τα χαρακτηριστικά της φυσιολογικής ανάπτυξης πρέπει να γίνουν κατανοητά ώστε οι γνωστικές, συναισθηματικές και κινητικές συμπεριφορές να ενθαρρυνθούν και να ενισχυθούν στα παιδιά με δισχιδή ράχη (Umphred, 2006).

### ***Η ΒΑΛΙΣΗ ΩΣ ΠΡΩΤΑΡΧΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ***

Ο πλέον προφανής στόχος σε αυτό το στάδιο είναι η παροχή βοήθειας προς το παιδί που ήδη προοδεύει προς την επίτευξη της βάδισης. Ακόμη και το παιδί με βλάβη στην κατώτερη θωρακική μοίρα μπορεί να επιτύχει κάποιο είδος βάδισης. Μέχρι τώρα το παιδί έχει μάθει να μετατοπίζει το βάρος του στον ορθοστάτη. Περιστρέφοντας τον κορμό προς την πλευρά που έχει μετατοπιστεί το βάρος, η άλλη πλευρά μπορεί να κινηθεί μπροστά. Αντιστρέφοντας τη μετατόπιση του βάρους, η αντίθετη πλευρά μπορεί να κινηθεί μπροστά και να επιτευχθεί έτσι η προώθηση για βήμα. Για τη διατήρηση της ισορροπίας κατά τη μετατόπιση του βάρους, το παιδί μπορεί αρχικά να χρησιμοποιήσει ένα περιπατητήρα με δύο τροχούς. Ο θεραπευτής βοηθά στην αρχή της μετατόπισης του βάρους και την περιστροφή του κορμού τραβώντας τα χέρια μπροστά εναλλάξ. Εφόσον το παιδί έχει κατακτήσει αυτή τη μορφή κινητικότητας, η επιλογή του τύπου μόνιμης στήριξης θα εξαρτηθεί από το επίπεδο της βλάβης και μια ποικιλία άλλων παραγόντων (Cambell, 1999; Tecklin, 1999; Umphred, 2006; Connolly et Kasser, 2002).

Ο γενικότερος στόχος για την εκπαίδευση της βάδισης είναι η προώθηση της αποτελεσματικής και ανεξάρτητης κινητικότητας με την ελάχιστη στήριξη διατηρώντας τη βέλτιστη ακεραιότητα των αρθρώσεων. Η δυνατότητα βάδισης καθώς και η επιλογή της στήριξης εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως το νευρολογικό επίπεδο, το εύρος και το βαθμό της ορθοπεδικής παραμόρφωσης, την ισορροπία, την ηλικία, το ύψος, το βάρος, το φύλο, το κίνητρο, τη σπαστικότητα των άκρων, το σχεδιασμό και την αποτελεσματικότητα των ορθωτικών μέσων, την αποδοτικότητα της φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης, τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, τη δύναμη και τον έλεγχο των άνω άκρων και το γνωστικό επίπεδο. Τα καλύτερα προγνωστικά ως προς τη βάδιση εμφανίζονται συχνότερα στο παιδί που δεν παραμελεί τη γνωστική του ανάπτυξη και διαθέτει δύναμη στους τετρακέφαλους, δεν παρουσιάζει παραμόρφωση, διαθέτει σταθερή νευρολογική κατάσταση και ισορροπία σε καθιστή θέση χωρίς τη χρήση χεριών. Οι παράγοντες που μπορεί να περιορίσουν τη δυνατότητα βάδισης είναι ο υδροκέφαλος, οι βλάβες των περιοχών πάνω από το επίπεδο της βλάβης, η κύφωση ή η κυφωσκολίωση και ένα ασταθές νευρολογικό σύστημα ( Roussos et al.,2001; Dias, 2004; Umphred, 2006; Ferrari et al., 2010).

### ***ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΤΗΣ ΒΑΔΙΣΗΣ***

Για τις βλάβες της θωρακικής και άνω οσφυϊκής μοίρας, επιλέγεται συχνά το parapodium. Το parapodium δημιουργήθηκε από το Κέντρο Αναπήρων Παίδων του Οντάριο το 1970 και παρουσιάζει ομοιότητες με τον ορθοστάτη εκτός από το γεγονός ότι στερεώνεται στα ισχία

και τα γόνατα επιτρέπουν στο παιδί να κάθεται και να στέκεται. Μπορεί, επίσης, να προσαρμοστεί στους ρυθμούς ανάπτυξης και σε ορθοπεδικές παραμορφώσεις. Όπως και στον ορθοστάτη, η σωστή ευθυγράμμιση του parapodium είναι κρίσιμη. Ο θεραπευτής σε συνδυασμό με τον υπεύθυνο των ορθωτικών ελέγχουν τη σωστή ευθυγράμμιση της στάσης. Η πρόληψη επιπρόσθετων ορθοπεδικών παραμορφώσεων, η ανάπτυξη σωστού μυϊκού ελέγχου και η φυσιολογική εικόνα του σώματος εξαρτώνται από ένα σωστά τοποθετημένο ορθωτικό μέσο (Tecklin, 1999; Umphred, 2006).

Μετά την εκμάθηση της περιστροφικής βάδισης με το parapodium μπορεί να επιχειρηθεί η βάδιση με αιώρηση. Μέχρι την ηλικία των 4 έως 5 ετών μπορεί να επιτευχθεί, εφόσον το παιδί χρησιμοποιεί τις βακτηρίες Lofstrand. Παραλλαγές του parapodium επιτρέπουν ευκολότερο κλείδωμα και ξεκλείδωμα των αρθρώσεων του ισχίου και της κνήμης. Ένας περιστρεφόμενος περιπατητήρας μπορεί, επίσης, να προσαρτηθεί στη βάση του πέλματος για περπάτημα χωρίς τη χρήση βακτηριών (Roussos et al., 2001; Umphred, 2006).

Ένα άλλο είδος ορθωτικού μέσου για το παιδί με βλάβη στη θωρακική ή άνω οσφυϊκή μοίρα είναι ο περιστρεφόμενος περιπατητήρας Orlau. Πρόκειται για μια συναρμολογούμενη συσκευή, παρόμοια με τον ορθοστάτη, με έναν ιμάντα στο ύψος του στήθους και βάσεις στήριξης κνήμης προσαρτημένες σε περιστρεφόμενες πλατφόρμες πελμάτων. Αντί να κινείται ολόκληρη η βάση μπροστά, όπως όταν μετατοπίζεται το βάρος στο parapodium, στον περιστρεφόμενο περιπατητήρα κάθε πλατφόρμα πέλματος διαθέτει ελατήρια και μπορεί να περιστρέφεται μπροστά αυτόνομα. Αυτό επιτρέπει την αυτόνομη ισορροπία στο ένα πέλμα και επομένως τη βάδιση χωρίς βακτηρίες (Roussos et al., 2001; Umphred, 2006).

Τόσο το parapodium όσο και ο περιστρεφόμενος περιπατητήρας παρουσίασαν κάποια προβλήματα σταθερότητας, προβλήματα στην εφαρμογή καθώς και αισθητικά. Τα νέα σχέδια επιχειρούν να διορθώσουν τα συγκεκριμένα προβλήματα. Ωστόσο, οι υπάρχοντες περιορισμοί στο parapodium και τον περιστρεφόμενο περιπατητήρα, ιδιαίτερα η ενέργεια που δαπανάται στο περπάτημα, ο αργός ρυθμός κίνησης και η αισθητική έχουν περιορίσει τη χρήση τους κυρίως σε παιδιά μικρότερης ηλικίας. Αυτές οι συσκευές, όμως, συνεχίζουν να αποτελούν ένα αποτελεσματικό μέσο πρόληψης μυοσκελετικών παραμορφώσεων που προκαλούνται από μεγάλα χρονικά διαστήματα σε καθιστή θέση, τον τρόπο τοποθέτησης στο αναπηρικό αμαξίδιο και γενική ακινησία. Βελτιώνουν, επίσης, την κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη που προκύπτει από την ευθυγενή στάση. Μια άλλη εναλλακτική για τα παιδιά με βλάβες περιοχής πάνω από το επίπεδο της κύστης που διαθέτουν καλή

ισορροπία στην καθιστή θέση είναι τα ορθωτικά μέσα αμοιβαίου βηματισμού (RGO). Αυτό το μέσο στήριξης αποτελείται από αμφίπλευρα στηρίγματα στο μήκος του ποδιού με μια ταινία στο ύψος της λεκάνης και θωρακική προέκταση, εάν είναι απαραίτητο. Οι αρθρώσεις του ισχίου συνδέονται με ένα σύστημα διασύνδεσης, το οποίο λειτουργεί με δύο τρόπους: εάν το παιδί έχει ενεργούς τους καμπήρες του ισχίου, μπορεί να ενεργοποιήσει το σύστημα διασύνδεσης μετατοπίζοντας το βάρος του και λυγίζοντας το άκρο που δε φέρει βάρος. Αυτό οδηγεί το άκρο που φέρει το βάρος σε σχετική έκταση, προετοιμάζοντάς το για το επόμενο βήμα. Χωρίς τους καμπήρες του ισχίου το παιδί εκτείνει τον κορμό του πάνω από το ένα άκρο, τοποθετώντας το έτσι σε σχετική έκταση. Χάρη στο σύστημα διασύνδεσης το ελεύθερο άκρο αρχίζει να λυγίζει ξεκινώντας έτσι ένα βήμα. Χρησιμοποιούνται αρκετοί τύποι ορθωτικών μέσων αμοιβαίου βηματισμού, όπως το LSU διπλής διασύνδεσης ή οριζόντιας διασύνδεσης (Tecklin, 1999; Umphred, 2006; Katz- Leurer et al., 2004; Swaroop et Dias, 2009).

Πιο πρόσφατα τα ισοκεντρικά ορθωτικά μέσα αμοιβαίου βηματισμού (IRGO) χρησιμοποιούνται από παιδιά με δισχιδή ράχη σε υψηλό επίπεδο. Έχουν πιο καλαίσθητο και αποδοτικό σχεδιασμό σε σύγκριση με τα LSU διπλής διασύνδεσης ή οριζόντιας διασύνδεσης. Αυτό το είδος στήριξης παρουσιάζει 2 με 3 φορές μικρότερη τριβή κι επομένως έχει καλύτερη ενεργειακή απόδοση. Σταθεροποιεί το ισχίο, την κνήμη και τις αρθρώσεις και ισορροπεί το άτομο, επιτρέποντάς του να στέκεται ελεύθερα χωρίς τη χρήση βακτηριών ή περιπατητήρα. Η προώθηση του ποδιού για περπάτημα πραγματοποιείται με τη χρήση του μυ κάμψης ισχίου ή συστολή του κάτω κοιλιακού μυ ή με τη χρήση ενεργητικής ή παθητικής έκτασης κορμού. Ο πιο κοινός τρόπος διατήρησης της ορθής στάσης είναι η χρήση ψηλού ή χαμηλού νάρθηκα. Κατά τη δεκαετία του 1970 οι νάρθηκες πολυπροπυλενίου αντικατέστησαν σε μεγάλο βαθμό τους συμβατικούς μεταλλικούς νάρθηκες. Αυτά τα πλαστικά ορθωτικά μέσα είναι πολύ ελαφρύτερα από τα μεταλλικά και, συνεπώς, μειώνουν το ποσό της ενέργειας που καταβάλλει το παιδί με δισχιδή ράχη για να περπατήσει. Μπορούν να τοποθετηθούν μέσα στο παπούτσι και να μη φοριούνται εξωτερικά, προσφέροντας έτσι στον ασθενή ένα ορθωτικό μέσο με καλύτερη εφαρμογή και πιο αισθητικό αποτέλεσμα ( Roussos et al., 2001; Umphred, 2006).

### ***ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΟΡΘΩΤΙΚΟΥ ΜΕΣΟΥ***

Η επιλογή του ορθωτικού μέσου εξαρτάται από το επίπεδο της μυελομηνιγγοκήλης και τη μυϊκή δύναμη σε αυτό το επίπεδο. Η μυϊκή δύναμη πρέπει να εκτιμηθεί με ακρίβεια πριν τη

χορήγηση του νάρθηκα διότι οι βλάβες είναι πολύπλοκες. Η αυτόνομη ισορροπία σε καθιστή θέση χωρίς τη χρήση χεριών αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη χρήση ψηλού ή χαμηλού νάρθηκα. Ακόμη και παιδιά με βλάβες στα επίπεδα O3 και O4 που εκτελούν πλήρη έκταση γόνατος μπορούν να χρησιμοποιήσουν ένα χαμηλό νάρθηκα με εξωτερικό περίβλημα παρά ένα ψηλό νάρθηκα. Αυτός ο ποδοκνημικός νάρθηκας ελέγχου συσπείρωσης (CCAF0) θα εμποδίσει το περπάτημα με καμπτική στάση βελτιώνοντας την έκταση του γόνατος κατά το βηματισμό. Ο φυσικοθεραπευτής πρέπει να δουλέψει σε συνεργασία με τον ορθοπεδικό και τον υπεύθυνο των ορθωτικών για να προτείνουν σε κάθε παιδί τα λιγότερα ορθωτικά μέσα ώστε να επιτευχθεί η σταθερότητα των αρθρώσεων και ένα καλό αποτέλεσμα βάδισης (Umphred, 2006).

Τα παιδιά με βλάβες κατώτερων περιοχών (O5-I1), τα οποία χρησιμοποιούν νάρθηκες κάτω από το γόνατο, συχνά αναπτύσσουν την ικανότητα της βάδισης ή επιλέγουν να περπατούν χωρίς βοηθητικές συσκευές (Umphred, 2006).

Για παιδιά με βλάβες στην κάτω οσφυϊκή ή ιερή μοίρα που έχουν τουλάχιστον αρκετή δύναμη στους πελματιαίους και ραχιαίους καμπτήρες χρησιμοποιείται νάρθηκας πολυπροπυλενίου που εισέρχεται στο παπούτσι και βοηθά στον έλεγχο της φτέρνας και την αστάθεια του πρόσθιου μέρους του ποδιού. Ένας νάρθηκας πάνω από τον αστράγαλο θα προσαρμοστεί εύκολα μέσα στο παπούτσι και θα προσφέρει πρόσθετη πλευρική στήριξη και σταθερότητα. Αν και ένα παιδί μπορεί να περπατήσει χωρίς βοηθητική συσκευή ή νάρθηκα, πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στις πιέσεις που ασκούνται στις αρθρώσεις και μπορεί να οδηγήσουν σε ορθοπεδική παραμόρφωση με την πάροδο του χρόνου. Το μεγαλύτερο ρίσκο της αρθρικής αστάθειας βρίσκεται στο γόνατο. Σε σχέση με τη χρήση ενός ποδοκνημικού νάρθηκα, η βάδιση χωρίς παπούτσια έχει εμφανίσει αυξημένη αστάθεια, συμπίεση στις αρθρώσεις, πόνο στο ισχίο και στο γόνατο, καθώς και αυξημένο ενεργειακό κόστος. Η θεραπεία που στοχεύει στην ενδυνάμωση του μέσου γλουτιαίου μυ, στην αύξηση της σταθερότητας της λεκάνης και τη μείωση των κινηματικών δαπανών αποδεικνύεται σημαντική για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας κατά την βάδιση (Tecklin, 1999; Umphred, 2006).

### ***ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ ΚΑΙ ΔΥΝΑΜΗΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΚΜΑΘΗΣΗ ΤΗΣ ΒΑΔΙΣΗΣ***

Η εξάσκηση της βάδισης που ξεκίνησε από τη στιγμή που το παιδί κατάφερε να ορθοστατίσει για πρώτη φορά μπορεί τώρα να συνεχιστεί με πιο απλό τρόπο. Χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα ορθωτικά μέσα και βοηθητικές συσκευές, κάθε παιδί μπορεί να επιτύχει τον πιο



αποτελεσματικό και αποδοτικό τρόπο βάδισης. Κατά την βελτίωση της βάδισης το παιδί δεν χρειάζεται το νάρθηκα και αναπτύσσει έτσι διορθωτικές και ισορροπιστικές αντιδράσεις στο μέγιστο βαθμό. Για παράδειγμα, το να διατηρήσει ένα παιδί την ισορροπία του, ενώ κάθεται πάνω σε μια μπάλα ή κάποια άλλη κινητή επιφάνεια, απαιτεί τη συμμετοχή όλου του μυϊκού συστήματος, ιδιαίτερα των κοιλιακών μυών και των εκτεινόντων του κορμού. Η ενδυνάμωση του μυϊκού συστήματος είναι πρωταρχικός στόχος σε αυτή τη φάση της θεραπείας. Τα θετικά αποτελέσματα στην μυϊκή δύναμη είναι συχνά απόρροια της συνεχιζόμενης έμφασης στην ενδυνάμωση κατά τη φυσικοθεραπεία. Εκτός από τους μύες του κορμού, επηρεάζεται επίσης ο μέσος γλουτιαίος μυς, ο μέγας γλουτιαίος μυς και οι τετρακέφαλοι. Οι ασκήσεις σε πρηνή θέση απαιτούν τη χρήση των συγκεκριμένων μυών. Η συμμετοχή σε προγράμματα θεραπευτικής ιπασίας και υδροθεραπείας σε αυτήν την ηλικία μπορεί να είναι, επίσης, ευεργετική. Αυτές οι όχι τόσο συχνές τεχνικές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη βελτίωση γενικά της μυϊκής δύναμης και του τρόπου βάδισης όταν επανατοποθετηθεί ο νάρθηκας. Ανεξάρτητα από τις επιλεγμένες ασκήσεις ενδυνάμωσης, ο φυσικοθεραπευτής έχει την ειδική αποστολή να χρησιμοποιεί δημιουργικούς τρόπους για να εμπλέκει το παιδί στις δραστηριότητες του θεραπευτικού παιχνιδιού. Οι ιδέες για δημιουργικές δραστηριότητες είναι απεριόριστες, αλλά αναγκαίες για το συνδυασμό της θεραπείας με την ανάπτυξη γνωστικών ικανοτήτων κατάλληλων για την ηλικία του παιδιού (Redaelli et al., 1992; Tecklin, 1999; Umphred, 2006 ).

Οι αισθητηριακοί περιορισμοί μπορεί να εμποδίσουν την πρόοδο κατά τη διάρκεια της εξάσκησης στην πρώιμη φάση βάδισης. Εξαιτίας της περιορισμένης κιναισθητικής αντίληψης και της αντίληψης του σώματος, τα διαθέσιμα αισθητηριακά συστήματα πρέπει να βελτιωθούν και το παιδί πρέπει να μάθει να τα αξιοποιεί. Η κατεστραμμένη κιναισθητική αντίληψη στα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη εμποδίζει την ικανότητά τους να προλαμβάνουν τις αλλαγές στο χώρο και δημιουργεί πρόβλημα ασφάλειας. Η όραση ίσως αποτελεί το πιο σημαντικό σύστημα που τους επιτρέπει να εντοπίζουν και να προετοιμάζονται για αλλαγές στο περιβάλλον όπου περπατούν (Umphred, 2006).

### ***ΕΠΙΠΛΕΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ***

Η εξάσκηση της βάδισης και η μυϊκή ενδυνάμωση δεν είναι τα μοναδικά θέματα που απασχολούν το θεραπευτή. Ο τρόπος βελτίωσης της γνωστικής και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης στο συγκεκριμένο στάδιο είναι, επίσης, σημαντικός. Μια κατάλληλη λύση είναι η ένταξη του παιδιού σε ένα πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης. Αν και οι υπηρεσίες που

προσφέρουν τα προγράμματα ποικίλουν, τα περισσότερα συνήθως περιλαμβάνουν παιχνίδια κατάλληλα για την ηλικία και κάποιου είδους συμβουλευτικών οδηγιών στους γονείς. Επιπρόσθετα, πολλά προσφέρουν θεραπευτική παρέμβαση από φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές. Η παρέμβαση πραγματοποιείται σε ομάδες ή ατομικά (Umphred, 2006; Meiser et Mc Ewen, 2007 ).

Πέρα από την κοινωνικοποίηση που παρέχουν τα προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης στο παιδί με μυελομηνιγγοκήλη, του διδάσκουν επίσης Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής κατάλληλες για την ηλικία του, όπως να ντύνεται και να ξεντύνεται. Σε αυτήν την ηλικία οι δεξιότητες Δραστηριοτήτων Καθημερινής Ζωής διδάσκονται καλύτερα σε περιβάλλον ομάδας παρά ατομικά. Για πολλά παιδιά το πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης, μαζί με την εξατομικευμένη θεραπεία, είναι επαρκές για να ενισχύσει την ανάπτυξη στο σωματικό, γνωστικό και ψυχοκοινωνικό πεδίο (Franks et al, 1991; Umphred, 2006; Meiser et Mc Ewen, 2007).

Η ομάδα δισχιδούς ράχης, με επικεφαλής συνήθως έναν παιδίατρο ή μια ειδική νοσοκόμα, συνεχίζει να παρακολουθεί στενά το παιδί κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου. Ο νευροχειρουργός ελέγχει τη λειτουργία της αναστόμωσης αγγείων και πραγματοποιεί επαναλήψεις ελέγχου. Ο ορθοπεδικός επιβλέπει τις προσπάθειες στήριξης για να αποτρέψει και να διορθώσει παραμορφώσεις στη σπονδυλική στήλη και τα κάτω άκρα. Η καλή φροντίδα του παιδιού και η ιατρική θεραπεία γενικής φύσεως είναι ευθύνη του παιδίατρου της ομάδας. Ο ουρολόγος συνεχίζει να παρακολουθεί τη νεφρική λειτουργία, διαχειρίζεται την δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστεως και το προστατεύει από μολύνσεις Σε αυτό το στάδιο, η νοσοκόμα θα εκπαιδεύσει το παιδί και τους γονείς στη διαχείριση εντέρου και ουροδόχου κύστης (Werner, 1999; Umphred, 2006).

### ***ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΟΥΡΟΔΟΧΟΥ ΚΥΣΤΗΣ ΚΑΙ ΕΝΤΕΡΟΥ***

Η εκπαίδευση διαχείρισης ουροδόχου κύστης περιλαμβάνει συνήθως τη εκπαίδευση των γονέων για την τεχνική καθετηριασμού από τους γονείς στο παιδί. Παιδιά ηλικίας από 3 έως 5 ετών μπορούν να μάθουν τον καθετηριασμό σε σύντομο χρονικό διάστημα. Τα παιδιά μπορούν να εξασκηθούν πρώτα σε κούκλες με αρσενικά και θηλυκά γεννητικά όργανα. Στη συνέχεια, χρησιμοποιώντας καθρέπτες για να καταλάβουν τη δική τους ανατομία, είναι σε θέση να εφαρμόσουν την τεχνική στον εαυτό τους. Ο καθετηριασμός σε συνδυασμό με τη φαρμακευτική αγωγή είναι χρήσιμος για την επίτευξη της εγκράτειας σε παιδιά με δισχιδή ράχη. Άλλη μια μέθοδος εκπαίδευσης της ουροδόχου κύστης που χρησιμοποιείται τελευταία

στις Ηνωμένες Πολιτείες είναι η ενδοκυστική διουρηθρική διέγερση της ουροδόχου κύστης. Αυτή η τεχνική επιτρέπει στα παιδιά με νευρογενή ουροδόχο κύστη να αποκαταστήσουν τη λειτουργία της ουροδόχου κύστης έτσι ώστε να μπορούν να καταλαβαίνουν την πληρότητά της και να δημιουργούν αποτελεσματικές συσπάσεις του εξωστήρα μυ, οδηγώντας στη βελτίωση της εγκράτειας (Werner, 1999; Umphred, 2006; Clayton et al., 2010).

Η εκπαίδευση του εντέρου μπορεί να επιτευχθεί μέσω σωστής διατροφής, τακτικές ώρες κένωσης και κατάλληλη χρήση μαλακτικών κοπράνων και υπόθετων. Η δυσκοιλιότητα μπορεί να αποφευχθεί με τη χρήση συμπληρωμάτων διατροφής πλούσιων σε ίνες. Τα μαλακτικά κοπράνων και τα υπόθετα χρησιμοποιούνται για να διατηρούν τα κόπρανα μαλακά και να προκαλείται κένωση. Τέλος, η εκπαίδευση για τη χρήση της τουαλέτας που ισοδυναμεί με προγραμματισμένη επίσκεψη σε συνδυασμό με τα διεγερτικά κοπράνων οδηγεί συνήθως σε εγκράτεια του εντέρου. Χειρουργικές διαδικασίες, όπως το κλύσμα παχέος εντέρου Malone, μπορεί να είναι απαραίτητες, όταν οι άλλες παρεμβάσεις έχουν αποτύχει. Η διαδικασία Malone σε συνδυασμό με τη διαδικασία Mitrofanoff για την απόκτηση εγκράτειας των ούρων μπορούν να βοηθήσουν αυτούς τους ασθενείς να έχουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Η εγκράτεια σε κάθε βήμα της διαδικασίας είναι το κλειδί για την επιτυχημένη εκπαίδευση του εντέρου. Ένας θεραπευτής μπορεί να κληθεί να βοηθήσει τους γονείς και το παιδί να αποκτήσει αυτονομία σε αυτή τη δραστηριότητα καθημερινής ζωής. Τα άλλα μέλη της ομάδας, όπως ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός και ο διαιτολόγος, συνεχίζουν να ενεργούν με βάση τους ρόλους τους αλληλεπιδρώντας με το παιδί και την οικογένεια όποτε χρειάζεται. Οι φυσικοθεραπευτές και οι εργοθεραπευτές, ως μέλη της ομάδας, πρέπει να είναι σίγουροι ότι τα σχέδια θεραπείας τους συνάδουν με τις προσπάθειες των άλλων μελών της ομάδας (Hensle et al., 1998; Werner, 1999; Joseph, 2005; Umphred, 2006).

## ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Όσον αφορά την εργοθεραπεία στο στάδιο της προσχολικής ηλικίας, στόχος είναι η προετοιμασία τυπικής μάθησης, η οποία επιτυγχάνεται με την βελτίωση των κινητικών και γνωστικών δεξιοτήτων. Επιπλέον αυξάνονται οι κοινωνικές και κοινοτικές δραστηριότητες και ενθαρρύνεται η αυτοφροντίδα (Watson, 1991).

## **6.4 ΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**

### **6.4.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ**

## ΤΥΠΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ: ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

### ***ΑΡΝΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΛΟΓΩ ΜΕΙΩΜΕΝΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ***

Η ανεξαρτησία μέσω των καθημερινών δραστηριοτήτων συνεχίζει να φθείρεται σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Τα παιδιά που δεν έχουν ανεξαρτητοποιηθεί μέσω αυτών των δραστηριοτήτων ίσως χάσουν κάποιες φυσιολογικές εμπειρίες της παιδικής ηλικίας (πχ. την ώρα του παιχνιδιού ή το διάλειμμα) ενώ περιμένουν τους γονείς ή τους δασκάλους να τα βοηθήσουν με βασικές δεξιότητες. Η αυτοεκτίμησή τους μπορεί να συνεχίσει να επηρεάζεται αρνητικά αν τα άλλα παιδιά τα πειράζουν με αφορμή την εξάρτησή τους (Cambell et al, 2005;).

Οι περιορισμοί στην κινητικότητα μεγαλώνουν όταν ένα παιδί ξεκινά το σχολείο λόγω της αυξημένης κινητικότητας εκτός σπιτιού και των δεξιοτήτων που απαιτούνται. Χρειάζονται προηγμένες δεξιότητες κινητικότητας εξαιτίας των περιβαλλοντικών εμποδίων, όπως είναι τα κράσπεδα, οι ράμπες, το ανισόπεδο έδαφος και τα σκαλιά. Η αναποτελεσματική ή ανεπαρκής κινητικότητα εκτός σπιτιού μπορεί να ενισχύσει περισσότερο τις εξαρτώμενες συμπεριφορές αν τα άλλα παιδιά κουβαλούν τα δικά του σχολικά βιβλία και το φαγητό του ή σπρώχνουν το αναπηρικό αμαξίδιο (Cambell et al, 2005).

Οι αρνητικές επιδράσεις της περιορισμένης κινητικότητας και των σωματικών περιορισμών στην κοινωνικοποίηση γίνονται περισσότερο εμφανείς στη συγκεκριμένη ηλικία. Το παιχνίδι και οι ευκαιρίες αναψυχής περιορίζονται αν ένα παιδί δε διαθέτει μια αποτελεσματική μέθοδο κινητικότητας. Συχνά τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη αποκλείονται από το διάλειμμα ή το μάθημα της φυσικής αγωγής. Συνεπώς, χάνουν ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση. Ακόμη και αν συμπεριλαμβάνονται σε αυτές τις δραστηριότητες, η ανάμειξή τους είναι συχνά περιφερειακή (πχ. κρατούν το σκορ κατά τη διάρκεια του μαθήματος της φυσικής αγωγής). Οι κινητικοί περιορισμοί, η έλλειψη ανεξαρτησίας στις καθημερινές δραστηριότητες, οι δυσκολίες κατά την επίσκεψη στην τουαλέτα, καθώς και η δυσκολία χειρισμού του προσαρμοστικού εξοπλισμού συχνά δυσχεραίνουν άλλες όψεις αλληλεπίδρασης μεταξύ συνομηλίκων, όπως την επίσκεψη σε σπίτια φίλων για να παίξουν ή να περάσουν τη νύχτα μαζί (Ryan et al., 1991; Cambell et al, 2005; Sawatzky et al., 2012).

Εν κατακλείδι, είναι σημαντικό για τους γονείς και τους δασκάλους να έχουν επίγνωση των αντιληπτικοκινητικών, οπτικοαντιληπτικών και αισθητικών διαταραχών. Ο πιθανός

αντίκτυπος των συγκεκριμένων διαταραχών στην ταχύτητα γραφής, την αναγνωσιμότητα, την ακρίβεια, την αποδοτικότητα και την αποτελεσματικότητα εκτέλεσης των δραστηριοτήτων την επίλυση προβλημάτων και τις γνωστικές ικανότητες πρέπει να γίνει αντιληπτός, ώστε να τεθούν λογικοί στόχοι και να εφαρμοστεί η χρήση κατάλληλου προσαρμοστικού εξοπλισμού. Οι πολλαπλές εισαγωγές στο νοσοκομείο ή οι ιατρικές επιπλοκές μπορούν, επίσης, να επηρεάσουν αρνητικά τη σχολική απόδοση (Cambell, 1999; Tecklin, 1999; Cambell et al, 2005; Sawatzky et al., 2012).

### ΕΞΕΤΑΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΩΝ ΔΡΑΣΗΣ

Όπως και με τα μικρότερα παιδιά, η ουδέτερη θέση των αρθρώσεων, η ισχύς, η μυϊκή ανισορροπία, οι συγκάμψεις, η ευλυγισία των μυών και η στάση του σώματος πρέπει να συνεχίζουν να παρακολουθούνται. Άλλες παράμετροι που πρέπει να εκτιμηθούν περιλαμβάνουν τις αισθήσεις, το συντονισμό, τις δεξιότητες λεπτής κινητικότητας, τις καθημερινές δραστηριότητες, την κινητικότητα, τη βάδιση, την αντίληψη του σώματος και τις λειτουργικές δεξιότητες (Ryan et al., 1991; Cambell et al, 2005).

Αξιόπιστες, ακριβείς και αντικειμενικές μετρήσεις ισχύος μπορούν να πραγματοποιηθούν στις περιπτώσεις παιδιών σχολικής ηλικίας. Αντικειμενικές μέθοδοι εξέτασης ισχύος χρησιμοποιούνται για να ελεγχθεί η δύναμη των ατόμων με μυελομηνιγγοκήλη, τα οποία είναι σε κατάλληλη ηλικία για να συνεργαστούν (4 ετών ή μεγαλύτερα). Τα σταθερά ισοκινητικά μηχανήματα ή οι συσκευές μέτρησης της κόπωσης παρέχουν, επίσης, αντικειμενικές μετρήσεις ισχύος, αλλά αυτός ο εξοπλισμός δεν είναι διαθέσιμος σε μια συνηθισμένη κλινική ή στο σχολικό περιβάλλον (Ryan et al., 1991; Cambell et al, 2005).

Πρέπει, επίσης, να εκτιμηθεί η ανεξαρτησία μέσω καθημερινές δραστηριότητες. Πέρα από τις βασικές δεξιότητες που περιλαμβάνονται στην Αξιολόγηση Λειτουργικών Δραστηριοτήτων, πρέπει να εκτιμηθεί και η ικανότητα του παιδιού σχολικής ηλικίας να κουβαλά αντικείμενα και να βοηθά στις απλές δουλειές του σπιτιού. Η λειτουργία του εντέρου και της ουροδόχου κύστης, καθώς και ο βαθμός εγκράτειας αξιολογούνται συνήθως από τη νοσοκόμα (Hesler et al., 1998; Cambell, 1999; Cambell et al, 2005).

Το σπίτι, το σχολείο και το κοινωνικό περιβάλλον πρέπει να είναι προσβάσιμα ώστε τα άτομα με μυελομηνιγγοκήλη να μπορούν να συμμετέχουν πλήρως σε όλες τις δραστηριότητες. Ακόμη και μερικός αποκλεισμός από ένα σχολικό πρόγραμμα μπορεί να έχει διαρκή

αρνητικά αποτελέσματα στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη ενός μαθητή. Η παροχή προσβασιμότητας στο σύνολο των χώρων του σχολείου, στο σπίτι και στις δραστηριότητες του κοινωνικού περιβάλλοντος επιτρέπει στα άτομα με μυελομηνιγγοκήλη τις ίδιες ευκαιρίες και τα ίδια δικαιώματα πρόσβασης με όλους τους άλλους. Η περιορισμένη πρόσβαση μεταδίδει ένα μήνυμα αποκλεισμού και αποξένωσης. Τόσο τα σωματικά όσο και τα κοινωνικά εμπόδια στη συμμετοχή πρέπει να αντιμετωπιστούν. Η προσβασιμότητα του άμεσου κοινωνικού περιβάλλοντος πρέπει, επίσης, να εκτιμηθεί. Ιδανικά, ο ασθενής θα έπρεπε να έχει πρόσβαση στο σχολείο, τα μαγαζιά και τα εμπορικά κέντρα, το εργασιακό περιβάλλον και τα μέσα μαζικής μεταφοράς. Ομοίως, οι δρόμοι, τα πεζοδρόμια, οι διαβάσεις και οι χώροι στάθμευσης πρέπει να είναι προσβάσιμοι (Cambell et al, 2005; Prellwitz et Skar, 2006).

### ΣΥΝΕΧΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

Η ευθυγράμμιση των αρθρώσεων, η μυϊκή ανισορροπία, οι συγκάμψεις, η στάση του σώματος και οι ενδείξεις εξελισσόμενης νευρολογικής δυσλειτουργίας πρέπει να συνεχίζουν να ελέγχονται και να εκτιμούνται. Καθώς ωριμάζουν τα παιδιά σχολικής ηλικίας, πρέπει να γίνουν πιο υπεύθυνα για τον καθημερινό έλεγχο των περιοχών του δέρματος που παρουσιάζουν μειωμένη αίσθηση, ενώ κάνουν μπάνιο ή ντύνονται. Πρέπει, επίσης, να παρακολουθείται η κατάλληλη εφαρμογή των τεχνικών ανακούφισης της πίεσης. Οι περιοχές που παρουσιάζουν κακώσεις του δέρματος εντοπίζονται έτσι ώστε να εφαρμοστούν ή να αναθεωρηθούν οι κατάλληλες ρυθμίσεις στον εξοπλισμό και οι προληπτικές συμπεριφορές (Ryan et al., 1991; Cambell et al, 2005).

Τα παιδιά σχολικής ηλικίας υπόκεινται σε στενή παρακολούθηση κατά τις περιόδους ραγδαίας ανάπτυξης, διότι υπάρχει ο κίνδυνος απώλειας της λειτουργικότητας ως αποτέλεσμα της καθήλωσης του νωτιαίου μυελού. Οι γονείς και οι δάσκαλοι ενημερώνονται για τις ενδείξεις εξελισσόμενων επιπλοκών του ΚΝΣ ώστε να γνωρίζουν πότε να παραπέμψουν το παιδί σε γιατρό (Cambell et al, 2005).

### ΤΥΠΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ

#### ***ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΜΥΩΝ ΚΑΙ ΤΟΠΟΘΕΤΗΣΗ ΣΕ ΣΩΣΤΕΣ ΘΕΣΕΙΣ***

Οι τεχνικές έκτασης και ενδυνάμωσης που παρατέθηκαν για τις δύο προηγούμενες ηλικιακές ομάδες εφαρμόζονται και κατά τη σχολική ηλικία. Η βελτίωση της ευλυγισίας των

εκτεινόντων μυών του κατώτερου οσφυϊκού επιπέδου, των καμπτήρων μυών του ισχίου, του ιγνυακού τένοντα και του μυϊκού συστήματος που περιβάλλει τον ώμο έχει ιδιαίτερη σημασία. Ασκήσεις έκτασης και ενδυνάμωσης πρέπει να ενσωματώνονται, αν είναι δυνατόν, στο πρόγραμμα φυσικής αγωγής. Είναι απαραίτητο τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη να συμμετέχουν στα μαθήματα φυσικής αγωγής και τις αθλητικές δραστηριότητες με τρόπο μεστό περιεχομένου. Αν τα παιδιά που εξαρτώνται από νάρθηκες και βακτηρίες μάθουν τις δεξιότητες και τη χρήση του αναπηρικού αμαξιδίου σε μικρή ηλικία, δε θα υποστούν κατάθλιψη και δε θα αντιλαμβάνονται τη χρήση του αναπηρικού αμαξιδίου ως αποτυχία όταν φτάσουν στην εφηβεία (Cambell et al, 2005).

Η σωστή τοποθέτηση στον ύπνο και στην καθιστή θέση πρέπει να συνεχιστεί. Μέσα στην τάξη το κάθισμα πρέπει να παρέχει σταθερότητα και συμμετρική ευθυγράμμιση. Τα πέλματα πρέπει να εφάπτονται πλήρως στο δάπεδο ή στα υποπόδια του αναπηρικού αμαξιδίου. Το ύψος του καθίσματος και του θρανίου προσαρμόζονται ώστε να ταιριάζουν με τις αναλογίες σώματος του παιδιού. Η επιφάνεια εργασίας πρέπει να έχει μια ελαφριά κλίση προς τα επάνω για την καλύτερη ευθυγράμμιση του αυχένα και του άνω κορμού. Επιπρόσθετα, πρέπει να παρέχονται κατάλληλα μαξιλάρια. Η καρέκλα του παιδιού πρέπει να είναι τοποθετημένη μέσα στην αίθουσα με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι σε θέση να βλέπει το δάσκαλο χωρίς να γυρίζει πάνω στην καρέκλα διατηρώντας μια ουδέτερη ευθυγράμμιση (Cambell et al, 2005; Prellwitz et Skar, 2006).

### ***ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ ΣΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ***

Αν ένα παιδί δεν επιτύχει την ανεξαρτησία του στις καθημερινές δραστηριότητες, η απόδοση του παιδιού πρέπει να εκτιμηθεί για να καθοριστεί αν απαιτείται προσαρμοστικός εξοπλισμός ή περαιτέρω παρεμβάσεις. Οι στόχοι απόδοσης στις καθημερινές δραστηριότητες περιλαμβάνουν και την αποδοτικότητα πέρα από την ανεξαρτησία. Αν το παιδί δεν είναι τόσο αποδοτικό όσο ο κύριος φροντιστής, είναι πολύ πιθανό να πραγματοποιήσει την άσκηση ο ίδιος ο φροντιστής. Επομένως, ο τελικός στόχος είναι το παιδί να ολοκληρώσει την άσκηση τόσο αποδοτικά όσο και ο κύριος φροντιστής. Η παρουσίαση στους γονείς των δεδομένων των δραστηριοτήτων για παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη και η προώθηση θετικών προσδοκιών ανεξαρτησίας εκ μέρους των γονέων αποδεικνύονται ωφέλιμες. Είναι σημαντικό οι γονείς να ενισχύουν θετικά τις προσπάθειες του παιδιού να είναι ανεξάρτητο ώστε να έχει το κίνητρο για να το επιτύχει. Οι τεχνικές ανακούφισης της πίεσης ενσωματώνονται στην καθημερινότητα. Τα μέτρα προφύλαξης των αρθρώσεων εφαρμόζονται νωρίς για να

αποφευχθεί η ανάπτυξη μελλοντικών εκφυλιστικών αλλαγών (Cambell et al, 2005; Prellwitz et Skar, 2006).

Όταν τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη ξεκινούν το σχολείο είναι σημαντικό να έχουν έναν ανεξάρτητο, αποδοτικό και αποτελεσματικό τρόπο κινητικότητας τόσο εντός σπιτιού όσο και σε μεγάλες αποστάσεις εκτός σπιτιού. Στις μακρινές αποστάσεις ίσως χρειαστεί να εξεταστούν εναλλακτικοί τρόποι κινητικότητας για να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη είναι σε θέση να συμβαδίσουν με τους συνομηλίκους τους και ότι διαθέτουν ακόμη αρκετή ενέργεια για τις δραστηριότητες μέσα στη σχολική αίθουσα. Το περιβάλλον του σπιτιού, της γειτονιάς και του σχολείου καλό θα ήταν να αξιολογηθούν για να προσδιοριστεί αν υπάρχουν εμπόδια που παρεμβαίνουν στις καθημερινές δραστηριότητες. Είναι κρίσιμο για την ομαλή κοινωνική ανάπτυξη να επιτρέπεται η προσβασιμότητα σε όλες τις δραστηριότητες του σχολείου, του σπιτιού και της γειτονιάς, συμπεριλαμβανομένου του διαλείμματος, της φυσικής αγωγής και των εκδρομών. (Cambell et al, 2005; Prellwitz et Skar, 2006).

Η δημιουργία ενός λειτουργικού περιβάλλοντος στο σπίτι και στο σχολείο με την απομάκρυνση εμποδίων και την προσαρμογή του περιβάλλοντος διευκολύνει την αποδοτική και ανεξάρτητη λειτουργικότητα. Ο προσαρμοστικός εξοπλισμός και οι συσκευές αποτελεσματικής κινητικότητας παρέχονται για τη μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας. Οι δεξιότητες κινητικότητας εκτός σπιτιού χρειάζονται εξάσκηση για τη διευκόλυνση της ανεξάρτητης λειτουργικότητας. Οι ασκήσεις αντοχής ενδείκνυνται για να διασφαλιστεί ότι το άτομο διαθέτει αρκετή αντοχή και αποδοτικότητα ώστε να λειτουργήσει αποτελεσματικά σε όλες τις δραστηριότητες (Cambell et al, 2005; Prellwitz et Skar, 2006).

### ***ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΣΙ ΨΥΧΑΓΩΓΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ***

Η ψυχαγωγία και η καλή φυσική κατάσταση έχουν τη δική τους σημασία για σωματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς λόγους. Τα ψυχοκοινωνικά οφέλη της συμμετοχής σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες περιλαμβάνουν την ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και της αυτοεκτίμησης, την αυξημένη κοινωνικοποίηση, τη βελτίωση των δεξιοτήτων συμμετοχής σε ομαδικές δραστηριότητες, την παροχή ενός μέσου άσκησης με έναν πιο φυσιολογικό τρόπο και την αύξηση του ενδιαφέροντος και των κινήτρων για τη διατήρηση της ευλυγισίας, της ισχύος και της αντοχής. Αντίθετα, οι σωματικοί περιορισμοί έχουν ως αποτέλεσμα έναν καθιστικό τρόπο ζωής που δυνητικά προδιαθέτει τα συγκεκριμένα άτομα για προβλήματα



παχυσαρκίας και εκφυλιστικών νόσων. Έχει μεγάλη σημασία ο ερεθισμός του ενδιαφέροντος για την καλή φυσική κατάσταση και την ψυχαγωγία καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Επιπρόσθετα, πρέπει να ληφθούν υπόψη οι διαθέσιμοι πόροι της τοπικής κοινότητας, η δυνατότητα μετακίνησης και ο τρόπος ζωής της οικογένειας (Cambell et al, 2005; Umphred, 2006).

Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες επιλέγονται προσεκτικά έτσι ώστε να διασφαλιστεί τόσο η ωφελιμότητα και η δυνατότητα επίτευξής τους όσο και ο ευχάριστος χαρακτήρας τους για να συνεχιστούν σε καθημερινή βάση. Ιδανικά, οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες ενσωματώνουν αερόβια άσκηση, μαζί με κοινωνικοποίηση. Τα άτομα με μυελομηνιγγοκήλη πρέπει να πραγματοποιούν αερόβιες ασκήσεις τακτικά για να διατηρούνται σε καλή φυσική κατάσταση και να ελέγχουν αποτελεσματικά το βάρος τους. Οι στόχοι που αφορούν την ψυχαγωγία και την καλή φυσική κατάσταση είναι η διατήρηση και η βελτίωση της ευλυγισίας, της δύναμης, της αντοχής, της αερόβιας ικανότητας, της καλής καρδιαγγειακής κατάστασης, καθώς και του συντονισμού και του ελέγχου του σωματικού βάρους. Προτιμώνται οι αερόβιες ασκήσεις χαμηλής έντασης για την ελαχιστοποίηση της πίεσης στις αρθρώσεις. Η κολύμβηση είναι ένα ιδανικό άθλημα για την συγκεκριμένη πάθηση διότι δίνεται η δυνατότητα να ανταγωνιστούν τους πλήρως ικανούς – κινητικά – συνομηλίκους τους και ασκείται ελάχιστη συμπίεση στις αρθρώσεις. Άλλες δραστηριότητες χαμηλής έντασης είναι η ποδηλασία, η κωπηλασία, το σκι, το roller-skating και το πατινάζ, καθώς και ο αερόβιος χορός (Redaelli et al., 1992; Cambell et al, 2005).

Η λεκτική ενίσχυση ή η εφαρμογή ενός συστήματος ανταλλάξιμων αμοιβών (token economy system) για να εξασφαλίσουν ειδικά προνόμια προτιμάται σε αυτή την ηλικία, καθώς βελτιώνει τη συνεργασία κατά τις διαδικασίες εξέτασης και τα προγράμματα παρέμβασης. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, το φαγητό δεν αποτελεί κατάλληλο είδος ενίσχυσης (Cambell et al, 2005).

### ΠΡΟΛΗΨΗ ΔΕΥΤΕΡΕΥΟΥΣΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΔΡΑΣΗΣ

Οι διαταραχές που παρουσιάζονται ως ασήμαντες κατά την παιδική ηλικία μεγεθύνονται όταν το άτομο αποκτά σωματικές αναλογίες ενήλικα με αποτέλεσμα τον περιορισμό δράσης και τη δυσφορία (πχ. οσφυαλγία ως αποτέλεσμα αυξημένης οσφυϊκής λόρδωσης και συγκάμψεων καμπτήρων ισχίου). Η προστασία των αρθρώσεων είναι, επίσης, σημαντική ξεκινώντας από την πρώιμη παιδική ηλικία. Ο τραυματισμός των αρθρώσεων λόγω υπερβολικής συμπίεσης

είναι συσσωρευτικός καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Τα παιδιά συνήθως δεν εκφράζουν έντονα παράπονα για τον πόνο και τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη ίσως δεν είναι σε θέση να εντοπίζουν τον πόνο σε περιοχές με μειωμένη αισθητικότητα. Συνεπώς, οι πηγές αυξημένης αρθρικής πίεσης αναγνωρίζονται με προσεκτική παρατήρηση των παιδιών ενώ εκτελούν διάφορες δραστηριότητες, περπατούν και κινούν το αναπηρικό τους αμαξίδιο. Επιτρέποντας σε παιδιά σχολικής ηλικίας να αναλάβουν την ευθύνη του καθημερινού δερματικού ελέγχου υπό επίβλεψη, προετοιμάζονται για την ανεξαρτησία τους κατά την εφηβεία. Μία από τις μεθόδους διδασκαλίας του προσεκτικού δερματικού ελέγχου περιλαμβάνει τον εντοπισμό εκ μέρους του παιδιού μιας μικρής, χρωματιστής, αυτοκόλλητης κουκκίδας που τοποθετείται τυχαία σε δέρμα που στερείται αίσθησης (Ling, 2000; Cambell et al, 2005).

Τα παιδιά και οι γονείς τους πρέπει να εμπλέκονται όσο το δυνατόν περισσότερο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και στην παρέμβαση που αφορά την αναπηρία τους. Η λογική πίσω από τις βοηθητικές συσκευές και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις πρέπει να διευκρινίζεται έτσι ώστε να είναι σύμφωνοι με τα σχέδια παρέμβασης και να γίνουν γνώστες της απαιτούμενης ιατρικής φροντίδας και των υπηρεσιών παρά παθητικοί δέκτες τους (Cambell et al, 2005).

## ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Το κομμάτι της εργοθεραπείας αφορά την αύξηση αυτοφροντίδας και την ανεξαρτησία του παιδιού. Οι εργοθεραπευτές παρέχουν στρατηγικές πρόληψης, αποκατάστασης και αντισταθμιστικές στρατηγικές για τον προγραμματισμό του σχολείου. Επιπλέον δίνουν συμβουλές εργονομικών παρεμβάσεων για τα καθίσματα έτσι ώστε τα παιδιά να συμμετέχουν σε εξωσχολικές δραστηριότητες. Επιπροσθέτως οι εργοθεραπευτές συμβάλλουν και στην γενικότερη φροντίδα των παιδιών. Με την αξιολόγηση της κατάστασής τους (φυσική κατάσταση, νευρολογική, ψυχολογική και περιβαλλοντική κατάσταση) ελέγχουν και πραγματοποιούν αλλαγές στις επιδόσεις των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής. Γενικότερα η εργοθεραπεία επικεντρώνεται στην εργονομική αποκατάσταση των ελλειμμάτων καθώς επίσης και την λειτουργική ανεξαρτησία και προσαρμογή σε καθημερινή ζωή (Watson, 1991).

## **6.4.2 ΣΤΑΔΙΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ: ΔΗΜΟΤΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ-ΕΦΗΒΕΙΑ**

### ***ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΗΛΙΚΙΩΣΗ***

Αυτό το στάδιο χαρακτηρίζεται από βραδύτερη ανάπτυξη σε σχέση με την πρόιμη παιδική ηλικία, αλλά τελειώνει με μια περίοδο ραγδαίας σωματικής ανάπτυξης. Τα παιδιά της ηλικιακής ομάδας 6-10 ετών ενδιαφέρονται για μια μεγαλύτερη ποικιλία σωματικών ασκήσεων, καθώς προκαλούν το σώμα τους να αποδώσει. Ο έφηβος, ωστόσο, διανύει μια περίοδο μεγάλης σεξουαλικής διαφοροποίησης, εφόσον τα πρωτεύοντα και δευτερεύοντα σεξουαλικά χαρακτηριστικά αναπτύσσονται πλήρως. Γνωστικά, τα παιδιά είναι σε θέση να λύσουν προβλήματα με πιο εκλεπτυσμένο τρόπο, αν και επανέρχονται σε παράλογο τρόπο σκέψης μπροστά σε περίπλοκα προβλήματα. Καθώς πλησιάζουν την εφηβεία, αποκτούν την ικανότητα για υποθετική συλλογιστική και οι διεργασίες της σκέψης τους προσεγγίζουν εκείνες των ενηλίκων. Συναισθηματικά, το παιδί ηλικίας 6 έως 10 ετών βρίσκεται σε μια περίοδο σχετικής ηρεμίας. Ενδιαφέρεται για το σχολείο και είναι πρόθυμο να παράγει. Αυτήν την περίοδο χτίζει τις δεξιότητες για το μέλλον, προετοιμάζοντας τον εαυτό του για την ενήλικη εργασία. Είναι η καταλληλότερη εποχή για να διδαχθούν καινούριες δεξιότητες. Η εφηβεία είναι μια ταραχώδης συναισθηματική περίοδος. Οι έφηβοι παραμένουν σε αναταραχή, καθώς αναζητούν την ταυτότητά τους κοινωνικών κι επαγγελματικών δραστηριοτήτων. Καθώς αναπτύσσεται το σύστημα αξιών τους, νιώθουν μικρότερη αμφιθυμία ανάμεσα στο να παραμείνουν παιδιά και να πασχίσουν για την ανεξαρτησία τους. Για το παιδί με μυελομηνιγγοκήλη η εφηβεία δεν είναι η καλύτερη περίοδος για να διδαχθούν νέες δεξιότητες που οδηγούν στην αυτοφροντίδα και την ανεξαρτησία (Umphred, 2006; Dicianno et al., 2009).

### ***ΑΥΞΗΜΕΝΗ ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΤΗΣ ΒΑΔΙΣΗΣ***

Καθώς αυξάνεται υπερβολικά η ποσότητα της ενέργειας που δαπανάται στη βάδιση, η χρήση ενός αναπηρικού καθίσματος για την κίνηση γίνεται απαραίτητη. Για έναν έφηβο, του οποίου οι συναισθηματικές ανάγκες περιλαμβάνουν μια ισχυρή αίσθηση ταυτότητας με τους συνομήλικούς του, ο περιορισμός σε ένα αναπηρικό αμαξίδιο μπορεί να είναι καταστροφικός. Κατάλληλες εναλλακτικές ίσως είναι η καθυστέρηση της απόφασης να το χρησιμοποιεί συνεχώς ή ο περιορισμός της βάδισης σε μικρές αποστάσεις ή σε εκείνα τα μέρη που θεωρούνται σημαντικά για το παιδί. Και πάλι οι στόχοι πρέπει να προσαρμοστούν στις ανάγκες του παιδιού και να περικλείουν όλη του την ύπαρξη. Η συχνή προσαρμογή της ορθοπεδικής στήριξης θα είναι αναγκαία λόγω της ξαφνικής ανάπτυξης του παιδιού. Η συνεχής επανεκτίμηση των ορθωτικών αναγκών μπορεί να αποκαλύψει ότι το επίπεδο της στήριξης ίσως χρειαστεί να μειωθεί καθώς το παιδί αναπτύσσεται και δυναμώνει. Η αντίθετη προοπτική αποτελεί, επίσης, ένα ενδεχόμενο. Συνήθως σε αυτό το στάδιο, εάν δεν έχει συμβεί

προηγουμένως, εκτιμάται η μελλοντική δυνατότητα για βάδιση. Το παιδί, του οποίου το μεγαλύτερο μέγεθος και οι περιορισμένες ικανότητες κάνουν το περπάτημα καθημερινά πιο δύσκολο, ζητά αυτήν την εκτίμηση. Η δύναμη δεν αυξάνεται ανάλογα με το σωματικό βάρος. Το περπάτημα, αν και δυνατό για το μικρό παιδί, μπορεί να γίνει αδύνατο για τον ίδιο άνθρωπο ως νεαρό ενήλικα (Bare et Vankoski, 2001; Umphred, 2006).

Αν και οι γενικές κατευθύνσεις δεν περιλαμβάνουν κάθε ασθενή, τα παιδιά με βλάβες στο επίπεδο του θώρακα σπάνια περπατούν προς το τέλος της εφηβείας τους. Εκείνα με βλάβες στην ανώτερη οσφυϊκή μοίρα μπορεί να περπατούν μέσα στο σπίτι με νάρθηκες, αλλά θα απαιτήσουν αναπηρικό αμαξίδιο για γρήγορη και αποτελεσματική κινητικότητα ως ενήλικες. Στις περιπτώσεις βλαβών στην κατώτερη οσφυϊκή μοίρα, οι περισσότεροι ενήλικες περπατούν εκτός σπιτιού. Οι ασθενείς με βλάβες στην περιοχή του ιερού επιπέδου είναι συνήθως ικανοί να περπατούν ελεύθερα εκτός σπιτιού. Πολλοί απαιτούν ελάχιστη στήριξη και περπατούν χωρίς βοηθητικές συσκευές. Πρέπει να υπενθυμίσουμε ότι η κατάσταση του ατόμου που περπατάει δεν προσδιορίζεται μόνο από το επίπεδο που παρουσιάζεται η βλάβη. Η διαθέσιμη μυϊκή δύναμη, ο βαθμός ορθοπεδικής παραμόρφωσης, η ηλικία, το ύψος, το βάρος του ασθενή και, φυσικά, το κίνητρο αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες (Teeklin, 1999; Umphred, 2006).

### ***ΧΡΗΣΗ ΑΝΑΠΗΡΙΚΟΥ ΑΜΑΞΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ***

Πιθανά προβλήματα που συνδέονται με την καθιστική ζωή πρέπει να διερευνηθούν, καθώς ένας σημαντικός αριθμός παιδιών μεγαλύτερων σε ηλικία που πάσχουν από δισχιδή ράχη θα αποκτήσει εξάρτηση από το αναπηρικό αμαξίδιο. Στα άτομα με δισχιδή ράχη υπάρχουν αρκετά κοινά κινητικά προβλήματα που τους έχουν οδηγήσει σε καθιστική ζωή. Επίσης η κινητικότητα παίζει πολύ σημαντικό ρόλο κατά την διάρκεια των μεταβατικών χρόνων, όταν τα άτομα περνούν στην εφηβεία και θέλουν να γίνουν πιο ανεξάρτητα. Η παχυσαρκία ή απλά η αύξηση του βάρους προκαλούν δυσλειτουργία στην μετακίνηση και την ασφάλεια, καθώς περνούν μέσα από εμπόδια, και την απόκτηση του εξοπλισμού που αποκτάται για την κινητικότητα και την προσαρμοστική άσκηση (Dicianno et al., 2009). Η φροντίδα του δέρματος γίνεται προτεραιότητα για το παιδί που κάθεται διαρκώς. Οι καθρέπτες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για εξέταση του δέρματος 2 φορές την ημέρα. Τα μαξιλάρια του καθίσματος από αφρό, τζελ ή αεροκυψέλες απαιτείται να είναι καλά κατασκευασμένα ώστε η πίεση να κατανέμεται ισομερώς. Τα παιδιά πρέπει να διδαχθούν τη συγχή μετατόπιση του βάρους πάνω στο κάθισμα για να ανακουφίσουν τις περιοχές πίεσης. Ο ρουχισμός θα πρέπει

να είναι αρκετά βαρύς ώστε να προστατεύεται το ευαίσθητο δέρμα που εφάπτεται στο αναπηρικό αμαξίδιο. Τα παιδιά πρέπει, επίσης, να διδαχθούν πώς να αποφεύγουν τις ακραίες θερμοκρασίες και τους περιβαλλοντικούς κινδύνους, όπως θερμοπομπές, αιχμηρά αντικείμενα και ανώμαλες επιφάνειες. Ο θεραπευτής πρέπει να τονίσει τη σημασία της φροντίδας του δέρματος, ώστε να αποφευχθούν οι υποτροπές στη διαδικασία αποκατάστασης, οι οποίες μπορεί να προκύψουν από την ανάπτυξη δερματικών κακώσεων (Ryan et al., 1991; Umphred, 2006).

Τα παιδιά με βλάβες στις ανώτερες περιοχές μπορεί να χρειαστούν στήριξη της σπονδυλικής στήλης για να αποτραπούν οι παραμορφώσεις. Ένας κηδεμόνας κορμού από πολυαιθυλένιο ή ένας θωρακοσφυϊκός κηδεμόνας (TLSO) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να παρέχει αυτή τη στήριξη και να εμποδίσει την πρόοδο τυχόν παραλυτικών παραμορφώσεων. Οποιοσδήποτε τύπος συσκευής ή αναπηρικού αμαξιδίου και αν χρησιμοποιηθεί, ο θεραπευτής πρέπει να ελέγξει αν το βάρος κατανέμεται ισομερώς και στην οπίσθια επιφάνεια και αν η σπονδυλική στήλη λαμβάνει την αναγκαία στήριξη. Μέρος της θεραπευτικής παρέμβασης είναι η παροχή ασκήσεων ενδυνάμωσης και δραστηριοτήτων που γίνονται εκτός των υποστηρικτικών ορθωτικών μέσων. Αυτό είναι απαραίτητο για να διατηρηθεί η υπάρχουσα δύναμη του κορμού και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού (Umphred, 2006).

Γενικά, στο τέλος της παιδικής ηλικίας ή στην αρχή της εφηβείας οι ορθοπεδικές παραμορφώσεις που αναπτύσσονται σταδιακά απαιτούν χειρουργική παρέμβαση. Η προοδευτική σκολίωση ή κύφωση μπορεί να απαιτεί εσωτερική υποστήριξη όταν οι συντηρητικές μέθοδοι αποτυγχάνουν. Συχνά απαιτείται η κατάτμηση συσταλμένων μυών του ισχίου ή της κνήμης. Οι λαγονοψοίτες, οι προσαγωγοί και οι ιγνυακοί είναι οι μύες που επηρεάζονται περισσότερο. Αυτές οι χειρουργικές επεμβάσεις, ακολουθούμενες από ασκήσεις ενδυνάμωσης κατά την εξάσκηση βάδισης, αποδεικνύονται συχνά ευεργετικές. Για παράδειγμα, σε ένα παιδί που παρουσιάζει ακραία λорδωτική στάση μπορεί να παρουσιάζεται συστολή του καμπτήρα μυ ισχίου και να απαιτείται χειρουργική επιμήκυνση των συσταλμένων μυών για να βελτιωθεί η ευθυγράμμιση για την ορθή στάση και την ισορροπία. Η ενδυνάμωση των εκτεινόντων του ισχίου και των κοιλιακών μυών εμποδίζουν μελλοντικές μυϊκές ανισορροπίες που ίσως οδηγήσουν σε μυϊκή συστολή. Ένα μετεγχειρητικό θεραπευτικό πρόγραμμα περιλαμβάνει περιόδους πρηνούς κατάκλισης για την αποφυγή μελλοντικής μυϊκής συστολής, καθώς και ενδυνάμωση των μυών έκτασης ισχίου και των κοιλιακών μυών, οι οποίοι είχαν προηγουμένως υπερεκταθεί στη λорδωτική στάση (Dias, 2004; Umphred, 2006; Ferrari et al., 2010).

## **ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ**

Πρωταρχικής σημασίας σε αυτό το στάδιο είναι η προετοιμασία του παιδιού για αυτονομία στις Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής, το οποίο αναλύεται σε ασκήσεις αυτοφροντίδας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Σε συνεργασία με τη νοσοκόμα, το φυσικοθεραπευτή και τον εργοθεραπευτή, εξασκούνται οι δεξιότητες ένδυσης, λήψης τροφής, προετοιμασίας του φαγητού, η υγιεινή και η φροντίδα του εντέρου και της ουροδόχου κύστης. Εφόσον ο έφηβος ενδιαφέρεται τόσο για την επίτευξη της ανεξαρτησίας του, είναι πολύ πιθανό να συμμορφωθεί με ένα πρόγραμμα ασκήσεων ενδυνάμωσης, εάν του δείξουν πώς συνδέεται με τη λειτουργική του αυτονομία. Ένας δημιουργικός θεραπευτής μπορεί, για παράδειγμα, να ενσωματώσει τη σταθερότητα του κορμού και την ενδυνάμωση των άνω άκρων σε δραστηριότητες. Επιπρόσθετα, η ανάπτυξη κοινωνικής και ψυχαγωγικής ανεξαρτησίας μέσω προσαρμοσμένων προγραμμάτων αθλητισμού και ευεξίας, καθώς και ευχάριστων δραστηριοτήτων, δε θα έπρεπε να παραληφθεί. Η συμμετοχή σε αθλήματα μπορεί να βοηθήσει σε μεγάλο βαθμό τη βελτίωση της δύναμης, της αντοχής και της αυτοεκτίμησης. Τα ψυχαγωγικά προγράμματα μπορούν να περιλαμβάνουν πολεμικές τέχνες, κολύμβηση, τένις, μπάσκετ, σκι, bowling και πολλά άλλα κοινά αθλήματα και δραστηριότητες (Ryan et al., 1991; Cambell, 1999; Schoemakers et al., 2003; Umphred, 2006).

Οι δραστηριότητες κινητικότητας περιλαμβάνουν όλες τις δεξιότητες που σχετίζονται με το περπάτημα, όπως το να πέφτεις, να σηκώνεσαι και να περπατάς σε διάφορα εδάφη και σε σκάλες. Σε αυτές τις δραστηριότητες περιλαμβάνονται και οι μετακινήσεις κάθε τύπου. Και πάλι ένα δημιουργικό θεραπευτικό πρόγραμμα κάνει την επίτευξη αυτών των δεξιοτήτων πιο ευχάριστη. Για παράδειγμα, τα παιδιά σχολικής ηλικίας απολαμβάνουν μια ανταγωνιστική δραστηριότητα, στην οποία κάθε παιδί πέφτει, σηκώνεται, διασχίζει το δωμάτιο και κάθεται σε μια καρέκλα με ασφάλεια. Αυτό το είδος δραστηριότητας συνδυάζει τις δραστηριότητες εξάσκησης στη βάδιση με την κοινωνικοποίηση σε ομάδα και εκπληρώνει πολλούς στόχους (κινητικούς και ψυχοκοινωνικούς) ταυτόχρονα (Roussos et al., 2001; Umphred, 2006).

Η επίτευξη αυτονομίας στις Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής για το παιδί και τον ενήλικα με δισχιδή ράχη δεν εξαρτάται αποκλειστικά από το επίπεδο της βλάβης. Επίσης σημαντικοί είναι οι ψυχοκοινωνικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Μέσοι όροι ηλικίας για την επίτευξη των διάφορων Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής έχουν διαμορφωθεί και βοηθούν το θεραπευτή να θέτει ρεαλιστικούς στόχους (Umphred, 2006).

Συχνά σε αυτό το στάδιο της αποκατάστασης μπορεί να ζητηθεί από το θεραπευτή να βοηθήσει στην εκτίμηση της γνωστικής λειτουργίας. Αντιληπτικές και γνωστικές εκτιμήσεις μπορούν να γίνουν και τα αποτελέσματα εξηγούνται στους γονείς και το προσωπικό του σχολείου. Επιπλέον, τα παιδιά με δισχιδή ράχη εμφανίζουν ένα γενικό έλλειμμα αντίληψης που παρουσιάζεται με ποικίλους τρόπους. Αρχικά το παιδί δυσκολεύεται στην αναγνώριση αντικειμένων και στη μεταξύ τους σχέση. Κατά συνέπεια, είναι πιθανό να αντιλαμβάνονται τον κόσμο με παραμορφωμένο τρόπο κάνοντας τις αντιδράσεις τους ασταθείς και απρόβλεπτες. Αυτές οι αντιληπτικές δυσκολίες θα επηρεάσουν κατά πάσα πιθανότητα τη μάθηση στο σχολείο και να οδηγήσουν στο συσχετισμό της αποτυχίας με τη διαδικασία της μάθησης. Οι δυσκολίες να κατακτήσουν αυτονομία στις Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής συνδέονται, επίσης, με προβλήματα αντίληψης. Τέλος, οι συναισθηματικές διαταραχές μπορούν να αποδοθούν εν μέρει στις αντιληπτικές δυσκολίες του παιδιού με δισχιδή ράχη ( Rendeli et al., 2001; Schoenmakers, 2003; Umphred, 2006).

Προγράμματα αποκατάστασης, όπως το Πρόγραμμα Frostig για την Ανάπτυξη της Οπτικής Αντίληψης, αποδεικνύονται αποτελεσματικά, όταν η διορθωτική παρέμβαση ξεκινά νωρίς – κατά προτίμηση πριν το παιδί ξεκινήσει το σχολείο. Τα παιδιά με δισχιδή ράχη συναντούν επίσης δυσκολίες σε δραστηριότητες που απαιτούν αισθητικοκινητική ενσωμάτωση (Umphred, 2006).

Ανεξάρτητα από το σχολικό περιβάλλον που έχει επιλεγεί για το παιδί, ο θεραπευτής θα πρέπει να λειτουργεί ως σύμβουλος για το δάσκαλο. Συμβουλές για τον τρόπο που κάθεται το παιδί και κατάλληλοι θεραπευτικοί στόχοι για βοήθεια στην τάξη διασφαλίζουν τη συνέχιση της διαδικασίας αποκατάστασης και δημιουργούν βέλτιστες συνθήκες για τη μάθηση. Όταν ένα παιδί προχωρά από το νηπιαγωγείο στο δημοτικό σχολείο, η υποστήριξη της θεραπευτικής ομάδας κρίνεται απαραίτητη και ανεκτίμητη. Οι προσδοκίες του δασκάλου, όπως έχουν διαμορφωθεί από το θεραπευτή όσον αφορά τις ειδικές ανάγκες και ικανότητες του παιδιού, συχνά κάνουν τη διαφορά ανάμεσα στην επιτυχία και την αποτυχία της πλήρους ακαδημαϊκής και ψυχοκοινωνικής ενσωμάτωσης μέσα στο σχολικό περιβάλλον. Αν και το παιδί μπορεί να μη χρειάζεται άμεση θεραπευτική παρέμβαση, η ενημέρωση ανά διαστήματα προτείνεται για να μη μετατραπουν τα προβλήματα ελάχιστης σημασίας σε σημαντικά. Για παράδειγμα, οι εκκενώσεις του εντέρου ή της ουροδόχου κύστης μπορούν να αποφευχθούν προγραμματίζοντας τακτικές ώρες επίσκεψης της τουαλέτας. Ο δάσκαλος μπορεί να κάνει μικρές τροποποιήσεις στο πρόγραμμα διδασκαλίας ώστε να ληφθεί υπόψη η συγκεκριμένη παράμετρος. Επίσης, ο νάρθηκας πλήρους ελέγχου (από το ισχίο μέχρι την ποδοκνημική)

μπορεί να φαίνεται υπερβολικός σε έναν μη ειδικό. Εάν ο δάσκαλος μάθει πώς κλειδώνει και ξεκλειδώνει ο νάρθηκας ώστε το παιδί να κάθεται, να στέκεται ή να περπατάει, θα νιώθει πιο άνετα αν κληθεί ποτέ να βοηθήσει το παιδί (Werner, 1999; Umphred, 2006; Swaroop et Dias, 2009).

### ***ΕΠΙΠΡΑΞΕΙΣ ΤΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ***

Η ψυχολογική οπτική του παιδιού δίνει ιδιαίτερη χροιά στους θεραπευτικούς στόχους σε αυτό το στάδιο. Καθώς το παιδί πλησιάζει στην εφηβεία, αυτές οι ψυχοκοινωνικές απόψεις αποκτούν κυρίαρχη σημασία. Αν και ο θεραπευτής δε θα έπρεπε να αναλάβει το ρόλο του ψυχολόγου, οι συνδυαστικές προσπάθειες στον τομέα της συμβουλευτικής θα είναι απαραίτητες. Πολλές φορές θα προκύψουν ερωτήματα κατά τη διάρκεια των συνεδριών φυσικοθεραπείας, τα οποία χρειάζονται απαντήσεις που ο θεραπευτής είναι σε θέση να δώσει. Οι έφηβοι με δισχιδή ράχη ανησυχούν ιδιαίτερα για την αυτοεκτίμηση και την κοινωνικο-σεξουαλική προσαρμογή. Αυτή η ανησυχία φαίνεται να συνδέεται άμεσα με την αποτελεσματική διαχείριση του εντέρου και της ουροδόχου κύστης. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών στο έντερο και την ουροδόχο κύστη σε συνδυασμό με την κατάλληλη συναισθηματική στήριξη από την οικογένεια και το ιατρικό προσωπικό βοηθούν στην ανακούφιση αυτής της ανησυχίας (Umphred, 2006; Dicianno et al., 2009; Clayton et al., 2010).

Αν και έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην ιατρική διαχείριση των παιδιών με μυελομηνιγγοκήλη, διαπιστώνεται αντίθετα μια έλλειψη προόδου στα θέματα σεξουαλικής λειτουργίας και αναπαραγωγής. Πέντε παράγοντες έχουν συμβάλει στην επιβραδυσμένη κοινωνική και σεξουαλική ανάπτυξη αυτών των εφήβων: 1) η σοβαρότητα της πνευματικής αναπηρίας, 2) οι περιορισμένες χειριστικές δεξιότητες, 3) η έλλειψη εκπαίδευσης, 4) οι υπερπροστατευτικοί γονείς και 5) οι περιορισμοί στην ικανότητα του νοσηλευτικού προσωπικού να διαχειριστεί το θέμα της σεξουαλικότητας σε σχέση με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Οι ερωτήσεις για τη σεξουαλικότητα μπορεί να προκύψουν είτε από το παιδί είτε από τους γονείς. Οι γονείς των παιδιών με δισχιδή ράχη συνειδητοποιούν την ανάγκη να διδάξουν στα παιδιά τους τη σεξουαλικότητα, αλλά νιώθουν συχνά ανεπαρκείς ως προς αυτό και διστάζουν να κάνουν ερωτήσεις στους ειδικούς. Ο θεραπευτής πρέπει να είναι ανοιχτός, ενημερωμένος και ικανός να παρέχει τα μέσα τόσο στους γονείς όσο και στα παιδιά (Umphred, 2006).



## 6.5 Η ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ Η ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΕΝΗΛΙΚΙΩΣΗ

### 6.5.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ

#### ΤΥΠΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ: ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Η προετοιμασία των ατόμων με δισχιδή ράχη για μια εκτεταμένη επιτυχημένη μετάβαση στην ενήλικη ζωή πρέπει να δίνει έμφαση σε θέματα που αφορούν τα ξεχωριστά στάδια της ανάπτυξης και το σωστό χρόνο αντιμετώπισής τους. Στην εφηβεία εκδηλώνεται μεγαλύτερη ανάγκη μετακίνησης για τα άτομα με μυελομηνιγγοκήλη. Τα σχολικά κτίρια γίνονται μεγαλύτερα με περισσότερα περιβαλλοντικά εμπόδια για τους ανθρώπους με σωματικές αναπηρίες. Για να συμβαδίσουν με τους συνομηλίκους τους, η κινητικότητα εκτός σπιτιού πρέπει να περιλαμβάνει δεξιότητες μετακίνησης σε μεγάλες αποστάσεις γρήγορα και αποτελεσματικά, όπως από τη μια αίθουσα στην άλλη, προς τους αθλητικούς χώρους ως συμμετέχοντες ή θεατές, στα εμπορικά κέντρα, σε συνωστισμένες κινηματογραφικές αίθουσες, σε χορούς και σε νυχτερινά κέντρα διασκέδασης. Η ανεξάρτητη ενήλικη ζωή απαιτεί, επίσης, και δεξιότητες ισορροπίας που επιτρέπουν την ολοκλήρωση προχωρημένων Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής, όπως μαγειρική, καθάρισμα, πλύσιμο ρούχων, ψώνια, κηπουρική, συντήρηση σπιτιού και εξοπλισμού, οδήγηση, χρήση των μέσων μαζικής μεταφοράς και μετάβαση στη δουλειά. Τα παιδιά που τα καταφέρνουν με αργή και ανεπαρκή βάρδιση χρησιμοποιώντας δυσκίνητο προσαρμοστικό εξοπλισμό ή έχουν επιτύχει βασική κινητικότητα με αναπηρικό αμαξίδιο σε επίπεδες επιφάνειες, αλλά δε μπορούν να αντεπεξέλθουν σε ράμπες, λόφους, κράσπεδα και ανισόπεδο έδαφος μένουν πίσω σε σχέση με τους συνομηλίκους τους. Έχει παρατηρηθεί ότι πολλοί έφηβοι και νεαροί ενήλικες δεν έχουν επαρκείς δεξιότητες για να επιτύχουν την ανεξάρτητη κινητικότητα εκτός σπιτιού και πρέπει να καταβάλουν μεγαλύτερη προσπάθεια για να επιτύχουν τη μέγιστη λειτουργικότητά τους. Το τίμημα που πληρώνουν για αυτήν την επιβραδυνόμενη ανάπτυξη της λειτουργικής κινητικότητας εκτός σπιτιού και την έλλειψη ανεξαρτησίας είναι η κοινωνική ανικανότητα, η εξάρτηση όσον αφορά τις προηγμένες δεξιότητες διαβίωσης, όλα εκ των οποίων πρέπει να αντιμετωπιστούν στη συνέχεια, εφόσον βελτιωθούν οι κινητικές δεξιότητες. Είναι, επίσης, σημαντική η εξάσκηση της επάρκειας και της αυτόνομης στήριξης. Έχει αναφερθεί ότι οι νεαροί άνθρωποι με μυελομηνιγγοκήλη, οι οποίοι αντιλαμβάνονταν ότι ήταν υπερπροστατευμένοι, ήταν λιγότερο χαρούμενοι, διέθεταν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση, υψηλότερο βαθμό άγχους, εντονότερη συνείδηση του εαυτού τους και θεωρούσαν ότι είχαν χαμηλή δημοτικότητα (Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005).

Οι αλλαγές στις δεξιότητες λειτουργικής κινητικότητας συχνά λαμβάνουν χώρα ταυτόχρονα με τις ραγδαίες αλλαγές της εφηβείας. Τα άτομα που προηγουμένως ασκούσαν τη βάδιση, τώρα εξαρτώνται περισσότερο από το αναπηρικό αμαξίδιο. Έχει αναφερθεί ότι οι έφηβοι με μυελομηνιγγοκήλη συχνά εμφανίζουν αλλαγές στη βάδιση, οι οποίες δε μπορούν να αποδοθούν στις εξελισσόμενες επιπλοκές. Αυτές οι αλλαγές αντανακλούν την προσαρμογή της κινητικότητας στις νέες περιβαλλοντικές και κοινωνικές απαιτήσεις που περιλαμβάνουν διαφορετική ταχύτητα, προσβασιμότητα και ενεργειακή δαπάνη από εκείνες που υπήρχαν στην παιδική ηλικία. Αν απαιτείται η σταθεροποίηση ισχίων, γονάτων ή και των δύο με ορθωτικά μέσα, είναι μάλλον απίθανο να διατηρήσουν τη βάδιση εκτός σπιτιού οι έφηβοι με μυελομηνιγγοκήλη. Αντιθέτως, οι περισσότεροι γίνονται μη περιπατικοί (Bare et Vankoski, 2001; Cambell et al., 2005).

Οι αλλαγές στις αναλογίες και τη σύνθεση του σώματος λαμβάνουν χώρα καθ' όλη τη διάρκεια της ανάπτυξης, αλλά ο ρυθμός αυτών των αλλαγών επιταχύνεται δραματικά κατά την εφηβεία. Επιπρόσθετα, η αύξηση του ύψους ανεβάζει και τη θέση του κέντρου βάρους ψηλότερα, κάνοντας πιο δύσκολη την ισορροπία σε ευθυασμένη θέση σπονδυλικής στήλης και αυξάνοντας την ενεργειακή δαπάνη για την πραγματοποίηση ασκήσεων κινητικότητας. Οι αλλαγές στη σύνθεση του σώματος αλλάζουν και τη βιομηχανική της κίνησης και επηρεάζουν την απόδοση. Το σχετικό ποσοστό των μυών που παράγουν ισχύ προς το λίπος και τον οστικό ιστό αλλάζει την αναλογία του ιστού που παράγει ισχύ προς το φόρτο των άκρων. Η ανάπτυξη της παχυσαρκίας συχνά λαμβάνει χώρα κατά την εφηβεία και μπορεί να εντείνει περισσότερο αυτές τις αλλαγές. Η μάζα του σώματος αυξάνεται εις τον κύβο, ενώ η δύναμη αυξάνεται εις το τετράγωνο. Κατά την εφηβική ηλικία το αναπόφευκτο αποτέλεσμα είναι ότι μειώνεται η επάρκεια στην βάδιση, ενώ αυξάνονται οι ενεργειακές απαιτήσεις. Επιπλέον, είναι γνωστό ότι κατά τη διάρκεια της εφηβικής ανάπτυξης, ο ρυθμός της σκελετικής ανάπτυξης υπερβαίνει την αύξηση στη μυϊκή μάζα. Αντίθετα, η μυϊκή μάζα κατορθώνει να συμβαδίσει με τη σκελετική ανάπτυξη όταν αυτή φθίνει προς το τέλος της εφηβείας. Η μειωμένη ευλυγισία του κορμού και των μυών των άκρων παρατηρείται συχνά ως μέρος αυτής της διαδικασίας. Οι φυσιολογικοί έφηβοι γίνονται αδέξιοι κατά την περίοδο προσαρμογής, καθώς μαθαίνουν πώς να συντονίζουν τα άκρα τους που έχουν πλέον μεγαλύτερο μήκος και αυξημένη μυϊκή μάζα. Οι έφηβοι με μυελομηνιγγοκήλη διαθέτουν ήδη ένα μηχανικό μειονέκτημα και, συνεπώς, είναι περισσότερο επιρρεπείς στον κακό συντονισμό και τη μειωμένη ευλυγισία. Είναι πολύ πιθανό αυτές οι αναπτυξιακές αλλαγές να

επιφέρουν φθίνουσα πορεία στην κινητικότητα, πράγμα το οποίο παρουσιάζεται στους εφήβους με μυελομηνιγγοκήλη.

Τα μυοσκελετικά προβλήματα μπορούν να επηρεάσουν την κινητικότητα των εφήβων. Η εξέλιξη των παραμορφώσεων της σπονδυλικής στήλης πραγματοποιείται κατά τη ραγδαία εφηβική ανάπτυξη ή σε συνδυασμό με μία από τις νευρολογικές επιπλοκές που έχουν αναφερθεί. Η ισορροπία σε καθιστή και όρθια θέση μπορεί να επηρεαστεί από αυτές τις αλλαγές στη σπονδυλική στήλη και να οδηγήσει σε μειωμένες δεξιότητες κινητικότητας και μετάβασης. Οι νάρθηκες σπονδυλικής στήλης που συστήνονται για τη βέλτιστη ευθυγράμμιση της στάσης του σώματος περιορίζουν το εύρος τροχιάς του κορμού και την κάμψη των ισχίων και δυσχεραίνουν τη μετάβαση στο αναπηρικό αμαξίδιο, καθώς και τη μετάβαση από την καθιστή στην όρθια θέση. Η χειρουργική σπονδυλοδεσία για τη διόρθωση της παραμόρφωσης και την αποτροπή της περαιτέρω εξέλιξής της μπορεί να οδηγήσει σε ακινητοποίηση και τα επακόλουθά της. Τα κατάγματα των κάτω άκρων που οφείλονται στην οστεοπόρωση μπορούν, επίσης, να καταστήσουν αναγκαία την ακινητοποίηση με αυξημένο το ρίσκο της λειτουργικής απώλειας (Franks et al., 1991; Tecklin, 1999 Cambell et al., 2005).

Οι έφηβοι συχνά ξεκινούν να αναπτύσσουν εκφυλιστικές αλλαγές των αρθρώσεων που φέρουν το βάρος του σώματος και σύνδρομα υπερβολικής τους χρήσης ως αποτέλεσμα του υπερβολικού φόρτου σε αυτές τις αρθρώσεις εξαιτίας της νευρολογικής διαταραχής. Ο πόνος στις αρθρώσεις, η αστάθεια των συνδέσμων ή και η τενοντίτιδα μπορούν να επιφέρουν μεγαλύτερο περιορισμό των κινητικών ικανοτήτων. Υπάρχουν ακόμη αρκετά σημαντικά ζητήματα που οφείλει να γνωρίζει ο φυσικοθεραπευτής κατά την εφηβεία. Η ανεξαρτησία μέσω αυτοφροντίδας και άλλων καθημερινών δραστηριοτήτων είναι απαραίτητη για την ομαλή κοινωνικοποίηση και την προετοιμασία των ατόμων προς μία ομαλή ενήλικη ζωή. Η εγκράτεια εντέρου και ουροδόχου κύστης και η ανεξάρτητη παρέμβαση στην κένωσή τους είναι αναγκαίες για την κοινωνική αποδοχή από τους συνομήλικους και είναι ακόμη πιο κρίσιμες σε αυτό το στάδιο εξαιτίας της επίδρασής τους στη σεξουαλικότητα, τα ραντεβού, την ανώτερη εκπαίδευση, την εργασία και την ανεξάρτητη διαβίωση. Το σχέδιο και η εφαρμογή του αναπηρικού αμαξιδίου, των βοηθημάτων κινητικότητας και των ναρθήκων επηρεάζουν την ανεξαρτησία στους παραπάνω τομείς. Η αισθητική αποτελεί άλλη μία παράμετρο για την επιλογή εξοπλισμού διότι η εικόνα του σώματος και η εμφάνιση γίνονται ολοένα και πιο σημαντικά θέματα κατά την εφηβεία. Το ακατάλληλο σχέδιο ή η ακατάλληλη εφαρμογή του εξοπλισμού μπορούν να περιορίσουν σημαντικά τη φυσιολογική εξέλιξη σε

αυτούς τους τομείς (Tecklin, 1999; Cambell et al., 2005; Meiser et Mc Ewen, 2007; Clayton et al., 2010).

### ΕΞΕΤΑΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΩΝ ΔΡΑΣΗΣ

Είναι αναγκαίο να δοθεί έμφαση σε συγκεκριμένες βλάβες με βάση τα γνωστά ή πιθανά σύγχρονα ιατρικά προβλήματα. Το εύρος τροχιάς των αρθρώσεων και η ελαστικότητα των μυών (ιδιαίτερα των καμπτήρων ισχίου και γόνατος, καθώς και των μυών του κορμού) πρέπει να αξιολογηθούν. Οι κινήσεις του αυχένα και της οσφύς είναι συχνά περιορισμένες, ιδιαίτερα στους εφήβους και τους ενήλικες, εξαιτίας της μυϊκής ανισορροπίας και των κακών συνηθειών αναφορικά με τη στάση του σώματος. Τα οιδήματα στις αρθρώσεις, η αστάθεια στους συνδέσμους, ο κριγμός και ο πόνος με την κίνηση ή μη των αρθρώσεων πρέπει να καταγράφονται. Αν αυτές οι συνθήκες βρίσκονται σε εξέλιξη ή είναι αρκετά σοβαρές για να εμποδίσουν τη λειτουργικότητα, ο ασθενής πρέπει να παραπεμφθεί σε ένα γιατρό για περαιτέρω αξιολόγηση και παρέμβαση. Η κατανομή των εκφυλιστικών μεταβολών στις αρθρώσεις καταγράφεται σε σχέση με την απόδοση της κινητικότητας και την παχυσαρκία για να προσδιοριστεί κατά πόσο ο πόνος των αρθρώσεων και η δυσλειτουργία οφείλονται στις μη φυσιολογικές αρθρικές συμπίεσεις (Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005).

Η μυϊκή δύναμη συνεχίζει να παρακολουθείται σε όλες τις κύριες μυϊκές ομάδες των άνω και κάτω άκρων. Όταν υπάρχει η υποψία εξελισσόμενης νευρολογικής δυσλειτουργίας, ο έλεγχος του συντονισμού λειτουργούν βοηθητικά. Η στάση του σώματος και η ισορροπία του κορμού στην καθιστή και την όρθια (για τους περιπατικούς ασθενείς) θέση πρέπει να αξιολογηθεί. Η πραγματική ή φαινομενική διαφορά στο μήκος των ποδιών παρουσιάζεται σε άτομα με παραμορφώσεις του πέλματος και του αστραγάλου, συγκάμψεις των κάτω άκρων μονόπλευρη ή αμφοτερόπλευρη εξάρθρωση ισχίου ή πυελική ασυμμετρία που σχετίζεται με τα κυρτώματα της σπονδυλικής στήλης (Hong, 2001; Cambell et al., 2005; Pico et al., 2010; Thomson et Segal, 2010).

Η λεπτομερής εξέταση της κινητικότητας στο κρεβάτι, το δάπεδο, το αναπηρικό αμαξίδιο και των μεταβάσεων από και προς αυτό, καθώς και της καταλληλότητας και εφαρμογής του συγκεκριμένου εξοπλισμού είναι αναγκαία για τους χρήστες του αναπηρικού αμαξιδίου. Η αντοχή και η αποτελεσματικότητα της κινητικότητας πρέπει να αξιολογηθεί για να καθοριστεί αν ο τρέχων τρόπος κινητικότητας του ατόμου είναι πρακτικός για τη λειτουργικότητα. Όταν χρειάζονται νάρθηκες για τη σωστή ευθυγράμμιση ή τη διευκόλυνση

της αποδοτικής βάρδισης, η καταλληλότητα και η εφαρμογή των ναρθήκων πρέπει να αξιολογούνται από το φυσικοθεραπευτή (Cambell et al., 2005).

### ΣΥΝΕΧΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

Δεδομένης της πληθώρας των πιθανών προβλημάτων που μπορεί να εμφανιστούν κατά την εφηβική και ενήλικη ζωή, η διεξοδική εξέταση πρέπει να συνεχιστεί τουλάχιστον σε ετήσια βάση και πιθανόν συχνότερα, όταν υπάρχουν γνωστά προβλήματα ή έστω και η υποψία ύπαρξης αυτών. Χωρίς τακτική επανεξέταση, τα συγκεκριμένα άτομα συχνά παραμελούνται και υφίστανται μόνιμη απώλεια της λειτουργικότητάς τους, το οποίο θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί (Cambell et al., 2005).

### ΤΥΠΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ

Οι λειτουργικοί στόχοι για τους εφήβους και τους ενήλικες εξαρτώνται από αρκετούς παράγοντες. Γενικά, ο στόχος για όλους, εκτός από τις πιο σοβαρές περιπτώσεις ασθενών, είναι η κατάκτηση δεξιοτήτων για ανεξάρτητη κινητικότητα. Συνεπώς, ο φυσικοθεραπευτής πρέπει να είναι ενήμερος για κάθε περιβάλλον, απόσταση και εμπόδιο που έχει να αντιμετωπίσει ο ασθενής ώστε να τον προετοιμάσει επαρκώς για κάθε ενδεχόμενο. Ενδείκνυται η διδασκαλία προηγμένων δεξιοτήτων μαζί με την εξάσκηση της αντοχής. Πολλές φορές οι φυσικοθεραπευτές και οι εργοθεραπευτές χρειάζεται να λαμβάνουν μέρος σε προγράμματα εκμάθησης οδήγησης και να παρέχουν τον προσαρμοστικό εξοπλισμό που απαιτείται για την οδήγηση (Redaelli et al., 1992; Cambell et al., 2005).

### ΠΡΟΛΗΨΗ ΔΕΥΤΕΡΕΥΟΥΣΩΝ ΒΛΑΒΩΝ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΔΡΑΣΗΣ

Ο φυσικοθεραπευτής παίζει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη για την πιθανότητα λειτουργικής απώλειας όταν μία από τις βασικές ιατρικές επιπλοκές της μυελομηνιγγοκήλης αυξάνει τον κίνδυνο των δευτερευουσών βλαβών. Για παράδειγμα, όταν ένας έφηβος υπόκειται σε χειρουργική επέμβαση που απαιτεί παρατεταμένη κατάκλιση, η διατήρηση της ελαστικότητας των μυών, οι ασκήσεις εύρους τροχιάς (ROM) των αρθρώσεων και η εκπαίδευση μετακίνησης στο κρεβάτι σε συνδυασμό με την ανάληψη ασκήσεων σωματικής κινητικότητας όσο το δυνατόν πιο γρήγορα μετά την επέμβαση μπορούν να εμποδίσουν τη μακροπρόθεσμη ή μόνιμη εξάλειψη των κινητικών δεξιοτήτων. Δυστυχώς, οι θεραπευτές συχνά παρουσιάζουν άγνοια αυτών των θεμάτων και η παρέμβαση δε συστήνεται παρά μόνο όταν είναι αργά για την ανάκτηση της χαμένης λειτουργικότητας. Ο φυσικοθεραπευτής πρέπει να υπερασπίζεται τον ασθενή του υπό αυτές τις συνθήκες. Ο τακτικός δερματικός

έλεγχος συνεχίζει να είναι σημαντικός για την παρακολούθηση της ακεραιότητας του δέρματος. Ένας άλλος μηχανισμός για την αποφυγή των δευτερευουσών βλαβών είναι η εκπαίδευση των ασθενών και των γονιών τους όσον αφορά την εφαρμογή, τις προδιαγραφές, την κατάσταση και τη συντήρηση του προσαρμοστικού μηχανισμού. Πρέπει να γνωρίζουν πώς να παρακολουθούν τη δερματική ανοχή και την εφαρμογή του προσαρμοστικού εξοπλισμού. Πρέπει, επίσης, να κατανοήσουν τη λογική με βάση την οποία προτείνονται τα χαρακτηριστικά του εξοπλισμού και του σχεδιασμού αντιμετώπισης. Οι καταναλωτές-γνώστες μπορούν να εντοπίσουν και να αναφέρουν πιθανά προβλήματα προτού αυτά οδηγήσουν σε επιπλοκές, όπως οι κατακλίσεις. Πρέπει να έχουν επίγνωση των πιθανών συνεπειών του κακώς εφαρμοσμένου εξοπλισμού, έτσι ώστε να μπορούν να υποστηρίξουν την προμήθεια ποιοτικού εξοπλισμού. Η πλειοψηφία των ενηλίκων που διαθέτουν εξοπλισμό με ακατάλληλη εφαρμογή ή απλά δε διαθέτουν τον απαραίτητο εξοπλισμό για τη βέλτιστη λειτουργικότητα αγνοούν και τις σωστές τεχνικές συντήρησής του. Κατά συνέπεια, λειτουργούν σε επίπεδο πολύ κατώτερο των ικανοτήτων τους και παρουσιάζουν δερματικές κακώσεις, πόνο στη μέση ή τις αρθρώσεις ως αποτέλεσμα των κακώς εφαρμοσμένων ναρθήκων ή του ακατάλληλου σχεδιασμού και τρόπου τοποθέτησης στο αναπηρικό αμαξίδιο (Ryan et al., 1991; Cambell et al., 2005; Meiser et Mc Ewen, 2007).

## **6.6 ΒΑΔΙΣΗ**

Η καθυστέρηση στην επίτευξη της βάδισης είναι αναμενόμενη για όλα τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με βλάβες στο επίπεδο του ιερού οστού, ενώ τα παιδιά με βλάβες των ανωτέρων επιπέδων, όπως θωρακικό ή υψηλό οσφυϊκό, ξεκίνησαν να βαδίζουν στα τέσσερα χρόνια. Επίσης σε υψηλού επιπέδου βλάβες, τα παιδιά μπορεί να σταματήσουν να περπατούν μετά από μία περίοδο 3 ή 4 ετών ( Link, 2000). Η λεπτομερής εξέταση και καταγραφή της κατάστασης της βάδισης είναι απαραίτητη για την παρακολούθηση της λειτουργικής κινητικής κατάστασης και των ενδείξεων εξελισσόμενης νευρολογικής δυσλειτουργίας. Οι γονείς συνήθως παρατηρούν τις αλλαγές στον τρόπο βάδισης και την αντοχή προτού παρατηρήσουν την αυξημένη μυϊκή αδυναμία. Η προσεκτική παρατήρηση είναι απαραίτητη για τον προσδιορισμό των καταλληλότερων ναρθήκων και βοηθητικών συσκευών. Η αξιολόγηση γίνεται σε φυσικό περιβάλλον και σε διαφορετικές επιφάνειες. Οι ασθενείς πρέπει να παρατηρούνται ενώ περπατούν εντός και εκτός σπιτιού για να καθοριστούν οι επιδράσεις της κόπωσης (Tecklin, 1999; Cambell et al., 2005).

Πολύ συχνά οι αποφάσεις αναφορικά με τα προβλήματα στην βάδιση και την ανάγκη για νάρθηκες και βοηθητικές συσκευές λαμβάνονται, παρατηρώντας τη βάδιση σε μικρή απόσταση στο λείο δάπεδο μιας κλινικής. Η απόδοση στο σπίτι ή στο περιβάλλον εκτός σπιτιού μπορεί να διαφέρει κατά πολύ από ότι στην κλινική, ειδικά κατά την βάδιση γύρω από εμπόδια, σε περιοχές με συμφόρηση, σε ανώμαλο έδαφος ή με άστατο καιρό. Η επίδραση των συγκεκριμένων παραγόντων πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά τη διατύπωση προτάσεων αποκατάστασης (Cambell, et al., 2005).

Οι ανάγκες για νάρθηκες και βοηθήματα βάδισης πρέπει να καταγράφονται. Οι αποκλίσεις στο περπάτημα καθώς και οι παράμετροι αποδοτικότητας πρέπει να παρακολουθούνται στενά και να καταγράφονται όχι μόνο με τους νάρθηκες και τις βοηθητικές συσκευές, αλλά και χωρίς αυτά. Για την επιλογή του κατάλληλου ορθωτικού πρέπει να ληφθούν υπόψη η λειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος και οι επιδράσεις δυσλειτουργίας του στην ικανότητα του παιδιού να κινηθεί (Tecklin, 1999). Οι τυπικές παράμετροι βάδισης που αξιολογήθηκαν περιλαμβάνουν την αιώρηση χεριών, τη θέση και το λίκνισμα του κορμού, την κλίση και τις περιστροφές της λεκάνης, το σημείο Trendelenburg, την υπερβολική κάμψη και στροφή ισχίου, την υπερβολική κάμψη ή υπερέκταση γόνατος, τη θέση του πέλματος, την αποτελεσματικότητα της εναρκτήριας ώθησης και τη γωνία πέλματος κατά τη βάδιση (Cambell et al., 2005).

Η ανάλυση της βάδισης μέσω οπτικής παρατήρησης είναι η τεχνική που χρησιμοποιείται περισσότερο για να αξιολογηθεί το περπάτημα σε κλινικό περιβάλλον. Η ανάλυση μέσω βίντεο ενισχύει τις κλινικές παρατηρήσεις επιτρέποντας στον θεραπευτή να παρακολουθήσει τη βάδιση πολλές φορές σε αργή κίνηση και παρέχει την δυνατότητα σύγκρισης σε μελλοντική επιδείνωση της λειτουργικής κατάστασης. Η αξιοπιστία μεταξύ παρατηρητών/βαθμολογητών της ανάλυσης μέσω παρακολούθησης βίντεο, ωστόσο, έχει χαρακτηριστεί από χαμηλή έως μέτρια. Η ανάλυση του αποτυπώματος του ποδιού είναι μια χαμηλού κόστους μέθοδος συλλογής αντικειμενικών πληροφοριών αναφορικά με την ταχύτητα, το ρυθμό, τη γωνία πέλματος, τη βάση στήριξης και το μήκος βήματος ( Manella et Varni, 1981; Cambell et al., 2005).

Τα θεραπευτικά οφέλη της βάδισης για τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες που σχετίζονται με δισχιδή ράχη, είναι πολύ σημαντικά. Οδήγησε, λοιπόν, σε βελτίωση της ουροποιητικής εγκράτειας, της λειτουργίας του εντέρου και της περιφερικής κυκλοφορίας. Επίσης, σε

σύγκριση περιπατικών και μη περιπατικών ασθενών, οι πρώτοι κατέχουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ανεξαρτησίας που σχετίζονται με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Δεν χρειάζονται πλέον προσοχή και το κόστος της φροντίδας τους μειώνεται σημαντικά (Roussos et al., 2001) Η εξάσκηση στο περπάτημα είναι απαραίτητη όταν ένα παιδί μαθαίνει να περπατά για πρώτη φορά, όταν υπάρχει η πιθανότητα μετάβασης σε ένα νέο είδος νάρθηκα ή βοηθήματος των άνω άκρων και σε έναν πιο αποδοτικό τρόπο περπατήματος. Επιπλέον, η εξάσκηση είναι αναγκαία όταν υπάρχει η πιθανότητα βελτίωσης στο περπάτημα, στην ασφάλεια, την αυτοπεποίθηση κατά την εκτέλεση προχωρημένων ασκήσεων και την αποδοτικότητα κατά την βάδιση (Cambell et al., 2005).

Η ισχύς των τετρακέφαλων μυών θεωρείται ως ο καλύτερος τρόπος πρόβλεψης της δυνατότητας βάδισης σε παιδιά με μυελομηνιγοκήλη, όπως επίσης και η ισχύς των λαγονοψοϊτών. Οι βασικές μυϊκές ομάδες για τη βάδιση εκτός σπιτιού, ξεκινώντας από την πιο σημαντική, είναι οι λαγονοψοϊτες, ο μεσαίος και μεγάλος γλουτιαίος, οι τετρακέφαλοι, ο πρόσθιος κνημιαίος και οι ιγνυακοί. Στη συγκεκριμένη ισχύ αυτών των μυών αποδίδεται το 86% της διαφοροποίησης στην κινητική κατάσταση. Έχει αποδειχτεί ότι η ισχύς του μεσαίου γλουτιαίου μυ αποτελεί το καλύτερο μέσο πρόβλεψης για τα βοηθήματα ή τους νάρθηκες που απαιτούνται (Swaroop et Dias, 2009; Cambell et al., 2005).

### **6.6.1 ΧΡΗΣΗ ΟΡΘΩΤΙΚΩΝ ΓΙΑ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΒΑΔΙΣΗΣ**

Η ικανότητα βάδισης του παιδιού ή και οι εμφανείς ανωμαλίες της σχετίζονται άμεσα με το νευρολογικό επίπεδο που εμφανίζεται η δισχιδής ράχη. Η κινητικότητα μπορεί να επιτευχθεί μέσω ποικίλων μέσων όπως του προσαρμοσμένου εξοπλισμού και των ορθωτικών μέσων. Η χρήση εξοπλισμού πρέπει να ακολουθεί τα στάδια της ανάπτυξης. Τα παιδιά σταθεροποιούνται σε σταθερή επιφάνεια για να σταθούν περίπου στην ηλικία του 1 έτους και περπατούν μέχρι την ηλικία των 18 μηνών. Η χρήση δυναμικών ορθοστατών μπορεί να εφαρμοστεί από νωρίς στην θωρακική και άνω οσφυϊκή χώρα. Σ' αυτούς περιλαμβάνεται το parapodium και οι περιστρεφόμενοι περιπατητήρες. Το πλεονέκτημα της χρήσης τέτοιου τύπου εξοπλισμού δεν είναι μόνο η κινητικότητα, αλλά και η παθητική έκταση των αρθρώσεων στα κάτω άκρα, καθώς κι ένας διαφορετικός προσανατολισμός προς το περιβάλλον. Όσον αφορά το parapodium, παρέχει σταθερότητα, προσαρμοστικότητα κατά



την ανάπτυξη και την ταχύτητα βάρδισης του παιδιού, ευκολία στην ευθυγράμμιση του σώματος και ευκολία συντήρησης (Hassler, 2001; Alexander et Matthews, 2010) .

Τα ορθωτικά μέσα χρησιμοποιούνται σε όλα τα σπονδυλικά επίπεδα δισχιδούς ράχης. Όταν παρουσιάζεται στη θωρακική και άνω οσφυϊκή χώρα, απαιτείται πιο εκλεπτυσμένη στήριξη από την αντίστοιχη των κατώτερων οσφυϊκών περιοχών. Ο ισchioμηροκνημοποδικός (ΗΚΑFO) και μηροκνημοποδικός (ΚΑFO) νάρθηκας, σταθεροποιούν τις αρθρώσεις των κάτω άκρων κι επιτρέπουν την ορθοστάτιση. Ο νάρθηκας ΗΚΑFO χρησιμοποιείται όταν η αστάθεια του ισχίου εμποδίζει την ευθυγράμμιση της κνήμης. Με το νάρθηκα ΗΚΑFO το παιδί πρέπει να χρησιμοποιεί περιπατητήρα και να μετακινεί το στήριγμα μπροστά είτε γέρνοντας είτε σηκώνοντάς το ώστε να καταφέρει να περπατήσει ( Alexander et Matthews, 2010). Συνήθως τον επιλέγουν σε έλλειψη δύναμης, απαγωγής και έκτασης ισχίου. Ο νάρθηκας ΗΚΑFO διαθέτει μηχανικές ιδιότητες καθώς και συστήματα παρακολούθησης και αξιολόγησης (Roussos et al., 2001). Είναι μια δύσκολη δεξιότητα που πρέπει να αποκτήσουν και γι' αυτό πολλά παιδιά την εγκαταλείπουν καθώς μεγαλώνουν. Η χρήση συστημάτων αμοιβαίου βηματισμού περιλαμβάνει λειτουργικό νάρθηκα ισχίου, νάρθηκα αμοιβαίου/ενιαίου βηματισμού (RGO) ή ένα νάρθηκα βηματισμού με ελεύθερες υποδοχές όπως ένα νάρθηκα ΗGO. Το ισοκεντρικό σύστημα RGO χρησιμοποιεί σύστημα διασύνδεσης. Ο νάρθηκας παρέχει δομική σταθερότητα κατά τη διάρκεια της ορθοστάτισης στη μια πλευρά, ενώ η άλλη πλευρά προχωρά. Πιο απλά, η κάμψη του ισχίου στη μία πλευρά προκαλεί έκταση του αντίπλευρου ισχίου μέσω του συστήματος διασύνδεσης. Ωστόσο, παιδιά που παρουσιάζουν δυσμορφία του κεντρικού νευρικού συστήματος, κατά την ηλικία 3 ετών χρησιμοποιούν πρώτα τον ορθοστάτη Toronto και αργότερα το RGO για εκπαίδευση της βάρδισης. Επιπλέον, το RGO, προσφέρει ισορροπία σε καθιστή θέση χωρίς την υποστήριξη από τα άνω άκρα. Αν δεν είναι εφικτή η στήριξη χωρίς τα χέρια, σαν μέσο στήριξης προτείνεται το parapodium( Tecklin, 1999; Swaroop et Dias, 2009; Alexander et Matthews, 2010).

Ο νάρθηκας ισχίου ΗGO ή Orlau ParaWalker είναι, επίσης, ένα σύστημα τύπου RGO. Ο Orlau parawalker σχεδιάστηκε και παρουσιάστηκε πρώτη φορά το 1975, με στόχο την προώθηση της βάρδισης σε ασθενείς με μυελομηνιγγοκήλη και υψηλό επίπεδο βλάβης. Επιτρέπει στους ασθενείς να βαδίζουν με βακτηρίες και να μεταφέρονται χωρίς καμιά εξωτερική βοήθεια (Alexander et Matthews, 2010). Ο μόνος περιορισμός έγκειται στις ελαστικές επιφάνειες όπως το γρασίδι. Ακόμα παρέχει την ικανότητα για τακτική κλινική αξιολόγηση (Roussos et al., 2001). Δεν χρησιμοποιεί μάντες, αλλά την αρθρική

σταθεροποίηση και μια κινητή βάση πέλματος. Η εφαρμογή αυτών των τύπων νάρθηκα έχει άριστα αποτελέσματα όταν τα παιδιά που τα χρησιμοποιούν βρίσκονται περίπου στην ηλικία των 3 ετών (Alexander et Matthews, 2010).

Οι βλάβες της μέσης οσφυϊκής χώρας επηρεάζουν σημαντικά τους μυς έκτασης γόνατος και κατ' επέκταση την βάδιση. Είναι επιτακτική ανάγκη να αντιμετωπιστούν οι μυϊκές συγκάμψεις του ισχίου και γόνατος, καθώς επηρεάζουν την όρθια στάση. Οι επιλογές περιλαμβάνουν μηροκνημοποδικούς νάρθηκες (KAFO), οι οποίοι θέτουν το γόνατο σε κλειδωμένη θέση, και σε κάποιες περιπτώσεις ποδοκνημικούς νάρθηκες (AFO) (Bartonek, 2011; Ross et al, 2007). Οι ποδοκνημικοί νάρθηκες AFO απαρτίζονται από ένα άκαμπτο σύστημα συναρμολόγησης μετάλλων ή από εύκαμπτο υλικό με την χρήση ενός ελατηρίου οπίσθια. Ο δεύτερος τύπος δεν επιτρέπει υψηλού βαθμού ελαστικής παραμόρφωσης και η χρήση του βοηθά την ώθηση για την έναρξη της βάδισης (push-off). Ελατήρια με ίνες άνθρακα επιτρέπουν κινήσεις ανάλογες με τις κινήσεις των ασθενών (Wolf et al., 2007). Με αυτό τον τρόπο μπορεί να επιτευχθεί η βάδιση εντός του σπιτιού και περιορισμένο περπάτημα εκτός. Όλα τα παιδιά με δισχιδή ράχη σε συνδυασμό με υδροκέφαλο αναμένεται να παρουσιάσουν καθυστέρηση στο περπάτημα, ακόμη και αν η βλάβη παρουσιάζεται στο κατώτερο επίπεδο της ιερής χώρας. Η χρήση των παραπάνω ορθωτικών γίνεται σε βλάβες χαμηλού οσφυϊκού και ιερού επιπέδου. Στις περιπτώσεις των παιδιών με βλάβη στην περιοχή κάτω από το ιερό οστό, τα παιδιά είναι περιπατικά μέχρι την ηλικία των 2 ετών. Οι τυπικοί τρόποι βηματισμού περιλαμβάνουν το σημείο Trandelenburg συνδυασμένο με μικρή απαγωγή του ισχίου, καθώς και βήματα που συνδυάζονται με μικρή ραχιαία κάμψη. Σ' αυτήν την περίπτωση προτιμώνται ποδοκνημικοί νάρθηκες για να βοηθήσουν στην έκταση της κνήμης και να αποφευχθεί η καμπτική στάση του σώματος. Γενικά από την χρήση του επιτυγχάνεται έλεγχος της ποδοκνημικής, της υπαστραλικής στην πρόληψη κατάρρευσης της πτέρνας σε βλαισότητα και έλεγχο των μεταταρσίων (Hassler, 2001; Swaroop et Dias, 2011). Σε αδυναμία ραχιαίων καμπτήρων και πελματιαίων καμπτήρων εφαρμόζεται ο AFO για διαχείριση της μυϊκής ανισορροπίας. Το πέλμα πρέπει να έχει κάποια ελαστικότητα για να δεχτεί αυτόν τον τύπο νάρθηκα. Για αυτά τα παιδιά το περπάτημα εκτός σπιτιού είναι εφικτό (Swaroop et Dias, 2009; Alexander et Matthews, 2010).

Μελέτες έχουν δείξει ότι η χρήση ποδοκνημικού νάρθηκα (AFO) σε παιδιά με βλάβες στο επίπεδο O4 είχε ως αποτέλεσμα την εξοικονόμηση ενέργειας. Η ταχύτητα βηματισμού και το μήκος διασκελισμού αυξήθηκαν, ενώ το κόστος της ενέργειας μειώθηκε με τη χρήση του νάρθηκα. Αυτό εικάζεται ότι έχει σχέση με τη σταθερότητα που παρέχουν οι νάρθηκες. Αν

χρησιμοποιηθούν βακτηρίες, τα περισσότερα παιδιά δεν κατακτούν την ικανότητα αυτή παρά μόνο από την ηλικία των 2 ή 3 ετών. Περιπατητήρες μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε μικρότερες ηλικίες και δυναμικοί ορθοστάτες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ορθοστάτιση των παιδιών (Hassler, 2001; Alexander et Matthews, 2010). Επιπλέον η χρήση αυτήν των ορθωτικών είναι ευεργετική και σε περιπτώσεις ύπαρξης σπαστικότητας (Bartonek, 2001).

## **6.6.2 ΠΡΟΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΙΚΟΥ ΑΜΑΞΙΔΙΟΥ**

Από την άλλη, η κινητικότητα με αναπηρικό αμαξίδιο θα έπρεπε να διδαχθεί σε όλα τα παιδιά, τα οποία θα το χρησιμοποιήσουν δυνητικά ως πρωτεύουσα ή δευτερεύουσα επιλογή. Περισσότερα από τα  $\frac{3}{4}$  των ατόμων με βλάβες κυρίως από το Ο2 επίπεδο και κάτω χρησιμοποιούν το αναπηρικό αμαξίδιο για την μετακίνησή τους. Με τη χρήση του από αρκετά μικρή ηλικία, παιδιά ακόμη και 1 έτους μπορούν να ωθήσουν αποτελεσματικά ένα αναπηρικό αμαξίδιο παρέχοντάς τους, έτσι, λειτουργική ανεξαρτησία (Meiser et Mc Ewen, 2007; Alexander et Matthews, 2010). Τα παιδιά που χρησιμοποιούσαν από μικρότερη ηλικία το αναπηρικό αμαξίδιο αντιμετωπίζουν λιγότερες δυσκολίες στην μετακίνηση και περιορισμένες επιπτώσεις στην υγεία (Sawatzky et al., 2012). Οι γονείς θα πρέπει να παρατηρούν την χρήση του αναπηρικού αμαξιδίου από το παιδί και να το καθοδηγούν. Θα ήταν χρήσιμο να είναι πλήρως ενημερωμένοι για την σωστή χρήση από το κατασκευαστή ώστε να μπορεί να κρίνει μόνος του πότε χρειάζεται το αμαξίδιο επιδιόρθωση. Επιπρόσθετα θα πρέπει να ενθαρρύνουν το παιδί για συχνές εναλλαγές στις θέσεις έκτος και εντός αμαξιδίου. (Tecklin, 1999). Τα κατάλληλα μαξιλάρια, η πλάτη του καθίσματος, το κάθισμα και οι θέσεις των πελμάτων πρέπει να τοποθετούνται έτσι ώστε να εμποδίζεται η ανάπτυξη κατακλίσεων (Alexander et Matthews, 2010).

Έπειτα από την κατανόηση της ανάγκης ενός παιδιού με δισχιδή ράχη για χρήση αναπηρικού αμαξιδίου, ο πρώτος παράγοντας που πρέπει να προβληματίσει το παιδί και τους γονείς του είναι ο τύπος που θα είναι κατάλληλος για τις ανάγκες του. Για την επιλογή του λοιπόν, χρήσιμο είναι να ληφθούν υπόψη κάποιοι παράγοντες όπως η ικανότητας ώθησης στις καθημερινές δραστηριότητες, η άνεση που παρέχει, το κόστος, η ανθεκτικότητά του και η προτίμηση του παιδιού ως προς το σχέδιο και το είδος (Meiser et Mc Ewen, 2007). Κατά τον σχεδιασμό ενός αναπηρικού αμαξιδίου στόχος είναι η εύκολη χρήση του από τα άτομα με αναπηρίες. Θέματα υψηλής προσοχής αποτελούν η μείωση της επιβάρυνσης των άνω άκρων εκ των οποίων δίνεται η δύναμη για ώθηση και μετακίνηση, η βελτίωση της κίνησης και της

δυνατότητας της κίνησης του ατόμου με δισχιδή ράχη σε αυξημένους χώρους. Τα χαρακτηριστικά του σχεδιασμού του αναπηρικού αμαξιδίου επηρεάζει η ικανότητα του χρήστη να παράγει ενέργεια και να μετακινείται αποτελεσματικά. Επίσης χαρακτηριστικό αποτελεί η ικανότητα μείωσης κινδύνου των τραυματισμών που προκαλούνται από την χρήση (Meiser et Mc Ewen, 2007). Ακόμα έχει διαπιστωθεί ότι η μετακίνηση με αναπηρικό αμαξίδιο αλλά και η χρήση περιπατητήρων και βακτηρίων απαιτούν περισσότερη κατανάλωση οξυγόνου (Frank et al., 1991). Η ανάπτυξη και η αξιολόγηση των δεξιοτήτων του χρήστη του αναπηρικού αμαξιδίου θεωρείται σημαντικό μέρος για την αποκατάσταση των παιδιών και των νεαρών ενήλικων με κινητικά προβλήματα. Ωστόσο δεν παρουσιάζεται σε όλα τα άτομα οι ευκαιρίες για διδασκαλία και πρακτική εξάσκηση για την χρήση του. Η παρατήρηση όμως της χρήσης του έχει καταστεί σημαντικός παράγοντας για την αντιμετώπιση των εμποδίων συμμετοχής και αύξησης της κινητικότητας. Τα συνήθη προβλήματα που προκύπτουν από την κακή χρήση του αναπηρικού αμαξιδίου εντοπίζονται στον ώμο, τον αυχένα, οπίσθια στον κορμό και πόνος στις αναφερόμενες περιοχές (Sawatzky et al., 2012).

Η εκπαίδευση περιλαμβάνει προπόνηση κυρίως αντοχής και πρακτικής ώθησης. Οι παράμετροι που λαμβάνονται υπόψη είναι η μέγιστη πρόληψη οξυγόνου, ο καρδιακός ρυθμός και η ακαθόριστη μηχανική απόδοση. Η μετακίνηση στους εξωτερικούς χώρους επηρεάζει κυρίως κάποιους παράγοντες όπως η προσπάθεια και η δύναμη. Η προσπάθεια προώθησης για την κινητοποίηση του αμαξιδίου ήταν μεγαλύτερη λόγω αύξησης της αντίστασης και της γωνίας κλίσης σε κεκλιμένες επιφάνειες. Ακόμα το κυρίαρχο άνω άκρο εκτελεί μεγαλύτερη προσπάθεια από το μη κυρίαρχο, κατά την προσπάθεια ώθησης. Αυξημένοι σημειώθηκαν οι παραπάνω παράγοντες και κατά την ανάβαση ράμπας. Επίσης αυξημένες ήταν και οι απαιτήσεις των μυών του ώμου (Hurd et al., 2009).

Υποστηρίζεται γενικά η χρήση του αναπηρικού αμαξιδίου από νωρίς στην ζωή. Αποτέλεσμα αυτού είναι η καλύτερη εξειδίκευση και η γρήγορη ανταπόκριση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και ακόμα περισσότερο στον αθλητισμό (Franks et al., 1991). Τα οφέλη που επωμίζεται ένα άτομο που χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο είναι η γενικευμένη αύξηση της κινητικότητας, αύξηση συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες και το παιχνίδι, ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και η δυνατότητα διάνυσης μεγαλύτερων αποστάσεων (Meiser et Mc Ewen, 2007; Sawatzky et al., 2012). Επίσης κατέχουν καλύτερα τον έλεγχο της ουροδόχου κύστεως και του εντέρου γεγονός που τα καθιστά πιο ανεξάρτητα (Franks et al., 1991).

## 7. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

### 7.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής είναι μια σημαντική έννοια για τα άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας. Μετρώντας, καταγράφοντας και υποστηρίζοντας την ποιότητα ζωής σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες, παρατηρήθηκε μία μοναδικότητα σε κάθε περίπτωση, δεδομένου του ευρέως φάσματος περιπλοκότητας της υγείας τους και των προκλήσεων αποκατάστασης τους που αντιμετωπίζουν οι θεραπευτές (Sawin et Bellin, 2010). Η χρόνια αναπηρία έχει αντίκτυπο σε πολλές πτυχές της ζωής, καθώς δημιουργεί όχι μόνο συγκεκριμένες απαιτήσεις για την ευρύτερη αντιμετώπισή της (π.χ. αυτοφροντίδα, κινητικότητα, νοσηλεία κλπ), αλλά επηρεάζει την κοινωνική και οικογενειακή ζωή, την μάθηση, την ακαδημαϊκή επιτυχία και την επαγγελματική αποκατάσταση (Cate et al., 2002).

Καθοριστικός παράγοντας και πρωτεύον στόχος για την αύξηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής, αποτελεί η καλή σωματική λειτουργία και η υγεία του ασθενούς (Cate et al., 2002; Bier et al., 2005). Το κομμάτι της υγείας σχετικά με την ποιότητα ζωής, αποτελεί μια διαδικασία σημαντικών προοπτικών υγείας από την πλευρά του ασθενούς και περιλαμβάνει την σωματική, την διανοητική, την κοινωνική και την λειτουργική ευμάρεια. (Muller- Godeffroy et al., 2008). Ο Buffart και οι συνεργάτες του το 2009, μέσω μιας έρευνας που πραγματοποίησαν, ανακάλυψαν πως μεγάλο ποσοστό ατόμων με μυελομηνιγγοκήλη παρουσίασε δυσκολία στην κοινωνική συμμετοχή και μειωμένη αντίληψη της σωματικής υγείας σχετικά με την ποιότητα ζωής. Υψηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας και καλής σωματικής κατάστασης, φάνηκε πως σχετίζονται αρχικά με μείωση των δυσκολιών στην συμμετοχή δραστηριοτήτων του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου και κατ επέκταση με την αύξηση της σωματικής υγείας ως προς την ποιότητα ζωής. Οι σωματικές βλάβες μπορεί να έχουν άμεσα αντίκτυπο στην υγεία σχετικά με την ποιότητα ζωής, αλλά και έμμεσα με τον περιορισμό των δραστηριοτήτων του ατόμου (Muller- Godeffroy et al., 2008).

Ένας υγιής έφηβος παρουσιάζει μια φυσιολογική κοινωνική συμπεριφορά όπως αρμόζει σύμφωνα με την ηλικία του. Οι δεξιότητες λοιπόν, που συνάδουν με την ηλικία ενός εφήβου, θεωρούνται αυτονόητες, μία κατάσταση που δεν ισχύει σε άτομα με δισχιδή ράχη. Ένας έφηβος λοιπόν, παρουσιάζει ανάπτυξη του αισθήματος ευθύνης, συμμετοχή σε δουλειές του σπιτιού, εργασία, επίτευξη κριτικής σκέψης για λήψη τεκμηριωμένων επιλογών, ελπίδα και πίστη για το μέλλον, ανάπτυξη συστήματος αξιών και πεποιθήσεων, αλληλεπίδραση με

συνομήλικους, ανάπτυξη ανθρωπίνων σχέσεων και απόλαυση ζωής (Buran et al., 2004). Όλα αυτά, ωστόσο, δεν θεωρούνται αυτονόητα για ένα άτομο με δισχιδή ράχη. Ο ασθενής αυτός, αντιμετωπίζει δυσκολίες σε καθημερινές δραστηριότητες και σε ευρύτερους κοινωνικούς ρόλους, στην αυτοφροντίδα, την κινητικότητα, την δουλειά, την λήψη αποφάσεων και την κοινωνική συμμετοχή. Τα άτομα συγκεκριμένα με μυελομηνιγγοκήλη παρουσιάζουν την μεγαλύτερη δυσκολία εν συγκρίσει με άλλους τύπους δισχιδούς ράχης (Buffart et al., 2009).

## **7.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ**

Οι λειτουργικοί και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονται με την δισχιδή ράχη και τον υδροκέφαλο, φαίνεται να επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των παιδιών με τις συγκεκριμένες παθήσεις. Ωστόσο με την πάροδο της ηλικίας, αυτή η αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής, φαίνεται να μετριάζεται (Cate et al., 2002; Ramachandra et al., 2013). Σε μια ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε, αποδείχθηκε πως τα παιδιά με σωματικές διαταραχές, ειδικά με αισθητικές και νευρολογικές διαταραχές, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για ψυχολογικά προβλήματα προσαρμογής, καθώς και μειωμένα επίπεδα αυτοεκτίμησης. Οι ψυχολογικοί παράγοντες μπορούν να απειλήσουν την ποιότητα ζωής. Στην δισχιδή ράχη, καθορίζονται και σχετίζονται με το επίπεδο της βλάβης και την βλάβη των νεύρων που εμπλέκονται. Τα κορίτσια είναι αυτά που, αναλογικά, επηρεάζονται περισσότερο όσον αφορά τους ψυχολογικούς παράγοντες. Παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για κοινωνική απομόνωση, καταθλιπτική διάθεση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και αυτοκτονικό ιδεασμό (Cate et al., 2002).

Σε παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη, φαίνεται πως η καλή μυϊκή δύναμη, η νοητική ικανότητα, η ανεξαρτησία στην αυτοφροντίδα και την κινητικότητα παίζουν καθοριστικό ρόλο για τις καθημερινές λειτουργικές δραστηριότητες. Το επίπεδο της βλάβης, το νοητικό επίπεδο, οι συγκάμψεις και η μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων καθορίζουν την ανεξαρτησία στην αυτοφροντίδα. Ο πλέον σημαντικός και ζωτικής σημασίας παράγοντας για μια καλή ποιότητα ζωής, αποτελεί η ανεξαρτησία στην κινητικότητα και κατ'επέκταση η σωματική λειτουργικότητα. Επίσης αναγκαία είναι και η ικανότητα βάδισης του παιδιού με δισχιδή ράχη και υδροκέφαλο (Schoenmakers et al., 2005).

Ωστόσο, δεν είναι ξεκάθαρο με ποιο τρόπο, ακριβώς, τα συμπτώματα της δισχιδούς ράχης σχετίζονται με την λειτουργική ποιότητα, την ανεξαρτησία και την υγεία. Έχει, όμως, φανεί πως οι επαναλήψεις στις διόδους για την απομάκρυνση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού λόγω υδροκεφάλου, ειδικά μετά την ηλικία των δύο ετών, δημιουργεί φτωχούς μακροπρόθεσμους στόχους για τους ενήλικες με δισχιδή ράχη (Schoenmakers et al., 2005). Επιπλέον, σε μια

έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2003 από τους Oakeshott και Hunt, αποφάνθηκε πως με το αισθητικό επίπεδο που καταγράφηκε στην παιδική ηλικία, ήταν δυνατό να προβλεφθεί η θνησιμότητα και η αναπηρία στην ενήλικη ζωή.

Γενικότερα, σε αυτό το ηλικιακό στάδιο, πολλά από τα παιδιά, παρουσιάζουν είτε καθυστερημένη ανάπτυξη ανεξαρτησίας στην αυτοφροντίδα, καθιστώντας τα εξαρτώμενα από άλλα άτομα, είτε μειωμένες δεξιότητες αυτοφροντίδας, τα οποία σχετίστηκαν σύμφωνα με την ύπαρξη λειτουργικότητας του παιδιού πάνω και κάτω από το επίπεδο της μυελομηνιγγοκήλης. Η χαμηλή νοημοσύνη, η υποτονία πάνω από το επίπεδο της βλάβης, η απουσία βάδισης και η μειωμένη εκτελεστική λειτουργικότητα, αποτελούν σημαντικούς κινδύνους για μείωση του επιπέδου αυτοφροντίδας (Schoenmakers et al., 2005).

Συνοπτικά, τα παιδιά με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν ανεξάρτητα από την απουσία ικανότητας φροντίδας των ιδίων, ακράτεια και μείωση κινητικών δραστηριοτήτων. Από την άλλη, τα παιδιά με δισχιδή ράχη αλλά και με παρουσία υδροκεφάλου παρουσιάζουν μειωμένη δραστηριότητα στο σχολείο, δυσκολία σε κατανόηση των εννοιών, δυσκολία σε όραση και την επικοινωνία (Cate et al., 2002).

Το σχολείο και συγκεκριμένα, η ποικιλία των σχολικών δραστηριοτήτων, αποτελούν θεμέλια ουσία στην καλυτέρευση της καθημερινότητας του παιδιού. Τα παιδιά με μυελομηνιγγοκήλη παρουσιάζουν βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα επομένως και προβλήματα σε έναρξη, σχεδιασμό και επίλυση προβλημάτων. Αυτό κατ'επέκταση επηρεάζει το επίπεδο αυτονομίας σε προσωπική και καθημερινή ζωή. Επιπλέον, φαίνονται χαμηλές κινητικές δεξιότητες και κινητικές και αισθητικές αναπηρίες. Όλοι αυτοί οι παράγοντες δείχνουν να επηρεάζουν το επίπεδο συμμετοχής των παιδιών στις σχολικές δραστηριότητες (Peny- Dahlstrand et al., 2013).

Η συμμετοχή σε δραστηριότητες του σχολείου επηρεάζονται αρχικά από εξωτερικούς παράγοντες όπως την προσβασιμότητα, τις προσαρμογές και το εκπαιδευτικό ύψος του δασκάλου και εν συνεχεία από εσωτερικούς παράγοντες, όπως το επίπεδο αυτονομίας και τις λειτουργικές ικανότητες. Είναι εμφανές πως τα παιδιά με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν πολύ συχνή συμμετοχή σε σχολικές δραστηριότητες αλλά το επίπεδο ενεργούς συμμετοχής είναι περιορισμένο, ιδιαίτερα στην παιδική χαρά όπου απαιτούνται ειδικές ρυθμίσεις. Τα παιδιά χρειάζονται στήριξη για να συμμετέχουν πιο ενεργά σε δραστηριότητες που δεν έχουν τις κατάλληλες υποδομές (Peny- Dahlstrand et al., 2013).

Καταληκτικά, φαίνεται πως τα παιδιά με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν αυξημένη συμμετοχή σε δραστηριότητες κυρίως δομημένες (π.χ. μέσα στην τάξη), παρά σε μη δομημένες (π.χ. στο διάλειμμα), αλλά το επίπεδο ενεργούς συμμετοχής είναι μειωμένο. Επομένως, τα παιδιά είναι παρόντες, αλλά δεν είναι τόσο ενεργά ως προς τους συνομήλικούς τους (Peny- Dahlstrand et al., 2013).

### **7.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΕΦΗΒΟΥΣ – ΕΝΗΛΙΚΕΣ**

Η ποιότητα ζωής των εφήβων είναι σχεδόν ίδια με αυτή των παιδιών ιδιαίτερα κατά την σχολική περίοδο (Peny- Dahlstrand et al., 2013). Γενικότερα οι δραστηριότητες των εφήβων είναι μειωμένες, ενώ παρουσιάζονται ελλείψεις που παρεμποδίζουν την ανάπτυξη των δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες και ζωτικά αναγκαίες για την ανεξαρτησία. Οι έφηβοι εμφανίζουν νευρολογικές βλάβες, ψυχολογικά προβλήματα όπως κοινωνική απομόνωση, παρουσιάζουν έλλειψη εμπειρικών στοιχείων, μειωμένη κριτική σκέψη για λήψη αποφάσεων και απαισιοδοξία για το μέλλον (Buran et al., 2004). Σημαντικό ρόλο σε αυτό το στάδιο της ηλικίας αποτελεί το ποσοστό ικανότητας της βάδισης και το επίπεδο της αυτοφροντίδας (Muller- Godeffroy et al., 2008).

Όσον αφορά την ενήλικη ζωή σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, οι περισσότεροι ενήλικες με δισχιδή ράχη είναι ανεξάρτητοι σε καθημερινές δραστηριότητες και παρουσιάζουν ένα σχεδόν καλό επίπεδο ικανοποίησης με την ζωή τους (Verhoef et al., 2006; Barf et al., 2007). Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε, αποδείχθηκε πως τα δύο τρίτα του ποσοστού του εξεταζόμενου δείγματος ήταν λειτουργικά ανεξάρτητοι σε ντύσιμο, τουαλέτα και τις γενικότερες μεταφορές. Οι ασθενείς χωρίς την παρουσία υδροκεφάλου ήταν κατά πλείστον ανεξάρτητοι (εκτός από ελάχιστες εξαιρέσεις) εκτός από τον έλεγχο του σφιγκτήρα. Στους ασθενείς με δισχιδή ράχη και υδροκέφαλο, η ανεξαρτησία σχετιζόταν με το επίπεδο της βλάβης. Με την παρουσία υδροκεφάλου και μεσαίου ή χαμηλού επιπέδου βλάβης, οι ενήλικες ήταν ικανοποιητικά ανεξάρτητοι εκτός από τον έλεγχο του σφιγκτήρα. Με υψηλού επιπέδου βλάβη, ωστόσο, λιγότεροι από τους μισούς είχαν ανεξαρτησία σε αυτοφροντίδα, ενώ το ένα πέμπτο ήταν ανεξάρτητοι για την επίτευξη μετακινήσεων (Verhoef et al., 2006).

Ωστόσο, στους ενήλικες με δισχιδή ράχη, παρουσιάζονται περιορισμοί συμμετοχής στις ευρύτερες κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες, οι οποίοι έχουν σχέση με την κατάσταση υγείας και τους περιορισμούς δραστηριοποίησης. Η σοβαρότητα της δισχιδούς ράχης, συμβάλλει αρνητικά στην κοινωνική συμμετοχή. Έτσι, στόχος των θεραπειών είναι η κοινωνική ένταξη. Από την άλλη, οι μεταβλητές της κατάστασης της υγείας ( τύπος δισχιδούς



ράχης, υδροκέφαλος και το επίπεδο της βλάβης) και σε μικρότερο βαθμό οι περιορισμοί της δραστηριότητας (εξάρτηση από αναπηρικό αμαξίδιο και ακράτεια), είναι σημαντικά καθοριστικοί παράγοντες για τους περιορισμούς της κοινωνικής συμμετοχής ( Barf et al., 2009).

Διεθνείς μελέτες επίσης, δείχνουν πως η ενεργή κοινωνική συμμετοχή είναι δύσκολο να επιτευχθεί σε άτομα με δισχιδή ράχη. Το επίπεδο της εκπαίδευσης είναι χαμηλότερο από τον γενικό πληθυσμό, η ανεργία είναι υψηλή, μόνο μερικοί μπορούν να ζουν ανεξάρτητα χωρίς επιπλέον βοήθεια και οι ενήλικες με δισχιδή ράχη δείχνουν να έχουν περισσότερη δυσκολία στο να βρουν σύντροφο ( Barf et al., 2009).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Oakeshott και Hunt το 2003, αποδείχθηκε πως μέχρι την ηλικία των 30, το μισό δείγμα της έρευνας πέθανε καθώς αποτελούσαν τους πιο δυσλειτουργικούς. Το ένα τρίτο των επιζώντων έζησαν ανεξάρτητοι, το άλλο ένα τρίτο χρειάζονταν μερική υποστήριξη και το υπόλοιπο ένα τρίτο, καθημερινή φροντίδα. Μόνο το 10% αυτών που χρειάστηκαν επανάληψη της διόδου ( λόγω παρουσίας υδροκεφάλου) μετά την ηλικία των 2 χρόνων έζησαν ανεξάρτητα, οδήγησαν αυτοκίνητο ή εργάστηκαν. Το 40% των επιζώντων χρειάστηκε νοσοκομειακή υποστήριξη για ουρολογική φροντίδα, κατακλίσεις κλπ. Η επιβίωση εξαρτάται κυρίως από την θεραπεία. Το επίπεδο αναπηρίας και η υλοποίηση κοινωνικών παραγόντων εξαρτάται από την σοβαρότητα του πρωτότυπου νευρολογικού ελλείμματος και των μετεγχειρητικών επιπλοκών. Το ένα τρίτο των επιζώντων στην ηλικία των 30, εξακολουθούσαν να χρειάζονται καθημερινή φροντίδα.

#### **7.4 ΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΛΗ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΣΧΙΔΗ ΡΑΧΗ**

Σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής και ιδιαίτερα για την υγεία, αποτελεί η ελπίδα των γονέων, καθώς η θετική και αισιόδοξη συμπεριφορά τους, μπορεί να οδηγήσει σε θετικά αποτελέσματα όσον αφορά την φροντίδα των ατόμων με δισχιδή ράχη (Bier et al., 2005; Sawin et Bellin, 2010; O' Hara et Holmbeck, 2012). Η οικογένεια, οι θεραπευτές-γιατροί και οι δάσκαλοι έχουν την ευθύνη για δημιουργικές στρατηγικές με σκοπό την προώθηση των κατά φύση δραστηριοτήτων και την τροποποίησή τους σύμφωνα με τις ανάγκες των παιδιών (Buran et al., 2004) .

Η ευθύνη των γονέων σχετίζεται με την ανάπτυξη δεξιοτήτων λήψης αποφάσεων σε παιδική και εφηβική ηλικία, την παρακολούθηση των δραστηριοτήτων των παιδιών, την υποστήριξη,

την φροντίδα, την εμπιστοσύνη, την παροχή ευκαιριών για συμμετοχή στην λήψη αποφάσεων και την διαχείριση των χρημάτων και το πιο σημαντικό την δημιουργία ελπίδας για το μέλλον (Buran et al., 2004).

Η ελπίδα των γονέων έχει να κάνει με την υγεία σχετικά με την ποιότητα της ζωής και αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα για αυτήν. Η ελπίδα και η αισιοδοξία είναι σημαντική για την ψυχική υγεία, την αντιμετώπιση και την προσαρμογή και την διατήρηση και ενεργοποίηση της μητρικής φροντίδας απέναντι στο παιδί. Ωστόσο, οι γονείς, γενικότερα, αντιλαμβάνονται τα σωματικά και τα ψυχικά μειονεκτήματα πολύ διαφορετικά από τους επαγγελματίες που παρακολουθούν το παιδί ( υγειονομική περίθαλψη) ( Kirpalani et al., 2000). Αυτό συμβαίνει καθώς οι γονείς δεν μπορούν να είναι πραγματικά αντικειμενικοί ως προς την κατάσταση του παιδιού τους (Cate et al., 2002). Η διαφορά αυτή φαίνεται να παρουσιάζεται όχι μόνο απέναντι στην αντικειμενική γνώμη της υγειονομικής περίθαλψης αλλά και ως προς την γνώμη των παιδιών και ιδιαίτερα απέναντι στους εφήβους. Οι γονείς εμφανίζουν μια υπερβολική θεώρηση των συμπτωμάτων εν αντιθέσει με τους εφήβους, οι οποίοι παρουσιάζουν φτωχή κριτική σκέψη ως προς την δυσλειτουργία τους (Zabel et al., 2011 ).

Ωστόσο, παρατηρούνται διαφορές στην ποιότητα της ζωής και την υγεία ανάμεσα σε παιδιά και εφήβους. Αυτό μπορεί να αποδοθεί, εν μέρει, στις διαφορές που παρουσιάζονται ως προς τον βαθμό της ελπίδας των γονέων ( Kirpalani et al., 2000). Είναι, λοιπόν, κατανοητό το επίπεδο σημαντικότητας της ελπίδας και της αισιοδοξίας από τους γονείς, καθώς θεωρείται ακόμα πιο σημαντική και από την σωματική βλάβη που εμφανίζεται σε καθένα παιδί με δισχιδή ράχη ( Bier et al., 2005).

Συνοψίζοντας, παρατηρείται πως τα παιδιά και οι έφηβοι, δεν συμμετέχουν ενεργά σε όλο το φάσμα των δραστηριοτήτων που απαιτούνται από την ηλικία τους για να έχουν μια επιτυχημένη μετάβαση στην ενηλικίωση. Από διάφορες έρευνες, έχει προκύψει πως, γενικότερα τα άτομα με δισχιδή ράχη, αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε καθημερινές δραστηριότητες, κοινωνικούς ρόλους και καθόλου συμμετοχή σε δομημένες και μη δραστηριότητες. Υπάρχει μια ποικιλία παραγόντων που σχετίζονται με την κοινωνική συμμετοχή, όπως η υποστήριξη από την οικογένεια, την φυσική κατάσταση, την ηλικία του ατόμου, το φύλο το επίπεδο της βάρδισης και την λειτουργικότητα του ατόμου ( Kelly et al., 2010).

## 8.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Καταλήγοντας είναι χρήσιμο να αναφερθούν κάποια προβλήματα που παρουσιάστηκαν κατά την προσπάθεια συλλογής υλικού. Λόγω της πολυπλοκότητας που παρουσιάζει το σύνδρομο δεν υπήρξαν συγκεκριμένες εφαρμοζόμενες τεχνικές για το συγκεκριμένο σύνδρομο. Επίσης λόγω του συνοδού νοσήματος, της υδροκεφαλίας, το οποίο είναι κεντρικής αιτιολογίας παρουσιάζονται προβλήματα κατά την προσπάθεια επανεκπαίδευσης (π.χ. βάδισης, ελέγχου ουροδόχου κύστης και εντέρου και άλλα). Η αναφερόμενη λοιπόν φυσικοθεραπευτική προσέγγιση είναι εξειδικευμένη ανάλογα με το επίπεδο που εκδηλώνεται η δισχιδή ράχη.

Τα τελευταία 25 χρόνια έχει παρατηρηθεί σταθερή μείωση στην εμφάνιση και στην σοβαρότητα του συνδρόμου. Ακόμα έχει σημειωθεί αύξηση της επιβίωσης και επίτευξη μετάβασης στην ενήλικη ζωή. Τα παραπάνω οφείλονται κατά κύριο λόγο της μείωσης των επιπλοκών από τις ιατρικές επεμβάσεις. Ακόμα η καλύτερευση της ποιότητας ζωής αυτών των ανθρώπων μέσω των φυσικοθεραπευτικών παρεμβάσεων συντέλεσε στην αύξηση της επιβίωσης, η οποία αυξήθηκε κατά 60% το 1960 και κατά 90% το 1985 (Jernigan et al., 2012).

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Alexander M.A. & Matthews D.J. (2010), 'Pediatric rehabilitation', 4<sup>th</sup> edn, Demos medical publishing, USA, pp. 199-230
2. Campbell S.A. (1999), 'Decision making in pediatric neurologic physical therapy', 1<sup>st</sup> edn, Churchill Livingstone, England, pp. 198-234
3. Campbell S.A., Palisano R.J. & Linden V. (2005), 'Physical therapy for children' 3<sup>rd</sup> edn, Elsevier health sciences, USA, pp. 755-769
4. Carr J. & Shepherd R. (2003), 'Νευρολογική αποκατάσταση: βελτιστοποίηση των κινητικών επιδόσεων'. Μετάφραση από τα αγγλικά από Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα, pp. 59-83
5. Drak R., Vogl W. & Mitchell A. (2005), 'Gray s anatomy', Μετάφραση από αγγλικά, Πασχαλίδης Α.Ε., Αθήνα, pp. 35
6. Dustine J. & Moore G. (2003). ACM'S άσκηση: χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες. Μετάφραση από αγγλικά από Πασχαλίδη Α.Ε., Αθήνα, pp. 282-288
7. Hoppenfield S., (2005), 'Orthopaedic neurologic: a diagnostic guide to neurologic levels'. Μετάφραση από τα αγγλικά από Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα, pp.50-74 και 119-120
8. Merrick J., (2009). 'Child health and human development yearbook', 1<sup>st</sup> edn, Nova science publishers Inc., New York, pp. 47-49
9. Σακελλάρη Β. και Γώγου Β. (2004), 'Τεχνικές θεραπευτικής μάλαξης', 1<sup>η</sup> εκδ, Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα, σελ. 37-40
10. Tecklin J.S. (1999), 'Pediatric physical therapy', 3<sup>rd</sup> edn, Lippincott & Wilkins, USA, pp. 163-222
11. Umphred D.A. (2006), 'Neurological rehabilitation', 5<sup>th</sup> edn, Elsevier health sciences, USA, pp. 567-593
12. Werner D. (1999), 'Disabled village children: A guide for community health workers, rehabilitation workers and families', 5<sup>th</sup> edn, Hesperian foundation, Berkeley, pp161-174

## ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

1. Adzick S. and Walsh D. 2003, Myelomeningocele: prenatal diagnosis, pathophysiology and management. *Seminars in pediatric surgery*, 12:168- 174.
2. Adzick S., 2010. Fetal myelomeningocele: Natural history, pathophysiology, and in-utero intervention, [online] Διαθέσιμο από [www. Elsevier.com/locate/siny](http://www.Elsevier.com/locate/siny). [Πρόσβαση 2010].
3. Adzick S., 2011. . Fetal myelomeningocele: Natural history, pathophysiology, and in-utero intervention, [online] Διαθέσιμο από [www.ncbi.nlm.gov](http://www.ncbi.nlm.gov) [Πρόσβαση, February, 15].
4. Akalan N., 2011. Myelomeningocele (open spina bifida) surgical management. Springer – Verlag 113-137.
5. Albert T. and Yelnik A., 2003 [Physiotherapy for spasticity]. *Neuro-Chirurgie* 49(2-3 Pt2):239-46
6. Alonso R. J. and Mancall E. L., 1991, The clinical management of spasticity. *Seminars in neurology* 11(3):215-9.
7. Als H., Tronick E., Lester B.M. et al., 1977, The Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale (BNBAS). *Journal of abnormal child psychology* 5(3):215-31.
8. Apkon S., Fenton L. and Coll J., 2008, Bone mineral density in children with myelomeningocele. *Developmental medicine & child neurologic*, 10, 1111.
9. Baker B.L., (1997), riding with spina bifida. Medical considerations for therapeutic riding, *Strides magazine*, 3:1-4
10. Bare A., Vankoski S.J. and Dias L., 2001, Independent ambulators with high sacral myelomeningocele: the relation between walking kinematics and energy consumption. *Developmental Medicine & child Neurology* 43:16-21.
11. Barf H.A., Post M.W.M Verhoef M. et al., (2007), Life satisfaction of young adults with spina bifida, *Developmental medicine and child neurology*, 49:458-463
12. Barf H.A., Post M.W.M., Verhoef M. et al., (2009), restrictions in social participation of young adults with spina bifida, *Disability and rehabilitation*, 39(11):921-927
13. Bartonek A., 2011, Motor development toward ambulation in preschool children with myelomeningocele- A prospective study. *Pediatric physical therapy* 22:52-60.
14. Bartonek A. and Saraste H., 2001, Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross- sectional study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 43:253-260.
15. Bauer H., Appaji D & Mundt D. ( 1992), Vojta neurophysiologic therapy, *Indian Journal of pediatrics*, 59:37-51
16. Beth S.A., Moerchen V.A. and Ulrich B.D., 2006, Body – weight support Treadmill stepping in a infants with spina bifida. *Pediatric physical therapy* 18, 104-105.

17. Bier J.A.B., Prince A. & Tremont M. et al., (2005), Medical, functional, and social determinants of health- related- quality of life in individuals with myelomeningocele, *Developmental medicine and child neurology*, 47:609-612
18. Brezner A. , 1999, Spinal cord ultra sonography in children with myelomeningocele. *Developmental medicine & child neurology*, 41: 450- 455.
19. Britt H., Beaton N. and Miller G., 1995, General practice medical records: Why code? Why classify?. *Australian family physician* 24(4):612-5.
20. Broughton N.S., Graham G. and Menelaus M.B., 1994, The high incidence of foot derfomity in patients with high- level spina bifida. *The journal of done and joint surgery* 76(4):548-50.
21. Brown T. and Elliott S., 2011, Factor structure of thr Motor- Free Visual Perception Test-3<sup>rd</sup> edition (MVPT-3). *Canadian journal of occupational therapy* 78 (1):26-36.
22. Buffart L.M., Berg-Emans R.J.G.V.D., Meeteren J.V. et al., (2009), Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescents and young adults with myelomeningocele, *Developmental medicine and child neurology*, 51:886-894
23. Buran F.C., Sawin K.J., Brei T.J. et al., (2004), Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations and perceptions, *Developmental medicine and child neurology*, 46:244-252
24. Burmeister R. , Mannay J. , Copeland K. , et al., 2005, Attention problems and executive functions in children with spina bifida and hydrocephalus. *Child Neuropsychology* 11:265- 283.
25. Cate I.M., Kennedy C & Stevenson J (2002), Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus, *Developmental medicine and child neurology*, 44:317-322
26. Chien C.W. and Bond T. G., 2009, Measurement properties of fine motor scale of Peabody developmental motor scale- second edition: a research analysis. *American journal of physical medicine rehabilitation* 88(5):376-86.
27. Clayton D.B., Brock J.W. & Joseph D.B. (2010), Urologic management of spina bifida, *developmental disabilities*, 16:88-95
28. Corhranne D.D., Rassekh S.R. and Thiessen P.N., 1998, Functional deterioration following placode unterthering in myelomeningocele. *Pediatric Neurosurgery* 28(2):57-62.
29. Darrah J., Magill- Evans J., Volden J. et al., 2007, Scores of typically developing children on Peabody Developmental Motor Scales: infancy to preschool. *Physical & occupational therapy in pediatrics* 27(3):5-19
30. De Groot J., Takken T., van Brussel M. et al., 2011. Randomized controlled study of home- based treadmill training for ambulatory children with spina bifida, [online] Διαθέσιμο από <http://nnr.sagepub.com>.
31. Del Bigio M., 2010, Neuropathology and structural chances in hydrocephalus. *Developmental disabilities, research reviews* 16:16-22.

32. Dias L. (2004), Orthopaedic care in spina bifida: past, present and future, *Developmental medicine and child neurology*, 46:579-579
33. Dias L., Munoz B., Martinez A. et al., 1993, Ambulation in patients with myelomeningocele: a study of 1500 patients. *Paraplegia* 31:28-38
34. Dicianno B., Bellin M. and Zabel A., 2009, Spina bifida and mobility in the transition years. *American journal of medicine & rehabilitation*, 88: 1002- 1006.
35. Ding Y., Lai Q., Mc Allister II J.P. et al., 2001, impaired motor learning in children with hydrocephalus. *Pediatric neurosurgery* 34(4):182-9.
36. Elliot S., Funderburk J.A. & Holland J.M. (2008), the impact of the 'stirrup some fun' therapeutic horseback riding program: a qualitative investigation, *American journal of recreation therapy*, 7:19-28
37. Frawley P.A., Broughton N.S. and Menelaus M.B., 1998, Incidence and type of hind foot deformities in patients with low-level spina bifida. *Journal of pediatric orthopedics* 18(3):312-3.
38. Franks C.A. Pallisano R.J. and Dardee J.C., 1991, The effect of Walking with an Assistive Device and Using a wheelchair on school performance in students with myelomeningocele. *Physical therapy* 71:570-577.
39. Gates P.E., Otsuka N.Y., Sanders J.O. et al., 2008, Relationship hip between parental PODCI questionnaire and School Function Assessment in measuring performance in children with CP. *Developmental medicine and child neurology* 50(9):690-5.
40. Gui T., Pilu P., Falco P. et al., 2006, Prenatal diagnosis of open and closed spina bifida. *Ultrasound obstet Gynecology* 28:899-903.
41. Hassler J. (2001), The influence of ankle-foot orthosis on gait and energy expenditure in spina bifida, *Pediatric physical therapy*, 13: 146-147
42. Hensle T.W., Reiley E.A. & Chang D.T. (1998), The Malone antegrade continence enema procedure in the management of patients with spina bifida, *The American college of surgeons*, 186:669-674.
43. Hong C.Z., 2001 Electromyographic assessment of Neurological function in patient with myelomeningocele caused by spina bifida. *Chinese medical Journal* 64 No.9.
44. Hurd W.J., Morrow M.B.M, Kaufman K.R. et al., 2009, Wheelchair propulsion demands during outdoor community ambulation. *J Electromyogr. Kinesiol.* 19(5):942-947.
45. Hwang J.L. and Davies P.L., 2009, Rasch analysis of the School Function Assessment provides additional evidence for the internal validity of the activity performance scales. *The American journal of occupational therapy* 63(3):369-73.
46. Jernigan S., Berry J., Graham D. et al., 2012, Risk factors of sudden death in young adult patients with myelomeningocele. *J Neurosurgery Pediatrics* 9:149- 155.
47. Joseph D.B. (2005), Bladder rehabilitation in children with spina bifida: state-of-the-art, *The journal of neurology*, 173:1850-1851

48. Katz- Leurer M., Weber C., Smerling-Kerim J. et al., (2004), prescribing the reciprocal gait orthosis for myelomeningocele children: a different approach and clinical outcome, *Pediatric rehabilitation*, 7:105-109
49. Kelly E.H., Gorzkowski J.A., Abrams J.R. et al., (2010), How does participation of youth with spina bifida vary by age?, *Clinical orthopaedics and related research*, 469:1236-1245
50. Kim S., Mc Gahan J., Boggan J. et al., 2000, Prenatal diagnosis of lipomyelomeningocele. *The American institute of ultrasound in medicine* 19:801- 805.
51. Kirpalani H.M., Parkin P.C., Willan A.R. et al., (2000), Quality of life in spina bifida: importance of parental hope, *Arch dis child*, 83:293-297
52. La Marca F., Herman M., Grant J.A et al., 1997, Presentation and management of hydromyelia in child with Chiari type-II malformation. *Pediatric neurosurgery* 26(2):57-67.
53. Lalonde F. and Jarvis J., 1999, Congenital kyphosis in myelomeningocele: the effect of cordotomy on bladder function. *The journal of bone & joint surgery*,81- B :245-9
54. Malas B.S. (2010), What variables influence the ability of an AFO to improve function and when are they indicated?, *Clinical orthopaedics and related research*, 469:1308-1314
55. Manella K.J. & Varni J.W. (1981), Behavior therapy in a gait-training program for a child with myelomeningocele: a case report, *Physical therapy*, 61:1284-1287
56. Manning S., Jennings R. and Madsen J., 2000. Pathophysiology, prevention and potential treatment of neural tube defects. *Mental retardation and developmental disabilities*, 6:6- 14.
57. Meiser M.J. and Mc Ewen I., 2007, Lightweight and Ultralight wheelchairs: propulsion and preferences of two young children with spina bifida. *Pediatric Physical therapy* 10.1097/PEP.0bo13e318044e911.
58. Mitchell L., 2005, Epidemiology of neural tube defects. *American journal of medicine genetics part c* 135c:88-94.
59. Mitchell L., Adzick S., Melchionne J. et al., 2004, Spina bifida, [online] Διαθέσιμο από [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) [Πρόσβαση, November 20, 2004].
60. Muller-Godeffroy E., Michael S.T., Poster H. et al., (2008), Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele, *Developmental medicine and child neurology*, 50:456-461
61. Northrup H. and Volcik K., 2000, Spina bifida and other neural tube defects. *Curr problem pediatric* 30:317-32.
62. Nunez – Gaunard A., Moore J.G., Roach K.E. et al., 2013, Motor proficiency, strength, endurance, and physical activity among middle school children who are healthy, overweight, and obese. *Pediatric physical therapy* 25(2):130-8.



63. Nuysink J., van Haastert I.C.,Eijsemans M.J. et al., 2013, Prediction of gross motor development and independent walking in infants born very preterm using the Test of Infant Motor Performance and the Alberta Infant Motor Scale, [online] Διαθέσιμο από Early Human Development [Πρόσβαση 24 May 2013].
64. Oakeshott P. & Hunt G.M., (2003), Long-term outcome in open spina bifida, British journal of general practice, 53:632-636
65. O'Hara I.K. & Holmbeck G.N., (2012), Executive functions and parenting behaviors in association with medical adherence and autonomy among youth with spina bifida, Journal of pediatric psychology, 38(6):675-687
66. O'Shea R. and Boyniewicz K., 2012, Commentary on "Concurrent validity of Bayley- III and the Peabody Developmental Motor Scale-2. Pediatric physical therapy 24(4):352.
67. Pedreira D. A. L., 2010, Keeping it simple: a 'two-step' approach for the fetoscopic correction of spina bifida. Springer science 24:2640-2641.
68. Peny-Dahlstrand M., Krumlinde-Sundholm I. & Gasman-Hedstrom G., (2013), Patterns of participation in school-related activities and settings in children with spina bifida, Disability and rehabilitation, 7:1-7
69. Pico E., Wilson P. and Haas R., 2010. Spina bifida. Pediatric rehabilitation, 9:200-230.
70. Piggot H., 1980, The natural history of scoliosis in Myelodysplasia. The journal of bone and joint surgery 62 - B.
71. Pires G., Morairs- Almeida M., Gaspar A., et al., 2002, Risk factors for latex sensitization in children with spina bifida. Allergol et immunopathal 30(1):5- 13.
72. Preda C., 1997, Test of visual motor integration: construct validity in a comparison with the Beery- Buktenica Developmental Test of visual- Motor Intergration. Perceptual and motor skills 84(3Pt2):1439-43.
73. Provost B., Heimerl S., Mc Clain C. et al., 2004, Concurrent validity of the Bayley Scales of Infant Development II Motor Scale-2 in children with developmental delays. Pediatric physical therapy, 16(3):149-56.
74. Pulikkunnel S. and Thomas SV. 2005. Neural tube defects: pathogenesis and folate metabolism, [online] Διαθέσιμο από [www. japi.org](http://www.japi.org) [Πρόσβαση January 14].
75. Rendeli C., Salvaggio E., Sciascia G. et al., 2001, Does locomotion improve the cognitive profile of children with meningomyelocele? . Child's nervous system 18:231-234.
76. Restiff A.P. and Gherpell J.L., 2012, Differences in walking attainment ages between low-risk preterm and healthy full- term infants [online] Διαθέσιμο από [www.scielo.br](http://www.scielo.br) [Πρόσβαση 10 April, 2012].
77. Rich D., Rigby and Wright V., 2013, Mothers' Experiences with the Pediatric evaluation of Disability Inventory (PEDI). Physical & occupational therapy in Pediatrics.

78. Richardoson D., 2002, Physical therapy in spasticity. *European journal of neurology* Supp 11:17-22; discussion 53-61.
79. Ross M., Brewer K., Wright V., and et al., 2007, Closed Neural tube defects: Neurologic, Orthopedic and Gait outcomes. *Pediatric physical therapy* 19:288-295.
80. Ross M., Brewer K., Wright V., and et al., 2007, Closed Neural tube defects: Neurologic, Orthopedic and Gait outcomes. *Pediatric physical therapy* 19:288-295.
81. Roussos N., Patrick J.H., Hobdnett. D et al., 2001, A long term review of severely disable spina bifida patients using a reciprocal walking system. *Disability and rehabilitation* 6, 239-244.
82. Roussos N., Patrick J.H., Hobdnett. D et al., 2001, A long term review of severely disable spina bifida patients using a reciprocal walking system. *Disability and rehabilitation* 6, 239-244.
83. Ryan K.D., Ploski C., Emans J.B. (1991), Myelodysplasia- the musculoskeletal problem: habilitation from infancy to adulthood, *Physical therapy*, 71:935-946.
84. Sawatzky B., Rushton P., Denison I. et al., 2012, Wheelchair skills training program for children: a pilot study. *Australian occupational Journal* 59, 2-9. w M.B.M, Kaufman K.R. et al., 2009.
85. Sawin K.J. & Bellin M.H., (2010), Quality of life in individuals with spina bifida: a research update, *Developmental disabilities*, 16:47-59
86. Sawin K.J., Brei T.J., Buran C.F. et al., (2002), Factors associated with quality of life in adolescents with spina bifida, *Journal of holistic nursing*, 20:219-304
87. Schoenmakers M. A.G. C ., Gulmans V. A. M. and Helders P. J. M. , 2005. Spinal fusion in children with spina bifida: influence on ambulation level and functional abilities. *European spine journal* 14(4): 415- 422.
88. Schoenmakers MAGC, Uiterwaal CSPH, Gulmans VAM, et al., (2005), Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida, *Clinical rehabilitation*, 19:677-685
89. Sival D., Weerden T., Vles J. et al., 2004. Neonatal loss of motor function in human spina bifida aperta. *American academy of Pediatrics* 114; 427.
90. Smith M.R., Danoff J.V. and Parks R.A., 2002, Motor Skill Developmental Motor Scale. *Pediatric prysical therapy* 14(2):74-84.
91. Sutton G. P., Barchard K.A., Bell D.T. et al., 2011, Beery- Buktenica Developmental Test of Visual- Motor Intergration performance in children with traumatic brain injury and attention – denefit/hyperactivity disorder. *Psychological assessment* 23(3):805-9.
92. Swaroop V. and Dias L., 2009. Orthopedic management of spina bifida. *Developmental disabilities*, 16:96-103.
93. Swaroop V. and Dias L., 2011, Orthopaedic management of spina bifida part II : foot and ankle deformities. *Journal of children's orthopaedics* 5(6): 403- 414.

94. Thomson J.D. & Segal L.S. (2010), Orthopaedic management of spina bifida, *Developmental disabilities*, 16:96-103
95. Vachha B. and Adams R., 2005. Memory and selective learning in children with spina bifida- myelomeningocele and shunted hydrocephalus: A preliminary study, [online] Διαθέσιμο από <http://www.cerebrospinalfluidresearch.com> [Πρόσβαση November 17].
96. Verbeek R., 2012. Perinatal motor function loss in human spina bifida aperta, [online] Διαθέσιμο από [www.proefschriftgroningen.nl](http://www.proefschriftgroningen.nl) [Πρόσβαση June 12].
97. Verhoef M., Barf H.A., Post M.W.M. et al., (2006), Functional independence among young adults with spina bifida in relation to hydrocephalus and level of lesion, *Developmental medicine and child neurology*, 48:114-119.
98. Walker J.L, Shelley W, Ryan P.T. ET AL, 2010, Does threshold nightmare electrical stimulation benefits children with spina bifida? The association of bone and joint surgeons 469:1297-1301.
99. Wallen M. and Nott M., 2011, Motor-Free Visual Perception Test: 3rd edition exhibits multidimensionality and it may not be possible to validity intrerpret overall scores of visual perception ability in adults. *Australian occupational therapy journal* 58(4):318-9
100. Watson D. (1991), Occupational therapy intervention guidelines for children and adolescents with spina bifida, *Child: care, health and development*, 17:367-380
101. West S., Dunford C., Mayston M.G. et al., 2013, The School Function Assessment: identifying levels of participation and demonstraining progress for pupils with acquired brain injuries in a residential rehabilitation setting. *Child: care, health and development* 10.1111/cch 12089.
102. Wiepert S.L., Mercer V. S., 2002, Effects of unincreased number of practice trials on Peabody development gross motor scale scores in children of preschool age with typical development. *Pediatric physical therapy* 14(1):22-8.
103. Williams E., Broughton N. and Malcolm, 1999, Age- related walking in children with spina bifida. *Developmental medicine & child neurology* 41:446-449.
104. Wolf S.I., Alimnsaj M., Retting O. et al., (2007), Dynamic assist by fiber spring AFOs for patients with myelomeningocele [online]. Διαθέσιμο από [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com), [πρόσβαση 15 November 2007]
105. Yuan Z., Cheng W., Hou A. et al., 2008, Constipation is associated with spina bifida occulta in children. *Clinical gastroenterology and hepatology*, 6:1348-1353.
106. Yildirim H., Aydinli N. and Caliskan M., 2012, Can Alberta infants Motor Scale and Milani comparetti motor development screening test be rapid alter native to bayley scale of infant development- II at high- risk infants. *Annals of Indian academy of Neurology* 15(3):196-199.
107. Zabel T.A., Jacobson L.A., Zachik C. et al., (2011), Parent-and-self-ratings of executive functions in adolescents and young adults with spina bifida, *The clinical neuropsychologist*, 25(6):926-941

108. Zhang Q., Kaga K. and Hayashi A., 2011, Auditory agnosia due to long-term severe hydrocephalus caused by spina bifida specific auditory pathway versus nonspecific auditory pathway. *Acta Oto-Laryngologica*, 131:787-792.

## ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΦΩΤΟΓΡΑΦΙΕΣ

2. Φωτογραφία εξωφύλλου: [www.healthpress.gr](http://www.healthpress.gr)
3. Εικόνα 1.1: [g.elobot.co.uk](http://g.elobot.co.uk)
4. Εικόνα 1.2: [www.neurocenter.gr](http://www.neurocenter.gr)
5. Εικόνα 1.3: [san.army.gr](http://san.army.gr)