

# Spina bifida

Omurgada doğumsal gelişim bozukluğu hakkında açıklama



# Spina bifida

Omurgada doğumsal gelişim bozukluğu hakkında açıklama



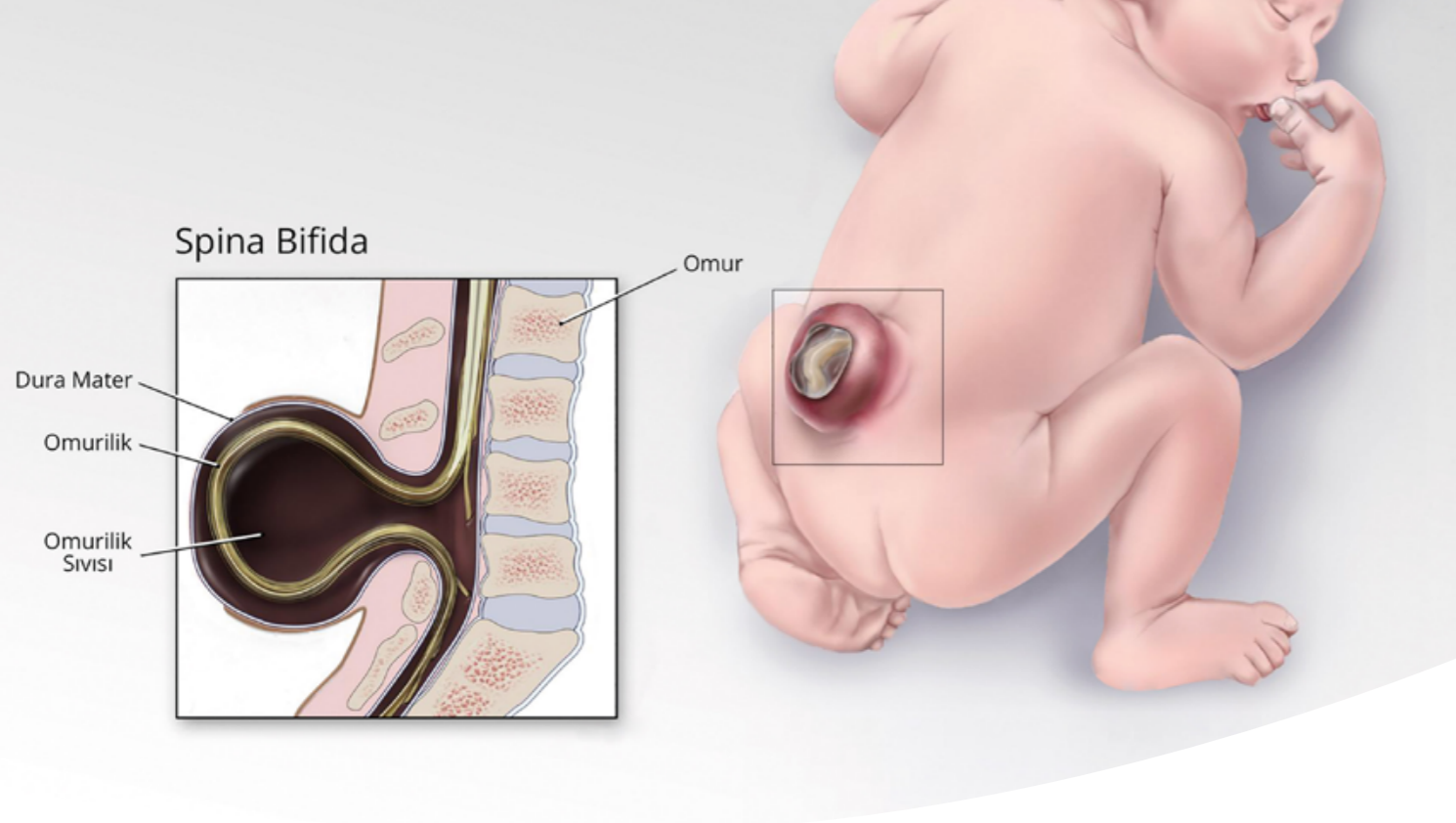
## Önsöz

Almanya'da, spina bifida teşhisi konan hastalara veya akrabalarına sunulan çok çeşitli kişisel danışmanlık ve destek hizmetleri vardır. Tıbbi bakım ve tedaviye ilaveten bir diğer seçenek de kendi kendine yardım grubuna katılmaktır. Kendi kendine yardım gruplarının sunduğu olanakları sizlere kısaca açıklamak istiyoruz. Almanya'da, bir kendi kendine yardım grubu veya kar amacı gütmeyen dernek bünyesinde başka insanlarla fikir alışverişinde bulunma imkanı vardır. Aynı şikayetlere, endişelere ve pratik sorunlara sahip başka mağdurlarla irtibat kurulabilir. Benzer düşüncelere sahip insanlarla bir araya gelerek, hastalığın mağduru olmayan kişilerle konuşması zor hususlar hakkında fikir alışverişinde bulunmak mümkündür. Bu da sıkıntıları önemli ölçüde azaltan bir etken olabilir. Kendi kendine yardım, herkesi güçlü kılan potansiyeline sahip, kapılarını herkese açan ve bir arada olma sayesinde kronik hastalığı olan kişiler, engelliler ve yakınları için önemli bir başvuru yeri olan bir topluluktur. Broşürümüzle spina bifida ile yaşamaya dair bilgiler sunmak ve kendi kendine yardım seçeneğini sizlere takdim etmek istiyoruz.

## İçindekiler

1. Spina bifida, teşhis ve gerçekler	01
2. Spina bifida ile gelen ilave anomaliler ve etkiler	02
3. Tedavi yöntemleri	03
4. Nedenleri	04
5. ARQUE, Rheinland-Pfalz'da spina bifidalıların spina bifidalılar için kurduğu kendi kendine yardım derneği	04

ARQUE e.V. işbirliği ile LAG Selbsthilfe RLP e.V.



## 1. Spina bifida, teşhis ve gerçekler

Spina bifida, omurgadaki bir doğumsal gelişim bozukluğudur. ‚Ayrık omurga‘ veya spinal disrafı terimleri de sıklıkla kullanılır. Hasar, boyuna ve boyuta bağlı olarak farklı etkiler doğurur. Hidrosefali (beynin iç kısmında patolojik büyüme), genellikle beyin-omurilik sıvısı dolaşımındaki kusurun bir sonucu olarak spina bifida ile bağlantılı olarak gelişir.

Spina bifida, gebeliğin ilerleyen dönemlerinde etrafında omurganın oluştuğu nöral tüpün kapanmasındaki kusura bağlı olarak gebeliğin dördüncü haftasında, yani 22. ila 28. günler arasında ortaya çıkar. Bu kusur, arka omur arkının bir veya daha fazla omurda kapanmamasına neden olur. Bu açıklık nedeniyle, omurga kanalındaki omuriliğin sinirleriyle birlikte korunmasız kalma ve hasar görme olasılığı doğar.

Semptomlar çok farklı olabilir ve farklı düzeylerdeki duyuusal bozukluklar gibi oldukça küçük etkilerden türlü işlev alanlarında oluşacak karmaşık kısıtlara kadar değişiklik gösterebilir. Omurilik işlevinde oluşacak bozukluklar, kas, mide ve bağırsak işlevlerinde felce ve ayrıca ağrı hissi ve duyu kaybına neden olabilir.

Orta Avrupa’da her 1.000 çocuktan yaklaşık biri spina bifida ile doğar. Spina bifida gebelik esnasında teşhis edilebilir. Bu nedenle, sağlık kasası tarafından finanse edilen düzenli ultrason muayenelerinin yaptırılması gerekir.

## 2. Spina bifida ile gelen ilave anomaliler ve etkiler

### Hidrosefali

Beyin-omurilik sıvısı dolaşımında sıklıkla hidrosefaliye neden olabilecek değişimler söz konusu olur. Bu durumda beyin-omurilik sıvısı (liqour) kafanın iç kısmından akamayıp birikir ve kafanın iç kısmında basıncın artmasına neden olur. Yapay bir kapakçık (şönt) veya başka cerrahi yöntemler kullanılarak basınç dengesi yeniden kazandırılabilir.

### Mesane ve bağırsak üzerindeki etkiler

Felç dolayısıyla mesane ve rektum aktivitesinin bozulması, genellikle etkilenen kişi ve çevresi için ömür boyu bakım ve diyagnostik refakat anlamına gelir. Tıbbi müdahalenin gerekli olduğu değişimler özellikle hassas büyüme ve geçiş aşamalarında sık yaşanır.



### 3. Tedavi yöntemleri

Genel olarak, müteakip zararların önlenmesi için hem ,ayrık omurga' hem de hidrosefali hastaları doğumdan hemen sonra ameliyat edilmelidir.

Spina bifida, karmaşık ve yaşam boyu süren dinamik bir engeldir. Sırttaki sinir ve kemik hasarının etkileri ile beyindeki, sıklıkla hidrosefaliye ve beyinciğin kafatasında yer değiştirmesine (Chiari malformasyonu) neden olan değişimler düzenli olarak izlenmelidir. Tıbbi müdahalenin gerekli olduğu değişimlere özellikle hassas büyüme ve geçiş aşamalarında dikkat edilmelidir. Tıbbi refakat için engellilik ve etkileri hakkında yüksek düzeyde uzman bilgisi gereklidir.

**Genellikle şu alanlarda düzenli muayeneler yapılması gerekir:**

- Nöroloji/nöroşirurji
- Üroloji
- Ortopedi
- Oftalmoloji

Muayenelerin sıklığını tedaviyi gerçekleştiren hekimler belirler.



### 4. Nedenleri

Nedenleri bilinmemektedir. Çok faktörlü bir kusurdan kaynaklandığı tahmin edilmektedir. Genetik bir eğilim mümkün olabilir. Önceden spina bifidalı bir çocuğun doğmuş olduğu ailelerde, istatistiksel olarak kanıtlanabilir oranda daha yüksek risk vardır.

Folik asit eksikliği veya arızalı folik asit metabolizması ile bir ilişkisi olduğu bilinmektedir. Folik asit bir B vitaminidir. Bu nedenle, çocuk sahibi olmak isteyen kadınların günlük 400 µg bir dozla (multi)vitamin preparatı şeklinde folik asit almaları önerilir. Folik asit alımına, gebeliğin gerçekleşmesinden en az üç ay önce başlanmalıdır. Yüksek risk altındaki kadınların günde 4 mg folik asit almaları önerilir.

Bazı araştırmalar, erken ve düzenli folik asit alımının yarı dudaklı, çeneli ve damaklı, doğumsal kalp kusurları ve idrar yolu malformasyonları olan çocuklara sahip olma riskini de azaltabileceğini göstermektedir.

### 5. ARQUE, Rheinland-Pfalz'da spina bifidalıların spina bifidalılar için kurduğu kendi kendine yardım derneği

ARQUE, spina bifida hastaları ve yakınları tarafından kurulan ve onlara hizmet eden bir kendi kendine yardım derneğidir.

Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e.V. (kurz ARQUE) spina bifidalı çocuklarının yaşam koşullarını türlü yollarla iyileştirmek isteyen Mainz'daki ebeveynler tarafından 1979 yılında kurulmuştur. »Birinci nesil« çocuklar çoktan büyüdüler ve yaşamlarını kendi başlarına idame ettirmeyi öğrendiler. Bazıları ise dernek için çalışmaya başladı bile.

Bugün ARQUE halen Rhein-Main-Nahe bölgesinde 600'den fazla çocuğa, gence, yetişkine ve onların ailelerine refakat hizmeti sunuyor. Dernek, Rheinland-Pfalz ve Südhessen için eyalet birliği statüsüne sahip. Sunduğu hizmetler esas itibarıyla çocuk gündüz bakımevlerinin, okulların ve diğer eğitsel, tıbbi veya tedavi edici kurumların ziyaretçilerine ve uzman personeline yöneliktir.

Kendi kendine yardım grubu olarak, kendileri idame ettirdikleri bir yaşama giden yolda spina bifidalı tüm çocukları, gençleri ve yetişkinleri desteklerler. Engelliliğin neden olduğu zorluklarla başa çıkmanız için size ve yakınlarınıza yardımcı olurlar. Düzenli seminerler ve serbest hareket etme eğitimleri, kişisel danışmanlıklar ve kapsamlı bilgi materyalleri ile ARQUE sizi yaşamın her aşamasında destekler.

Spina bifidalı kişilerin sağlığı ve nasıl desteklenebileceğiyle ilgili tüm sorularda, engellilik ve etkileri hakkında yüksek düzeyde uzman bilgisi gereklidir. Bunlar, kendi kendine yardım derneği tarafından toplanır, hazırlanır ve kullanıma sunulur.

Aile ve uzman refakati istenirse daha gebelik sürecinde başlayabilir.

#### **Hizmetlerimiz, yaşlarına uygun olarak şu kişilere yöneliktir:**

- Gebeler
- Yenidoğanların ebeveynleri
- Aileler
- Çocuklar ve gençler
- Yetişkinler
- Uzmanlar

ARQUE, etkilenen tüm kişiler, onların ebeveynleri, aileleri, uzmanlar ve ilgilenen diğer herkes için Rheinland-Pfalz ve Südhessen (Rhein-Main-Nahe) bölgesindeki irtibat kişisidir. Ebeveynler ülkenin her yerinden mektuplar göndermektedir. Danışmanlık hizmeti kendi kendini finanse edecek şekilde ve dernek üyeliğinden bağımsız olarak sunulur.

ARQUE ile irtibata geçin, sorularınızı yöneltin ve yapacağınız bir görüşme ile derneği tanıyın.

#### **ARQUE tarafından sunulan hizmetler**

Spina bifida teşhisi daha hamilelik esnasında ultrason yoluyla mümkündür. Obstetrik ultrason adı verilen bir yöntemle, kusurun kapsamına ve bir veya daha fazla omur gövdesinin etkilenip etkilenmediğine ilişkin ilk değerlendirmeler yapılabilir. Doğumdan önce spina bifidanın etkileri hakkında kesin açıklamalar yapmak zordur.

Çocuk bekleyen ebeveynler, gebelik esnasındaki teşhisten hemen sonra ARQUE ile irtibata geçebilirler, ardından kendilerine istedikleri ve kararlaştırıldığı şekilde kişisel olarak refakat edilir.



Spina bifidalı bir çocuğun yaşamının özellikle ilk yılında, gelişimin devamı için rotalar belirlenir. Aynı zamanda ebeveynlerin büyük bir bilgi ihtiyacı söz konusu olur. Vazgeçilemeyecek kişisel desteğe ilave bir ebeveyn refakat yöntemi de ebeveyn mektuplarıdır. Mektuplarla bir yandan normal yetiştirme hedefleri iletilmekle birlikte, öte yandan hastalığın özelliklerinin yanı sıra faydası dokunabilecek olan diyagnostik ve tedavi edici tedbirler de açıklanır. Böylece birer rehber olarak mektuplar, mümkün olduğunca normal bir çocuk gelişimi, risklerin erken tespiti ve gerekli tedavi yöntemleri arasındaki kurulması genellikle zor olan dengenin bulunmasına katkı sağlayabilir.

Çocuklarının yaşlarına bağlı olarak bu mektupları ebeveynlere düzenli ve ücretsiz olarak göndeririz, ancak bunlara çevrimiçi olarak da erişmek mümkündür.

Çocuklar ve gençler için gündelik yaşama ilişkin eğitici hafta sonları ve haftalık serbest zamanlar sunarız. Çocuklar için serbest zamanlar ve hafta sonları her zaman bolca eğlence ve aktiviteyle doludur. Ancak söz konusu olan her zaman çocukları küçük adımlarla gündelik yaşamlarıyla kendi kendilerine başa çıkmaya hazırlamaktır. Ebeveynler için bu hafta sonları genellikle çocuklarının bir hafta sonu boyunca bir yerde konaklamasının ve onların da kendilerine biraz vakit ayırmasının ilk fırsatı olur. Arkadaşlar ve akrabalar çoğu zaman bakımlarını üstlenmeye cesaret edemez ve bu yüzden birçok ebeveynin çocuklarını bazı geceler birilerine teslim etmesi mümkün olmaz. Bu da serbest zamanlarımızın başka bir önemli yönüdür. Bunu mümkün kılan, pedagoji ve bakım alanında sıkı eğitim almış bir ekiptir.

#### **Danışmanlık**

ARQUE, spina bifidalı kişiler ve yakınları için yaşamlarının her aşamasında ve her yaşta danışmanlık sunar. Bu örn. anaokulu, okul, iş ve ikamet gibi konuları kapsar. Dernek aynı zamanda dezavantajlılık denge tazminatları, bakım sigortası ve destek yardımları gibi sosyal haklarla ilgili konularda da irtibat kişisidir.

#### **İletişim**

ARQUE, 40 yılı aşkın bir sürenin sonunda birkaç ebeveynin birlikteliğinden, hafta içi her gün ulaşılabilen ofise sahip geniş çaplı bir dernek haline gelmiştir. Federal Spina Bifida Birliği ASBH ile yakın işbirliği içinde çalışmaktadır.

# Künye

Yayınlayan:



LAG Selbsthilfe RLP e.V.

Adres: Kaiserstr. 42, 55116 Mainz

E-posta: info@lag-sb-rlp.de

Telefon: 06131-33 62 80

Web: www.lag-sb-rlp.de

Sosyal Medya: www.twitter.com/RLPSelbsthilfe

www.facebook.com/RLPSelbsthilfe

www.instagram.com/rlpselbsthilfe

YouTube Kanalı: Studio Selbsthilfe

İşbirliği ortağı:



ARQUE e.V.

Hartmühlenweg 2-4, 55122 Mainz

E-posta: info@arque.de

Telefon: 06131-32 06 32

Web: www.arque.de

Sosyal medya: www.twitter.com/arquemainz

www.facebook.com/arquemainz

Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e.V., Genel Eşit Muamele Kanunu (AGG) hedefleri uyarınca faaliyet gösterir. Etnik köken, cinsiyet, din, ideoloji, engellilik, yaş veya cinsel kimlik kaynaklı dezavantajlar etkili bir şekilde önlenmeli veya ortadan kaldırılmalıdır

Türkçe tercümesi:

A.C.T. GmbH, www.act-translations.com

Sayfa tasarımı:

JSCHKA Kommunikationsdesign, www.jschka.de

Fotoğraflar:

© Pexels/Marcus Aurelius

© iStock.com/Rawpixel

© Spina Bifida (open defect)/Wikimedia Commons

© Unsplash/ThisisEngineering RAEng

© ipopba-stock.adobe.com

© Bert Folsom-stock.adobe.com

© ARQUE



Broşür, BKK Landesverband Mitte tarafından desteklenmiştir.



