

NISH Online Interactive Disability Awareness Seminar- 33

Frequently Asked Questions (FAQ)

സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസമുള്ള കുട്ടികളുടെ പുനരധിവാസം

21 ജൂലൈ 2018

1. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം എന്നാൽ എന്താണ്?

സുഷുമ്ന നാഡിയുടെ ആദ്യരൂപമായ ന്യൂറൽ ട്യൂബിനെ ജന്മനാൽ ബാധിക്കുന്ന ക്രമക്കേടുകളെ കുട്ടമായി പറയുന്ന പേരാണ് സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം. ഇതു കാരണം നട്ടെല്ലിനു തകരാറു സംഭവിക്കുകയും തുടർന്ന് മെനിഞ്ചസിന് അല്ലെങ്കിൽ ബന്ധപ്പെട്ട ഭാഗങ്ങൾക്ക് (സുഷുമ്ന നാഡീക്കോ, നാഡീകോശങ്ങൾക്കോ) വീക്കം വരികയും രോഗി പല തരത്തിലുള്ള ലക്ഷണങ്ങൾ കാണിക്കുകയും ചെയ്യുന്നു.

2. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം എത്ര തരം ഉണ്ട്?

സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം താഴെ പറയുന്ന രീതിയിൽ തരം തിരിച്ചിരിക്കുന്നു.

• ഓപ്പൺ സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം

നാഡീഭാഗങ്ങൾ കാണപ്പെടുകയും സെറിബ്രോസ്പൈനൽ ദ്രാവകം പുറത്തു വരികയും ചെയ്യുന്നു. ഇത് കേന്ദ്രനാഡീവ്യൂഹത്തെ തകരാറിലാക്കുന്നു.

• അടഞ്ഞിരിക്കുന്ന സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം

നാഡീഭാഗങ്ങൾ ഒന്നും പുറമേ കാണാത്ത രീതിയിൽ എപ്പിത്തീലിയൽ പാളിയാൽ മുടിയിരിക്കുന്ന അവസ്ഥ. ഇതിനെ രണ്ടായി തിരിക്കാം.

- സബ്ക്യൂട്ടേനിയസ് മാസ്റ്റോടു കൂടിയത്
- സബ്ക്യൂട്ടേനിയസ് മാസ്റ്റ് ഇല്ലാത്തത്

3. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ഉണ്ടാകാനുള്ള കാരണങ്ങൾ എന്തെല്ലാമാണ്?

ഭ്രൂണവളർച്ചയുടെ ആദ്യഘട്ടങ്ങളിൽ ന്യൂറൽ ട്യൂബിന്റെയും ന്യൂറൽ ആർക്കിന്റെയും തകരാറു കാരണമാണു സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ഉണ്ടാകുന്നത്. ഇതിന്റെ അപകടകാരണമായി പറയപ്പെടുന്നത് വൈറ്റമിനുകളുടെ കുറവ്, (പ്രധാനമായും ഫോളിക് ആസിഡ്), ഗർഭം ധരിക്കുമ്പോഴുള്ള പ്രായാധിക്യം, ഗർഭധാരണ സമയത്തുള്ള പ്രമേഹം, ഗർഭിണിയായിരിക്കുമ്പോഴുള്ള പൊണ്ണത്തടി, ജനിതക കാരണങ്ങൾ, ചില മരുന്നുകൾ/ ലഹരി പദാർത്ഥങ്ങൾ എന്നിവയാണ്.

4. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസത്തിന്റെ ലക്ഷണങ്ങളെന്തെല്ലാമാണ്?

സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം കാരണം, മുതുകിൽ വ്യക്തമായ ന്യൂനതകൾ കാണപ്പെടുന്നു. കൂടാതെ ഹൈഡ്രോസിഫാലസ് (തലച്ചോറിനെ ബാധിക്കുന്ന നീർക്കെട്ട്), തലച്ചോറിനുണ്ടാകുന്ന

വൈകല്യങ്ങൾ, ചലനത്തെ ബാധിക്കുന്ന ശക്തിക്ഷയം, ഇന്ദ്രിയാവബോധം നഷ്ടപ്പെടുക, മല-മൂത്ര നിയന്ത്രണസംബന്ധമായ പ്രശ്നങ്ങൾ, ത്വക്കിൽ ഒരേ സ്ഥാനത്ത് സ്ഥിരമായി മർദ്ദം നൽകുന്നത് കാരണം ത്വക്കിന് ഉണ്ടാകുന്ന പ്രശ്നങ്ങൾ (പ്രഷർ അൾസർ), കേന്ദ്രനാഡീവ്യൂഹത്തിന്റെ അണുബാധ, അസ്ഥികളുടെ വൈരുപ്യം, കണ്ട്രാക്ചർ മുതലായവയും ഉണ്ടാകുന്നു.

5. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ബാധിച്ചവർക്ക് മാനസിക പ്രശ്നങ്ങളുണ്ടാകുമോ?

കുഞ്ഞുങ്ങൾ മുതിർന്നു വരുമ്പോൾ സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം കാരണം മാനസിക പ്രശ്നങ്ങൾ കണ്ടു വരുന്നു. മല-മൂത്ര നിയന്ത്രണ സംബന്ധമായ പ്രശ്നങ്ങൾ, ചലനത്തെ ബാധിക്കുന്ന ശക്തിക്ഷയം മുതലായവ മാനസിക പ്രശ്നങ്ങൾക്കു കാരണമാകുന്നു. കൂടാതെ സമപ്രായക്കാരുമായുള്ള ബന്ധം, സാമൂഹിക-മാനസിക ഇടപെടൽ, സ്വതന്ത്രമായ പ്രവർത്തനം, ആത്മവിശ്വാസം, വൈകാരിക-സാമൂഹിക ഇടപെടൽ, തൊഴിൽ-വരുമാന സംബന്ധമായ പ്രശ്നങ്ങൾ, സാമൂഹ്യവൽക്കരണം, ലൈംഗികത എന്നിവയും മാനസിക പ്രശ്നങ്ങളുണ്ടാക്കുന്ന ഘടകങ്ങളാണ്.

6. ഇതൊരു ജനിതക രോഗമാണോ?

ഒരു വ്യക്തിയുടെ അച്ഛൻ/അമ്മ/കുടുംബാംഗങ്ങൾ എന്നിവരിൽ ആരെയെങ്കിലും സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ബാധിച്ചിട്ടുണ്ടെങ്കിൽ ആ വ്യക്തിയെ ഇത് ബാധിക്കാൻ സാധ്യത കൂടുതലാണ് എന്നത് സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസത്തിന്റെ ജനിതക ഘടകത്തെയാണ് കാണിക്കുന്നത്.

7. എങ്ങനെയാണ് സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം തിരിച്ചറിയുന്നത്?

ഗർഭാവസ്ഥയിലുള്ള സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം അൾട്രാസോണോഗ്രാഫി വഴിയോ ഫീറ്റൽ എം.ആർ.ഐ വഴിയോ കണ്ടു പിടിക്കാം.

8. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം തടയാൻ സാധിക്കുമോ?

ഗർഭം ധരിക്കുന്നതിനു മുൻപും ഗർഭാവസ്ഥയിലും ഫോളിക് ആസിഡ് ടാബ്ലറ്റുകൾ കഴിക്കുന്നത് സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം കുറയ്ക്കുന്നു. ഗർഭകാലത്ത് നേരത്തേ തിരിച്ചറിയുന്ന അവസ്ഥകളിൽ അബോർഷൻ അഥവാ ഗർഭച്ഛിദ്രം ഒരു വഴിയാണെങ്കിലും തൃപ്തികരമായ ഫലം തരുന്ന ഭ്രൂണ ശസ്ത്രക്രിയകളും നടന്നു വരുന്നു.

9. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം പൂർണ്ണമായി ഭേദപ്പെടുത്താൻ സാധിക്കുമോ?

സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസത്തിനു ശസ്ത്രക്രിയ ഒരു പരിധി വരെ സഹായകമാണ്.

10. എങ്ങനെയാണ് സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ഉള്ള വ്യക്തികളെ ചികിത്സിക്കുന്നത്?

സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ബാധിക്കപ്പെട്ട വ്യക്തിയുടെ അവസ്ഥ കണക്കിലെടുത്ത് ഭ്രൂണത്തിന്റെ ശസ്ത്രക്രിയയിലൂടെ ഗർഭപാത്രത്തിൽ വെച്ചു തന്നെ ചികിത്സിക്കാവുന്നതാണ്. ജനനത്തിനു ശേഷം 72 മണിക്കൂറിനകം ശസ്ത്രക്രിയ ചെയ്യുന്നതും സഹായകമാണ്. ലക്ഷണങ്ങൾക്കായുള്ള ചികിത്സയാണ് പിന്നീട് ചെയ്യുന്നത്. ഉദാഹരണത്തിന്, ഹൈഡ്രോസിഫാലസിന് വി.പി.ഷണ്ട്.

11. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം മുതിർന്നവരുടെ ജീവിതത്തെ ഏതു രീതിയിലാണ് ബാധിക്കുന്നത്?

വൈദ്യപരമായ തുടർനടപടികൾ ഇല്ലാതിരിക്കുന്നതും പ്രായം കൂടുന്നതും മുതിർന്നവരിൽ രണ്ടാം ഘട്ട സങ്കീർണ്ണതകളുണ്ടാക്കുന്നു. അവരുടെ ലൈംഗികത, പ്രത്യുത്പാദന ശേഷി, മുതലായവയെ ബാധിക്കാൻ സാധ്യതയുണ്ട്. ഉയർന്ന വിദ്യാഭ്യാസം നേടാൻ കഴിയാതെയിരിക്കുന്നത്, സാമൂഹികമായ ഒറ്റപ്പെടൽ, തൊഴിലവസരങ്ങളുടെ ദുർലഭ്യം മുതലായവ അവരിൽ മാനസിക-സാമൂഹിക പ്രശ്നങ്ങളുണ്ടാക്കുന്നു.

12. ആദ്യത്തെ കുഞ്ഞിനു സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ഉണ്ടെങ്കിൽ രണ്ടാമത്തെ കുഞ്ഞിനും ഈ രോഗം വരാൻ സാധ്യതയുണ്ടോ?

മറ്റുള്ളവർക്ക് സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ഉണ്ടാകാനുള്ള സാധ്യത 0.1% ആണെങ്കിൽ ഇത്തരത്തിലുള്ള രണ്ടാമത്തെ കുഞ്ഞിനു സാധ്യത 2 % മുതൽ 5 % വരെയാണ്.

13. മാതാപിതാക്കൾ എന്തൊക്കെയാണ് പ്രത്യേകം ശ്രദ്ധിക്കേണ്ടത്?

രക്ഷിതാക്കൾ രോഗത്തെക്കുറിച്ച് കൃത്യമായ ധാരണയുണ്ടാക്കേണ്ടതുണ്ട്. രോഗത്തിന്റെ ദീർഘകാല ലക്ഷണങ്ങളും സങ്കീർണ്ണതകളും മനസ്സിലാക്കി അവയെ ചെറുക്കാനായുള്ള നിവാരണ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കേണ്ടതാണ്. നാഡീവ്യൂഹം, അസ്ഥിസംബന്ധമായത്(ഓർത്തോപീഡിക്),മൂത്രാശയ സംബന്ധമായത്(യൂറോളജിക്),പുനരധിവാസ സംബന്ധമായത് എന്നീ കാര്യങ്ങൾ ആവശ്യാനുസരണം വിശകലനം ചെയ്യേണ്ടതാണ്. വിദ്യാഭ്യാസത്തിനും തൊഴിൽ പരിശീലനത്തിനും പുറമേ കുഞ്ഞുങ്ങൾക്ക് മാനസിക പിന്തുണ കൂടെ നൽകേണ്ടതുണ്ട്.

14. മാതാപിതാക്കൾക്കും കൗൺസിലിങ് ആവശ്യമാണെന്ന് പറയുന്നത് എന്തു കൊണ്ട്?

പരിപാലനത്തെ കുറിച്ച് അവബോധം നൽകുന്നതിനായി ഗർഭധാരണത്തിനു മുൻപേയുള്ള കൗൺസിലിങ് ആവശ്യമാണ്. നേരത്തെ തിരിച്ചറിയാൻ കഴിഞ്ഞാൽ ഭ്രൂണശസ്ത്രക്രിയ പരിഗണിക്കാനും ന്യൂറോളജി സഹായം ലഭ്യമാകുന്ന ആശുപത്രിയിൽ പ്രസവം നടത്താനും സാധിക്കും. അബോർഷനുള്ള സമയവും മാതാപിതാക്കൾക്കു ലഭിക്കുന്നതാണ്. ഈ അവസ്ഥയുടെ കാരണത്തെക്കുറിച്ചും ഭാവിയിലുണ്ടാകാൻ സാധ്യതയുള്ള സങ്കീർണ്ണതകളെക്കുറിച്ചും അവർക്ക് കൃത്യമായ ധാരണയുണ്ടാക്കാൻ ഇത് സഹായകമാണ്. സ്പൈനാ ബിഫിഡാ ഉള്ള കുഞ്ഞുങ്ങളുടെ ആവശ്യങ്ങളെ കുറിച്ച് മനസ്സിലാക്കാനും അവരെ സ്വന്തം കാര്യങ്ങൾ ചെയ്യാൻ പ്രാപ്തരാക്കാനും രക്ഷിതാക്കൾക്കു കഴിയും. അവർക്ക് തുടർച്ചയായ കൗൺസിലിങ് ആവശ്യമാണ്.

15. സ്പൈനൽ ഡിസ്രാഫിസം ഒരു പകർച്ച വ്യാധിയാണോ?

അല്ല.

കൂടുതൽ വിവരങ്ങൾക്ക്

ഡോ. നിത. ജെ.

04712524323

അസിസ്റ്റന്റ് പ്രൊഫസർ
എസ്.സി.ടി.ഐ.എം.എസ്.ടി.

രജിത.എൽ.

04713066638

സോഷ്യൽ വർക്കർ
നിഷ്

നിധാസ് ടീം

04713066675

നിഷ്