

نقش کاردرمان‌گران در روند درمانی کودکان مبتلا به دیستروفی عضلانی

نگارش: رزا جعفری، کارشناس کاردرمانی

کاردرمان‌گران از متخصصینی هستند که می‌توانند در روند درمان و بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به دیستروفی عضلانی نقش مفید و مهمی داشته باشند. وجود کاردرمان‌گر در کنار دیگر اعضای گروه درمانی می‌تواند برای کودکان مبتلا کمک‌کننده باشد.

بر اساس روند مشخص بیماری، سه مرحله مشخص برای اقداماتی که باید توسط کاردرمان‌گر انجام شود در نظر گرفته می‌شود.

مراحل بیماری به صورت زیر دسته‌بندی می‌شود:

مرحله اول. از زمان تشخیص بیماری تا زمانی که فرد در بالا رفتن از پله‌ها دچار مشکل می‌شود.

مرحله دوم. از زمانی که فرد در راه رفتن دچار مشکل می‌شود و برای جابه‌جایی در بیرون از منزل از صندلی چرخ‌دار استفاده می‌کند.

مرحله سوم. فرد برای جابه‌جایی در داخل و خارج از منزل از صندلی چرخ‌دار استفاده می‌کند.

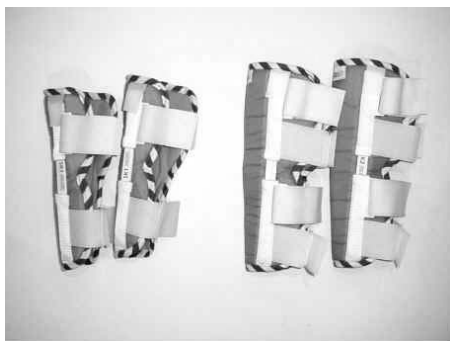
اقداماتی که کاردرمان‌گر در هر مرحله از روند بیماری برای بیمار انجام می‌دهد، برای بهبود کیفیت زندگی بیمار و حفظ استقلال وی در انجام امور روزمره زندگی است.

در مرحله اول، بهترین روش برای جلوگیری از پیشرفت بیماری راه رفتن است. کودک تا آنجا که ممکن است باید به راه رفتن تشویق شود. بدین وسیله می‌توان از ایجاد اضافه‌وزن در بیمار نیز جلوگیری کرد.

در این مرحله، انجام تمرین‌های کششی به کمک فیزیوتراپیست برای اندام‌های فوقانی و تحتانی ضروری است.



استفاده از اسپالینت‌های گوناگون برای جلوگیری از ایجاد دفورمیتی در مچ پا یا دست در شب نیز می‌تواند مفید باشد.



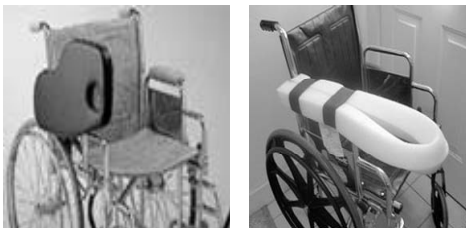
به علت ضعف موجود در ناحیه کمر بند شانه‌ای که در دست‌خط کودک تاثیرگذار است و همچنین موجب خستگی زودرس و کاهش کنترل وی می‌گردد، کودکانی که در سن مدرسه هستند باید مورد ارزیابی کاردرمان‌گر قرار گیرند و برای ایشان سطح کار زاویه‌دار با زاویه مناسب در نظر گرفته شود، این سطح زاویه‌دار منجر به افزایش ثبات و انجام دادن راحت‌تر کارها می‌گردد. نحوه نشستن صحیح روی صندلی باید بسیار مورد توجه قرار گیرد و باید برای پشت دست‌ها و پاها حمایت کافی فراهم شود. در مورد کودکانی که قدرت کافی در اندام فوقانی برای نوشتن ندارند، استفاده از کامپیوتر آموزش داده می‌شود.





در مرحله سوم از زندگی بیمار، در درمان‌های جسمانی تأکید بر انجام تمرین‌های کششی روی اندام فوقانی و تحتانی به وسیله فیزیوتراپیست است. همچنین ممکن است استفاده از اسپلینت‌ها برای جلوگیری از دفورمیتی‌های مچ دست لازم باشد. معمولاً در افراد مبتلا به بیماری دوشن هنگامی که فرد توانایی خود را برای راه رفتن از دست می‌دهد، اسکولیوز ظاهر می‌گردد. معمولاً این دفورمیتی منجر به کاهش حجم قفسه سینه می‌شود که نیازمند جراحی است. عمل جراحی باید زیر نظر پزشک متخصص انجام شود. پیش از انجام جراحی، وظیفه کاردرمان‌گر این است که نسبت به تهیه وسایل کمکی مورد نیاز پس از عمل حساس و دقیق باشد. همه وسایل کمکی مورد نیاز باید پیش از انجام عمل جراحی تهیه شوند.

اهداف استفاده از وسایل کمکی عبارت است از ایجاد پشتیبان برای گردن و پشت، استفاده از تخت‌خواب الکتریکی، حمایت هنگام دستشویی رفتن و استفاده از روشویی تا بیمار بتواند با صندلی چرخ‌دار از آن استفاده کند. صندلی چرخ‌دار مورد استفاده باید تنظیم شود و در صورت نیاز به وسایل جانبی مانند Arm Rest، این وسایل تهیه گردد. سطح میز کار فرد باید قابل تنظیم باشد.



در بازدید منزل فرد توسط کاردرمان‌گر، مواردی مانند استفاده از محافظ هنگام استفاده از دستشویی برای نشستن و بلند شدن و هنگام استفاده از حمام باید مورد توجه قرار گیرد. در مرحله دوم نیز تمرین‌های کششی برای اندام فوقانی و تحتانی و استفاده از اسپلینت باید توسط فیزیوتراپیست مورد توجه قرار گیرد. در این مرحله، بهتر است پیش از اینکه کودک توانایی راه رفتن را از دست بدهد وی را با Standing Frame آشنا کرد و مزایای استفاده از آن توسط کاردرمان‌گر یا فیزیوتراپیست برای وی توضیح داده شود.



در این مرحله، به منظور جلوگیری از خستگی زیاد، برای جابه‌جایی بیرون از منزل باید از صندلی چرخ‌دار استفاده شود. نوع صندلی چرخ‌دار باید توسط کاردرمان‌گر انتخاب شده و روش استفاده از آن به کودک آموزش داده شود. آموزش باید به منظور جابه‌جایی با صندلی چرخ‌دار روی سطوح مختلف و همچنین سوار و پیاده شدن باشد. آموزش استفاده از صندلی چرخ‌دار در مراحل آخر از مرحله دوم باید شامل آموزش روش جابه‌جایی از صندلی چرخ‌دار به صندلی، توالی، تخت‌خواب یا صندلی حمام باشد.

ارتفاع و نوع میز غذاخوری، میز کار کودک، وسایل حمام، وسایل اتاق خواب (نوع تشک، ارتفاع تخت‌خواب و حتی کلیدهای روشن و خاموش کردن چراغ‌ها) باید با توجه به نیاز کودک تنظیم شود.

منزل بیمار باید توسط کاردرمانگر بازدید شده و وسایل کمکی مورد نیاز مانند درهای اتوماتیک، سطوح غیرلغزنده‌ای که برای تردد با واکر مناسب باشد و... باید برای وی تهیه گردد. همچنین در این مرحله نیز باید به مسئله اوقات فراغت و تفریحات فرد توجه نمود. کودکان در این مرحله باید به زمین‌های بازی برده شده و برای برقراری ارتباط با همسالان خود تشویق شوند.

شنا از فعالیت‌های بسیار مناسب در این مرحله است. کودکان مبتلا به دیستروفی عضلانی باید شنا کردن به روی کمر (به پشت خوابیده روی آب) را آموزش ببینند، اینگونه شناور شدن روی آب برای حفاظت از پشت این کودکان می‌تواند بسیار مفید باشد.

تلاش برای اینکه این کودکان بتوانند به‌آسانی به زندگی خود ادامه دهند و با توجه به محدودیت‌های موجود، زندگی مستقلی داشته باشد می‌تواند بسیار لذت‌بخش و خاطره‌انگیز باشد. مبارزه با وابسته شدن بیمار با وجود محدودیت‌های موجود در حرکات وی و همچنین محدودیت امکانات، به همکاری و همیاری تمام اعضای گروه درمان و خانواده بیمار بستگی دارد.

References:

1. Occupational Therapy for Children, Case-Smith Jean, 2005
2. Occupational Therapy in Childhood, Swee Hong Chia, Lynne Howard, 2002
3. Muscular Dystrophy Campaign at www.muscular-dystrophy.org

بروز انحراف در ستون مهره‌ها پشت‌درد را افزایش داده و فشار وارد شده بر بدن بیمار را بیشتر می‌کند. در این مرحله، آموزش حفظ راستای صحیح بدن، میزان تکیه دادن به عقب، وضعیت لگن و زاویه آن با تنه، استفاده از جاهای پا، زاویه زانوها (هنگام نشستن در صندلی چرخ‌دار) بسیار مهم است. این مسائل و اهمیت رعایت آنها باید توسط کاردرمان‌گر به بیمار آموزش و شرح داده شوند.

صندلی چرخ‌دار مورد استفاده در این مرحله باید الکتریکی باشد تا بیمار بتواند به تنهایی وضعیت نشستن خود را تنظیم کند.

در این مرحله از بیماری، به علت ضعف ایجاد شده در اندام فوقانی، امکان دارد فرد قادر به حرکت دادن دست خود در خلاف جهت نیروی جاذبه نباشد و بنابراین فعالیت‌هایی مانند غذاخوردن و لباس پوشیدن با مشکل همراه می‌شود که به این منظور و همچنین با هدف فعال نگه‌داشتن اندام فوقانی، می‌توان از وسایل کمکی خاص استفاده کرد. بنا به تشخیص کاردرمان‌گر، این وسایل می‌توانند الکتریکی یا مکانیکی باشند.

در این مرحله، بیمار برای ادامه تحصیل نیازمند امکانات خاص است. استفاده از نرم‌افزارهای گوناگون به‌ویژه نرم‌افزارهایی که فرد به وسیله آنها با صحبت کردن کارهای خود را انجام می‌دهد (Voice-activated) می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد. در این مرحله، افراد شانزده ساله که قصد ادامه تحصیل دارند و همچنین جوانان هجده ساله باید برای مشاوره کاربایی ارجاع داده شوند. همچنین فرد باید مورد مشاوره عاطفی روانی قرار گیرد.