

先天脊髓膨出症患者的復健治療

臺北榮民總醫院 楊翠芬主任

先天脊髓膨出症為發生於胚胎發育早期的神經管缺陷導致的先天畸形，患者臨床上會有不等程度的下肢癱瘓、感覺異常及大小便的功能失調，這些原發性的問題若未加以妥善處理，久而久之會導致關節畸形、褥瘡的形成及腎臟功能衰竭等問題；部份患者且因合併水腦症而有智能低下或學習障礙的情形，在成長的過程當中，非常容易產生自尊心低下、心理調適困難及行為的問題。鑑於此病的發生對患者本身及全家成員的影響深遠，由預防醫學的觀點來看，應盡量避免此病的發生，目前認為計畫懷孕的婦女在懷孕前及懷孕前期有計畫的補充葉酸可減低發生率，另外仔細的產前檢查亦可在適當的時間終止懷孕，避免生下合併此病的患者。

患者臨床上合併的肢體無力及行動不便的問題，需要整體的復健治療。復健的團隊主要成員包括復健醫師、物理治療師、職能治療師、臨床心理師及社工員。復健治療分以下三階段進行：

- 1、出生至學走路前：這個階段的主要目標是避免關節的變形及刺激正常的感覺運動發展。復健的內容包括正確的擺位、關節的運動及治療性運動。
- 2、學走路至學齡前：這個階段的主要工作是選擇合適的步行輔具，藉物理治療及職能治療進行步態訓練和日常生活自理的訓練，並接受學前教育及定期發展評估。
- 3、入學至青少年時期：這個階段要定期評估患者行動的潛能，必要時要再給予更適當的步行輔具，或者考慮長距離時使用輪椅；每天要有固定的運動以維持目前的功能。所有患者在這個階段日常活動都應該能獨立自理，包括皮膚的護理和大小便的處理。青少年時期因自我形象不佳而產生的心理行為調適問題也是我們要加以正視的。

先天脊髓膨出症不管是肢體的障礙或大小便的功能失調，經常是長期會存在的問題，定期於復健科、神經外科、骨科及泌尿科門診的追蹤是很必要的。部份患者因合併水腦症而有智能低下或學習障礙的問題，會需要特殊教育的資源。臺北榮民總醫院有針對此類患者的脊椎畸形特別門診，診間集合了各相關專科共同會診每位患者，提供所需的評估與治療，可說是非常便民的一項服務，歡迎有需要的病患多加利用。

REFERENCE:

Alexander MA, Matthews DJ. Pediatric Rehabilitation: principles and practice. 4th edition.