

SARIYER REHBERLİK ve

ARAŞTIRMA MERKEZİ

Spina Bifida ve Fizyoterapi

- 1.Nöral Tüp oluşumu ve defektleri
- 2.Spina Bifida Türleri
- 3.Bulgu ve Semptomlar
- 4.Fizyoterapi
- 5.Egzersiz Önerileri

Sarıyer Rehberlik ve Araştırma Merkezi
Fzt. Burcu Sargın

990

1.NÖRAL TÜP DEFEKTİ

Nöral tüp defektleri , embriyonel hayatın ilk haftalarında beyin, spinal kord ve omurgada kapanma hatası sonucu ortaya çıkan bir grup beyin ve spinal kord malformasyonudur. Normalde nöral tüpün kapanması aynı anda 5 değişik bölgede, hem baş hem de kuyruk yönüne doğru düzensiz olarak gerçekleşmektedir. Tüpün baş bölgesindeki açıklık fertilizasyonun 25.gününde; kuyruk ucundaki ise 27.günde kapanmaktadır.

Türleri Nelerdir?

Anensefali :Kafatasının ana bölümünün konjenital yokluğu ile karakterize bir santral sinir sistemi anomalisidir.

Spina Bifida: Hamileliğin 22. ve 28. günleri arasında nöral tüpün yetersiz kapanması sonucu oluşan, konjenital, kompleks, ve çoğunlukla lezyon seviyesine göre motor kayıp , duyu kaybı, mesane ve bağırsak problemlerine neden olan kronik bir merkezi sinir sistemi hastalığıdır.

Ensefalosel:Kafatası içindeki yapıların bir defekttten kafatası dışına "kese" şeklinde çıktığı konjenital bir anomalidir.

İniensefali: boynun aşırı hiperekstansiyonu ve çeşitli spinal seviyelerde açıklık ile karakterize nadir bir nöral tüp defektidir.

Kranioraşizis: Beyin ve omuriliğin tamamen açıkta kalmasıdır.

2. SPİNA BİFİDA TÜRLERİ

Açık ve kapalı olarak temelde sınıflanabilir.

Kapalı spina bifida; nöral doku ve vertebra elemanlarının açıkta olmadığı,cildin sağlam olduğu tiptir. Kapalı spina bifidada başlangıçta klinik bulgu yoktur. Bazı vakalarda sırt veya belde orta hatta anormal kıllanma, renk değişikliği ve gamze görülebilir.

Açık spina bifida: meningeal yapıların veya nöral elemanların açıkta veya bir kese içinde bulunduğu bir tiptir. Açık spina bifidada sırtta kese görülür. Lezyon seviyesinin altında paralizi, duyu kaybı, inkontinans vardır. Açık spina bifidalı bebeklerin %70-90'ı hidrosefali ve Chiari malformasyonu ile doğar.

Üriner inkontinans enfeksiyonlara, vezikoüretal reflü de hidronefroz ve kronik böbrek yetmezliğine yol açar. Omurga ve ekstremitelerde multipl deformiteler görülür.

Açık spina bifidanın iki ana tipi vardır: Myelomeningosel ve Meningosel.

- Meningosel: Nöral tüpün tam kapanmaması sonucu oluşan vertebral kanal açıklıklarında sadece meninksin (beyin ve omuriliği çevreleyen zar) bir kese şeklinde dışarı çıkmasına Meningosel denir. Ciltle örtülü, içlerinde membranlar (zar) ve nonfonksiyonel sinir kökleri bulunur. Bu durumda sinir hasarı yoktur. Genellikle ağır nörolojik bulgulara rastlanmaz. Bazı vakalarda nörojenik mesane gibi problemler gelişebilir.
- Myelomeningosel: Spina Bifidanın en ciddi formudur. Omurgadaki defektten BOS, sinir kökleri, displastik medulla spinalis ve meninksler bir kese şeklinde dışarıya fırlamıştır. Genellikle ciddi düzeyde sinir hasarı vardır. Myelomeningosel, %90 vakada lumbosakral bölgede lokalizedir. Myelomeningosel nörolojik, ortopedik ve ürolojik komplikasyonlar görülebilir. Nörolojik komplikasyonların başında hidrosefali gelir. Bu vakalarda hidrosefali görülme oranı %40-90 arasındadır. Lezyon ne kadar yukarıda ise hidrosefali riski o kadar fazladır. Hidrosefalinin en sık nedeni Arnold-Chiari anomalisidir. Meningomyelosel vakalarında en sık görülen ürolojik sorunlar; konjenital böbrek ektopisi ve primer böbrek anomalileridir.

3.BULGU VE SEMPTOMLAR

1.Motor paralizi

En belirgin semptom parapleji veya değişik düzeylerde motor kayıptır. Zaman zaman üst ekstremitelerde motor kayıp görülebilir. Lezyon seviyesine göre motor etkilenim farklılık gösterir.

Meningomyelosel olgularında nöromuskuler tutulum üç şekilde olabilir. Tam kord kesisine benzeyen lezyonlarda seviye altında flask paralizi, duyu ve refleks kaybı görülür. İnkomplet lezyonlarda istemli hareket veya duyu korunmuş olabilir. Atlamalı lezyonlar da ise kaudal segmentlerde işlev varken arada bazı çalışmayan segmentler olabilir

2. Duyu Kaybı

Bu olgularda duyu seviyesi motor seviye ile uyumlu olmayabilir. Yüzeysel duyu kaybının yaratacağı en önemli sorun cilt yaralarıdır. Derin duyu kaybı ise denge ve hareket kusurunu arttırır.

3.Kas İskelet Sistemi Sorunları

Omurga ve alt ekstremitiyi etkileyen deformiteler ve eklem kontraktürleri çok sık görülür. Hastalarda nörolojik bozukluğa eşlik eden kas zayıflığı, konjenital malformasyonlar, eklemdede aktif hareket azlığı bu deformitelerin oluşmasına ve ilerlemesine yol açar. En sık görülen deformiteler; skolyoz, kifoz, kalçada subluksasyon ve dislokasyon, dizde fleksiyon kontraktürü ve ekinovarus-tur.



4. Osteoporoz

Kemik mineral yoğunluğundaki azalmanın hipotoni ve flask paraliziye bağlı olduğu düşünülmektedir. Bu durum kırık riskinin artmasına sebep olur. Spina bifidalı çocuklarda kırık gelişimi için pek çok risk faktörü bulunmakta olup düşük ambulasyon kapasitesi ve duyu eksikliği nedeniyle kırıklar kolaylıkla gözden kaçabilmektedir. D vitamini değerleri de düşük olan spina bifidalı çocukların kemik kalitesi, kemik mineral yoğunluğu ve kırık gelişimi açısından yakın takibi ve gerektiğinde medikal tedavi desteği önerilebilmektedir.

5.Hidrosefali

Hidrosefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) salgılanması ve emilimi arasındaki dengenin bozulması sonucu, ventriküler sistemin beyin dokusu aleyhine genişlemesi ile ortaya çıkan bir semptomlar kompleksidir.

Hidrosefalinin tedavisi ise cerrahi girişimdir. Şant yöntemiyle, ventrikül kavitesini başka bir boşluğuna bağlayarak BOS drenajını ve basıncını düşürmek amaçlanır .

6. Kognitif sorunlar

Spina bifidanın tipi, lezyon seviyesi ve hidrosefalinin eşlik etmesi gibi durumlar kognitif düzeyi etkilemektedir. Hidrosefalinin eşlik ettiği ve açık spina bifidalı olgularda kognitif düzey kapalı spina bifida ve hidrosefalinin eşlik etmediği olgulara göre daha düşük bulunmuştur.

7. Nöbetler

Özellikle myelomeningoselli çocuklarda epilepsi görülebilir. Bu çocuklarda epilepsinin varlığı, diğer serebral malformasyonlarla ve mental retardasyonun görülmesi ile ilgilidir. Ayrıca şant disfonksiyonu ve enfeksiyonlar da nöbetleri tetikler.

8. Üst ekstremiteler (Kollarda) koordinasyon bozukluğu

Genellikle hidrosefalisi olan bebeklerde daha sık görülen üst ekstremiteler koordinasyon bozukluğu daha çok Arnold-chiari tip II' ye bağlı olarak serebellar ataksi, hidrosefaliye bağlı motor korteks ve piramidal traktus hasarı ile oluşur. Üst ekstremitelerin denge ve destek amacıyla kullanılmasını engelleyen motor öğrenme eksiklikleri koordinasyonda bozukluklara sebep olur.

9. Spastisite: Spina bifidalı çocuklarda tonus artışı görülebilmektedir.

10. Nörojenik barsak-mesane

11. Gergin Omurilik Sendromu: Gergin omurilik sendromu konjenital veya edinsel nedenlerle omuriliğin gerilmesi ile ortaya çıkar, ilerleyici nörolojik kayıplar ile karakterize bir hastalık grubudur. İlerleyici motor ve duyu fonksiyon kayıplarına, ağrıya ve kas-iskelet sistemi bozukluklarına yol açmaktadır. Nörolojik bulguların ilerleme göstermesi ve nörojen mesanenin ortaya çıkması halinde cerrahi girişim gereklidir.



Kırık Riski

Yapılan çalışmalar spina bifidalı çocuklarda kemik mineral yoğunluğunun azalmış olduğunu göstermişlerdir. Kırık görülme sıklığı; bağımsız yer değiştirmesi kısıtlı olan çocuklarda ve orta-alt torakal lezyonu olan çocuklarda daha fazladır. İlk kırığın görülmesi ortalama 5,3±3,6 yaşlarındadır. Spina bifidalı çocuklarda taşıma veya eklem manipülasyonu esnasında kırık gelişme riski akılda tutulmalı ve bu hususta daha fazla dikkatli olunması gerektiği gerçeği gözden kaçırılmamalıdır. Aynı şekilde immobilizasyon sonrası kırık riski arttığından, kırık sonrası egzersize ne zaman başlanacağı konusunda ortopedi doktorundan mutlaka bilgi alınmalıdır.

Mümkünse kırık veya cerrahi sonrası yapılan alçı içinde de çocuk vertikalize edilerek (uygun yüklenmeyle dik tutularak, ağırlık aktarma yapılarak) kemik kalitesinde daha da kötüleşmenin önüne geçilmelidir.



4..Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Yapılan çalışmalar, lumbosakral seviyede etkilenimi olan Meningomyelozel tanılı olgularda, tüm alt ekstremitelerde kaslardaki kuvvet kaybının mobilite, fonksiyonel yürüme ve yaşam kalitesi düzeyi ile önemli şekilde ilişkili olduğunu, kapalı SB'li olguların ise ciddi kuvvet kaybı yaşamadığını ortaya koymuştur. SB'li olgularda kas kuvvet değerlendirilmesi; lezyon seviyesinin belirlenmesi, olası mobilite düzeyinin öngörülmesi ve rehabilitasyon programının ilerleyişini takip etmek, açısından oldukça önemli yere sahiptir, yaşam kalitesinin önemli belirleyicilerindedir.



Çoğu SB'li olguda değişik seviyelerde etkilenim sonucu parapleji ve motor fonksiyon kaybı görülebildiği gibi üst ekstremitelerde zayıflığı da görülebilmektedir. Motor seviyenin değerlendirilmesi çocuğun fonksiyonel durumunu saptama ve rehabilitasyon programının oluşturulması açısından büyük önem taşımaktadır.

Hidrosefali varlığı, şant kullanımı ve lezyon seviyesi gibi nedenlere bağlı olarak üst ekstremitelerde fonksiyonelliğinde etkilenim ortaya çıkabilmektedir. Bir çok hasta yetersiz el becerileri ve duyuşal tutulum nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinde yaşıtlarına göre geri kalabilmektedir. Sonuç olarak spina bifidalı çocukları üst ekstremitelerde etkilenimlerinin de gözardı edilmesi gerekir.

Rehabilitasyon programında amaç; çocuğun mümkün olduğunca erken dönemde mobilize edilmesi, oluşabilecek ikincil komplikasyonların önlenmesinin yanında, çocuğu günlük yaşamında ulaşabileceği en yüksek motor fonksiyonel düzeye ve yaşam kalitesine ulaştırmak ve topluma kazandırmaktır.

Rehabilitasyon programı bireyin ihtiyacına uygun belirlenmelidir. Çocuğun motor gelişimini destekleyecek egzersizler, aktif/pasif ROM egzersizleri, kuvvetlendirme egzersizleri, duyu çalışmalarını, denge-koordinasyon egzersizleri uygulanabilir. Bunlar dışında 6-12. aylardan itibaren ortez ihtiyacına yönelik değerlendirme yapılmalı ve uygun ortez ve yardımcı cihaz kullanımı sağlanmalıdır.

Yapılan çalışmalar egzersiz eğitim programlarının tekerlekli sandalye sevk kapasitesini geliştirmede etkili olduğu görülmüştür. Ancak yine de programa transfer aktiviteleri için de ayrıca uygulamalar eklenmesi günlük yaşamda uygulanmasının sağlanması açısından yararlı olacaktır.

- Bireyin fonksiyonel durumuna göre çeşitli aktivite ve sporlara yönlendirilmesi de hem fiziksel hem sosyal anlamda bireyin gelişmesine destek olacaktır. Örneğin yapılan bir çalışmada 7 yaş üzeri spina bifidalı çocuklara verilen 6 aylık okçuluk eğitimi sonrasında çocukların el kavrama kuvveti ölçümleri antrenman sonrası, öncesine göre sağ kolda 3kg/m; sol kolda 1kg/m artmıştır. Reaksiyon zaman ölçümlerinde; görsel basit reaksiyon zamanı antrenman sonrası, öncesine göre ortalama 104 sn kadar azalmış, dolayısıyla reaksiyon hızında artma görülmüştür. İşitsel basit reaksiyon zamanı ölçümleri antrenman sonrası, öncesine göre 122 saniye azalmış (işitsel reaksiyon hızının arttığı) bulunmuştur. Sonuç olarak yapılan çalışmada sporun ve egzersizin spina bifidalı çocuklar üzerinde olumlu etkileri olduğu gözlenmiştir.

- Yapılan bir başka çalışmada, çocukların egzersize katılımının artması ve motivasyonun sağlanması için bireyin aktif katılımının sağlandığı video oyunları ve harekete duyarlı sistemlerle uygulanan oyunlar diğer egzersizlere göre daha çok tekrar sayısına ulaşmış, daha çok motivasyon ve katılım sağlanmıştır.

- Bir başka çalışma ,SB'li çocuklar için ev tabanlı, aşamalı bir koşu bandı eğitim programının, VO2peak (kilogram başına dakikada tüketilen oksijen miktarı) üzerinde orta derecede kısa vadeli bir etkisi ile, ambulasyon (hareketlilik, yer değiştirebilme) üzerinde uzun vadeli bir etkisi olduğu sonucuna varılmıştır. Dolayısıyla uygun bireylerde, uygun ortam sağlandığında koşu bandı tedavi programına dahil edilebilir.

- Üriner İnkontinans etkilenimi de bulunan çocuklarla ilgili yapılan bir çalışmada davranış değişikliği eğitimi ile biyolojik geri bildirim (biofeedback) ve sfinkter kasılma egzersizlerinin inkontinans üzerindeki etkileri araştırılmıştır. Sadece biofeedback 'in daha etkili bulunduğu grup L-2'nin altında omurilik lezyonları olan ve başlangıçta günde iki veya daha fazla bağırsak hareketi olan çocuklar olmuştur. Çalışmanın sonucuna göre davranış değişikliği ve biofeedback kombinasyonu, hastaların %64'ünde inkontinans sıklığında %50'den fazla azalma ile sonuçlanmıştır.



Egzersiz Örnekleri



Destekli ve desteksiz oturma egzersizleri 5-6. aydan itibaren çalışılabilir. Desteksiz oturabilen çocukların gövde kaslarının kuvvetlenmesini desteklemek için egzersiz topu üzerinde, denge bossu üzerinde veya denge tahtası üzerinde oturma çalışması yapılabilir. Bu pozisyonda uzanmalar, el çırpma oyunlar oynanabilir.

6-7. aylardan itibaren emekleme pozisyonuna gelmeyi ve bu pozisyonu korumaya yönelik çalışmalar yapılabilir. Bu pozisyonda ağırlık aktarmalar yapılmalıdır. İlk başlarda emekleme pozisyonunu kolaylaştırmak için karnının altından geçecek şekilde silindir yastık yerleştirilebilir.



Uygun yardımcı cihaz ve ortezleme ile destekli ve desteksiz ayakta durma, ağırlık aktarma, denge çalışması yapılmalıdır.

NOT: Egzersizlerin ve uygulamaların bireye özgü olması gerektiği; fizyoterapist tarafından bireye özgü, bireyin ihtiyaçlarına yönelik programın oluşturulması ve takibinin yapılması gerektiği unutulmamalıdır.

Egzersiz Örnekleri



İki elden destek alarak, ayak tabanı yerle tam olarak temasta olacak şekilde otur kalk çalışılabilir. Bu çalışmada dikkat edilecek noktalar ayakların yerde tam temasta olması, ve ayağa kalkarken gövdenin öne doğru eğilmesinin sağlanmasıdır.

Bu egzersizle gövde kasları ve kalça çevresindeki kaslar çalışır. Alt ekstremitelere eklemlerine ağırlık aktarma yapılmış olur. Eklemlerde duyu girdisi sağlanır.



Üst ekstremitelere yönelik kuvvetlendirme egzersizleri yapılabilir. Bunlar için egzersiz lastiği veya kum torbası kullanılabilir.



Desteksiz ayakta durabilen veya yürüeyen çocuklarda ayak tabanındaki duyu kayıplarını telafi etmek için farklı zeminlerde ayakta durma, ağırlık aktarma, yürüme çalışılabilir. Bu çalışmalar mümkünse çıplak ayak yapılmalıdır.

EV İÇİ AKTİVİTE ÖNERİLERİ

- Sürünme, merdiven çıkma, uzanma, tırmanma
- Oyuncakların itilmesi
- Su oyunları ve yüzme
- Karın üzerine yatarak çeşitli hareketler yapma
- Top atma, tutma
- Ses çıkarma ve şarkı söyleme
- Üfleme oyunları, mum söndürme
- Trombolinde zıplama
- Dans
- Balon şişirme (8 yaş altı çocuklar için güvenli değildir.)
- Vücut ağırlığının yada elastik bantların kullanıldığı direnç egzersizleri



Bu aktiviteler öneri niteliğindedir,. Size uygun olup olmadığı hakkında bilgi almak için fizyoterapistinize danışmalısınız.

EGZERSİZ VE AKTİVİTE SIRASINDA DİKKAT EDİLECEK NOKTALAR

Çocuğun fiziksel uygunluk ve fonksiyonel seviyesine uygun egzersizlerle başlanmalı.

Nefessizlik, göğüste sıkışma gibi şikayetler takip edilmeli, olması halinde ara verilerek çocuk dinlendirilmeli.

Egzersiz ortamı iyi havalandırılmalı ve kalabalık olmamalı.

Yüksek ateşi varsa egzersiz yapılmamalı.

Ertesi gün hala kas yorgunluğu hissediliyorsa program hafifletilip yorgunluk hissedilmeyen bölgeler daha aktif kullanılmalı.

Aklınıza takılan noktaları , video veya resim çekerek doktorunuza ve fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

KAYNAKÇA

1. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı, Doç Dr. Bülent ELBASAN, İstanbul Medikal Yayıncılık, 2018
2. Lumbosakral Spina Bifidalı Olgularda Alt Ekstremitte Kas Kuvveti ile Fonksiyonel Yürüme Düzeyi ve Yaşam Kalitesi İlişkisinin Araştırılması Selen GÜLOĞLU ve ark., İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul Bilim Üniversitesi, Spina Bifida Araştırma ve Uygulama Merkezi, İstanbul, 2019
3. Spina Bifidalı Olgularda Üst Ekstremitelerin Fonksiyonel Düzeyi , Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Fzt. Özden BASKAN, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Aralık,2010,Denizli
4. Sjögren Sendromu ve Anensefali , Zehra N. KAVAK , ve ark., Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Kadın Hastalıkları ve Doğum ABD, İSTANBUL (T Klin Jinekoloj Obst 1996,. 6: 233-235)
5. Kranial Meningosel, Ensefalosel, Kaya Kılıç, Türk Nöroşirürji Dergisi 2013, Cilt: 23, Sayı: 2, 250-254
6. İnensefali Clausus:Olgu Sunumu, Ferdi ERCAN ve ark., Bozok Tıp Derg 2017;7(1):88-91.
7. Spina Bifidalı Çocuklarda Kırık Gelişimi, Ahmet Hamdi Akgülle ve ark., Turk J Osteoporos 2020;26:165-8.
8. Spina bifidada kalça sorunları, TOTBİD Dergisi Türk Ortopedi ve Travmatoloji Birliği Derneği, TOTBİD Dergisi 2014; 13:460–464)
9. Effectiveness of an Upper Extremity Exercise Device and Text Message Reminders to Exercise in Adults with Spina Bifida: A Pilot Study, Theresa M. Crytzer
10. 7 yaş üzeri spina bifidalı çocuklara verilen okçuluk eğitimi öncesi ve sonrasında kas gücü, reaksiyon zamanı ve biyokimyasal parametrelerin değişiminin incelenmesi, Aysel Babagür, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2006
11. Randomized Controlled Study of Home-Based Treadmill Training for Ambulatory Children With Spina Bifida Janke F. de Groot ve ark., Neurorehabilitation and Neural Repair 25(7) 597–606,2011
12. Treatment of fecal incontinence in children with spina bifida: comparison of biofeedback and behavior modification, W E Whitehead, L Parker ve ark., Arch Phys Med Rehabil., 1986 Apr;67(4):218-24.
13. Çocuk ve Ergen için Kronik Hastalıklarda Fiziksel Aktivite Rehberi, Sağlık Bakanlığı Yayın No: 1089, Ankara , 2018