

**BỘ Y TẾ**

**HƯỚNG DẪN CHẨN ĐOÁN,  
ĐIỀU TRỊ PHỤC HỒI CHỨC  
NĂNG CHO NGƯỜI BỆNH NÚT  
ĐỐT SỐNG VÀ NÃO ÚNG THỦY**

*(Ban hành kèm theo Quyết định số 5623 /QĐ-BYT ngày 21/9/2018 của Bộ trưởng Bộ Y tế)*

**(Tài liệu Hướng dẫn Hoạt động trị liệu)**

**Hà Nội, năm 2018**

*Tài liệu này được xây dựng với sự hỗ trợ của USAID trong khuôn khổ dự án “Tăng cường Chăm sóc Y tế và Đào tạo Phục hồi chức năng” do tổ chức Humanity & Inclusion thực hiện*

# MỤC LỤC

<b>Danh mục chữ viết tắt .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Giới thiệu .....</b>	<b>7</b>
1.1. Sự cần thiết của hướng dẫn.....	7
1.2. Đối tượng sử dụng tài liệu hướng dẫn .....	7
1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn .....	8
1.4. Lưu ý.....	8
1.5. Tật Nứt Đốt Sống.....	9
1.6. Dịch tễ học .....	10
1.7. Yếu tố nguy cơ.....	11
1.8. Phát hiện trước sinh và tư vấn .....	11
<b>2. Lộ trình và Nguyên tắc Phục hồi chức năng .....</b>	<b>14</b>
2.1 Hệ thống và Tổ chức.....	14
2.2. Chu trình Phục hồi chức năng.....	19
2.3. Phân loại quốc tế về Chức năng, độ khuyết tật và Sức khỏe .....	21
2.4. Phát triển, Tham gia và Gắn kết .....	24
2.5. Đội ngũ đa chuyên khoa .....	26
2.6. Kỳ vọng kết quả của chăm sóc lâu dài.....	27
<b>3. Suy thoái Thần kinh và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu .....</b>	<b>30</b>
3.1. Sàng lọc.....	30
3.2. Lượng giá và lên kế hoạch (đặt mục tiêu) .....	30
3.3. Chăm sóc.....	30
3.4. Xuất viện và theo dõi .....	30
<b>4. Dụng cụ Chỉnh hình và Chăm sóc HĐTL.....</b>	<b>31</b>
4.1. Sàng lọc.....	31
4.2. Lượng giá và đặt mục tiêu .....	31
4.3. Chăm sóc.....	32
4.4. Theo dõi .....	32
<b>5. Khả năng Di chuyển và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu .....</b>	<b>33</b>
5.1. Sàng lọc.....	33
5.2. Lượng giá và đặt mục tiêu .....	33
5.3. Chăm sóc.....	37
5.4. Theo dõi .....	39
<b>6. Biến dạng Cơ Xương và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu .....</b>	<b>40</b>
6.1. Cột sống .....	40
6.2. Khớp hông .....	40
<b>7. Khuyết tật Phát triển/Học tập và Chăm sóc Hoạt động trị liệu .....</b>	<b>41</b>
7.1. Sàng lọc.....	41
7.2. Công cụ lượng giá.....	42
7.3. Chăm sóc.....	43
7.4. Khái niệm chăm sóc trọn đời .....	45
<b>8. Chăm sóc Da.....</b>	<b>47</b>

8.1. Giới thiệu .....	47
8.2. Sàng lọc, Lượng giá và Chăm sóc .....	47
<b>9. Tình dục và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu.....</b>	<b>49</b>
9.1. Giới thiệu .....	49
9.2. Sàng lọc, lượng giá và chăm sóc.....	49
<b>Tài liệu Tham khảo.....</b>	<b>52</b>
<b>Phụ lục .....</b>	<b>59</b>

## Danh mục chữ viết tắt

Tiếng Việt	
BYT	Bộ Y tế
HĐTL	Hoạt động trị liệu
KTV	Kỹ thuật viên
PHCN	Phục hồi chức năng
VLTL	Vật lý trị liệu
Tiếng Anh	
ADL	Activities of Daily Living Hoạt động sinh hoạt hàng ngày
AFO	Ankle foot orthosis Nẹp cổ-bàn chân
BMI	Body mass index Chỉ số khối của cơ thể
COPM	Canadian Occupational Performance Measure Công cụ Đánh giá Sự thực hiện Hoạt động của Canada
CSD	Closed spinal dysraphism Dị tật ống sống đóng không kín thể kín
EBD	External birth defect Theo dõi khuyết tật ở trẻ sinh ra
ETV	Endoscopic third ventriculostomy Nội soi phá sàn não thất III
FMS	Functional mobility scale Thang điểm lượng giá chức năng di chuyển
H	Hydrocephalus Não úng thủy
ICF	International classification of functioning, disability and health Bảng phân loại Quốc tế về Chức năng, Độ khuyết tật và Sức khỏe
ICF-CY	International classification of functioning, disability and health for children and youth Bảng phân loại Quốc tế về Chức năng, Độ khuyết tật và Sức khỏe cho Trẻ và Thanh niên
MMT	Manual muscle testing Nghiệm pháp đánh giá sức cơ bằng tay
MRI	Magnetic resonance imaging Chụp hình cộng hưởng từ trường
NICU	Neonatal intensive care unit Đơn vị chăm sóc sơ sinh tích cực
NTD	Neural tube defect Khiếm khuyết ống thần kinh
OSD	Open spinal dysraphism Ống sống đóng không kín thể mở
OT	Occupational therapy/therapist Hoạt động trị liệu

PEDI	Pediatric evaluation of disability inventory Tài liệu Đánh giá Khuyết tật Nhi
P&O	Prosthetics and orthotics Dụng cụ chỉnh hình và chi giả
PT	Physiotherapy/physiotherapist Vật lý trị liệu
SALT	Speech and language therapy/therapist Ngôn ngữ và Âm ngữ trị liệu
SB(H)	Spina bifida (/Hydrocephalus) Nứt đốt sống (/não úng thủy)
S.H.I.P.	Spina bifida and hydrocephalus interdisciplinary program passport Sổ tay chương trình chăm sóc đa chuyên ngành tật Nứt đốt sống và Não úng thủy
6MWT	Six-minute walk test Bài kiểm tra đi 6 phút
10MWT	Ten meter walk test Bài kiểm tra đi 10 phút
TUG	Time up and go Hướng dẫn thử nghiệm thời gian đứng lên và đi
QoL	Quality of life Chất lượng cuộc sống
WHO	World Health Organization Tổ chức Y tế Thế giới

# 1. Giới thiệu

## 1.1. Sự cần thiết của hướng dẫn

---

Một trong những mục tiêu của Bộ y tế là “Cải thiện và phát triển mạng lưới cơ sở phục hồi chức năng, cải thiện chất lượng các dịch vụ phục hồi chức năng; tăng cường việc dự phòng khuyết tật, phát hiện sớm và can thiệp, và cải thiện chất lượng sống của người khuyết tật để họ hòa nhập đầy đủ và tham gia bình đẳng trong xã hội, và đóng góp hiệu quả cho sự phát triển của cộng đồng nơi họ sống” (BYT, 2014).

Với quan điểm này, hướng dẫn để hiện thực hoá mong muốn cải thiện các dịch vụ phục hồi chức năng là cần thiết. Hiện tại đã có các hướng dẫn chăm sóc phục hồi chức năng cho các tình trạng bệnh lý và chấn thương thường gặp ở Việt Nam và đã được Bộ Y tế thông qua vào năm 2014. Bộ hướng dẫn này gồm 05 tài liệu:

- "Hướng dẫn Chẩn đoán, Điều trị Phục hồi chức năng chung" mô tả các yêu cầu và thủ tục phải tuân theo liên quan đến chẩn đoán, chăm sóc và theo dõi phục hồi chức năng, và
- "Hướng dẫn Quy trình Kỹ thuật chuyên ngành Phục hồi chức năng", 03 tài liệu mô tả các kỹ thuật phục hồi chức năng hiện có cũng như các lĩnh vực áp dụng, chỉ định, chống chỉ định và các kết quả mong đợi.

Các hướng dẫn này tạo nên một nền tảng khá vững chắc để xây dựng bổ sung các Hướng dẫn Chung và Hướng dẫn Chuyên ngành mới nhất, dựa trên các kết quả nghiên cứu mới và phù hợp với các hướng dẫn phục hồi chức năng dựa trên bằng chứng của quốc tế, vừa thích ứng với hoàn cảnh của Việt Nam.

Một nhóm gồm nhiều chuyên gia trong nước và quốc tế đã tham gia vào việc xây dựng các Hướng dẫn Chung và Chuyên ngành cập nhật cho Tật nứt đốt sống và Não úng thủy.

Hướng dẫn **Hoạt động trị liệu cho Tật nứt đốt sống và Não úng thủy** này đưa ra các khuyến cáo và hướng dẫn chung về loại chăm sóc hoạt động trị liệu cần được cung cấp cũng như các khuyến cáo "cắt ngang" về các yêu cầu về hệ thống tổ chức, chăm sóc đa chuyên ngành và toàn diện, chăm sóc lấy người bệnh làm trung tâm, nâng đỡ và tham gia của gia đình, lộ trình chăm sóc và giới thiệu chuyển tuyến, xuất viện và theo dõi, tái hoà nhập cộng đồng và tham gia vào xã hội. Hướng dẫn này bổ sung cho Hướng dẫn Chung về Phục hồi chức năng cho Tật nứt đốt sống và Não úng thủy.

## 1.2. Đối tượng sử dụng tài liệu hướng dẫn

---

Hướng dẫn này chủ yếu là một công cụ nguồn thực hành cho các kỹ thuật viên hoạt động trị liệu tham gia vào việc PHCN cho bệnh nhân bị tật Nứt đốt sống và Não úng thủy.

Hướng dẫn cũng sẽ hữu ích cho bất kỳ chuyên gia nào có quan tâm đến PHCN cho tật Nứt đốt sống/ Não úng thủy bao gồm bác sỹ và chuyên gia y tế (trong đó có bác sỹ nội thần kinh, bác sỹ phục hồi chức năng, bác sỹ ngoại thần kinh và bác sỹ phẫu thuật chỉnh hình), điều dưỡng, kỹ thuật viên vật lý trị liệu, kỹ thuật viên hoạt động trị liệu, kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu (SaLT), nhân viên dinh dưỡng, nhân viên chỉnh hình, dược sỹ, nhân viên tâm lý, chuyên viên về y tế cộng đồng, nhân viên xã hội, cộng tác viên cộng đồng, người bệnh Nứt đốt sống và Não úng thủy và gia đình cũng như người chăm sóc.

### **1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn**

---

Các hướng dẫn này có ý nghĩa như là một hướng dẫn về điều trị PHCN cho những người bệnh bị Tật nứt đốt sống và Não úng thủy ở Việt Nam nhưng không mang tính chỉ định. Các hướng dẫn đưa ra các ý tưởng khác nhau về cách xử lý, nhưng tùy thuộc vào hoàn cảnh địa phương, Trong một số trường hợp, các hoạt động cần được điều chỉnh cho phù hợp.

Ý định của các hướng dẫn không chỉ là nguồn tài liệu thực hành mà còn là một phương tiện giáo dục để hỗ trợ tất cả nhân viên y tế và cộng đồng về những điều cần phải thực hiện nhằm tạo điều kiện thuận lợi cho sự phục hồi của tật Nứt đốt sống và Não úng thủy có được kết quả tốt.

Các hướng dẫn này cũng giúp mọi người nhận thức rõ hơn về vai trò và chức năng của những người có liên quan đến PHCN tật nứt đốt sống/não úng thủy. Các tài liệu cũng có thể được viết lại đơn giản hơn để phù hợp với đội ngũ nhân viên y tế cơ sở và cho người bệnh nứt đốt sống/não úng thủy và gia đình họ.

Cuối cùng, các hướng dẫn có thể giúp thu hẹp khoảng cách giữa các dịch vụ chăm sóc y tế giai đoạn cấp và giai đoạn PHCN, đặc biệt là định hướng cách thức giao tiếp và chuyển người bệnh giữa hai bộ phận này. Tài liệu này cũng có thể nêu bật những thiếu hụt và nhu cầu về nguồn nhân lực ở các chuyên ngành cụ thể (như là các kỹ thuật viên hoạt động trị liệu và các kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu đủ trình độ chuyên môn) cũng như đưa ra các khuyến cáo mục tiêu cho 5-10 năm tới về cách thức cải thiện dự phòng sơ cấp và nâng cao chất lượng PHCN.

### **1.4. Lưu ý**

---

Các hướng dẫn này không có ý định đóng vai trò như một chuẩn mực chăm sóc y tế. Các chuẩn mực chăm sóc được xác định trên cơ sở tất cả các dữ liệu lâm sàng có được cho từng trường hợp cụ thể và có thể thay đổi khi kiến thức khoa học và tiến bộ công nghệ và các mô hình chăm sóc phát triển. Việc tuân thủ theo các hướng dẫn sẽ không đảm bảo kết quả thành công trong mọi trường hợp. Một quy trình can thiệp lâm sàng hoặc kế hoạch điều trị cụ thể phải được chọn lựa dựa trên các dữ liệu lâm sàng của người bệnh và các chẩn đoán cũng như điều trị sẵn có. Tuy nhiên, trong trường hợp có những quyết định khác hẳn các hướng dẫn này, nên ghi chép đầy đủ trong hồ sơ bệnh án vào thời điểm đưa ra quyết định có liên quan.



## 1.5. Tật Nứt Đốt Sống

---

Loạn sản tủy sống còn gọi là khiếm khuyết ống thần kinh (NTD), có nguồn gốc từ sự phát triển bất thường của hệ thần kinh trung ương. Thất bại trong việc đóng kín của ống thần kinh có thể xảy ra ở bất kỳ vị trí nào dọc theo chiều dài của ống, với sự liên quan của tủy sống và não bộ. Sự phát triển bất thường này xảy ra trong tháng đầu của thai kỳ, vì vậy phần lớn các trường hợp này xuất hiện trước khi người phụ nữ biết họ đang mang thai.

Tật nứt đốt sống còn gọi là tật đốt sống chẻ đôi là một thuật ngữ đề cập đến một phạm vi rộng các dị dạng. Trong các tài liệu gần đây, thuật ngữ “nứt đốt sống” được tránh sử dụng càng nhiều càng tốt vì thuật ngữ này đề cập đến các dị dạng mà đốt sống thật sự bị chẻ đôi. Thuật ngữ “Dị tật ống sống đóng không kín” bao gồm nhiều tình trạng hơn. Trong thực hành hàng ngày, vấn đề quan trọng nhất cần được phân biệt là ống sống đóng không kín thể ẩn và ống sống đóng không kín thể mở.

Các dạng khác nhau của tật nứt đốt sống không kín có biểu hiện lâm sàng rất khác nhau, có thể không có biểu hiện lâm sàng và được phát hiện một cách tình cờ hoặc có biểu hiện nặng nề dẫn đến biến chứng hoặc tử vong sớm. Tortori-Donati và cộng sự đưa ra bảng phân loại như sau:

### **Dị tật ống sống đóng không kín thể mở (95%)**

---

- > Thoát vị tủy- màng tủy (Myelomeningocele)
  - > Thoát vị tủy (Myelocele)
  - > Thoát vị màng tủy- tủy chẻ đôi (hemimyelomeningocel)
  - > Thoát vị tủy chẻ đôi (hemimyelocele)
- 

### **Dị tật ống sống đóng không kín thể kín (5%)**

---

#### *Có khối dưới da*

---

#### (1) Vùng thắt lưng cùng

---

- > U mỡ với khiếm khuyết màng cứng (Lipoma with dural defect)
  - > Thoát vị tủy- màng tủy- mỡ (lipomyelomeningocele)
  - > Thoát vị tủy- mỡ (lipomyeloschisis)
  - > Thoát vị tủy dạng nang vùng thắt lưng cùng (terminal myelocystocele)
  - > Thoát vị màng tủy (Meningocele)
- 

#### (2) Vùng cổ ngực

---

- > Thoát vị tủy dạng nang vùng cổ ngực (Non-terminal myelocystocele)
  - > Thoát vị màng tủy (Meningocele)
- 

#### *Không có khối dưới da*

---

#### (1) Nứt đốt sống đơn thuần

---

- > U mỡ trong màng cứng (Intradural lipoma)
- > U mỡ dây tận cùng (Filar lipoma)
- > Dây tận cùng dính chặt (Tight filum terminale)
- > Tồn tại nang tận cùng (persistence terminal ventricle)
- > Xoang bì (Dermal sinus)

## (2) Nứt đốt sống phức tạp

---

- > Rối loạn sự hợp nhất của sụn sống ở đường giữa (Disorders of midline notochordal integration)
- > Dò ruột vùng lưng (dorsal enteric fistula)
- > Nang thần kinh ruột (Neurenteric cysts)
- > Tủy sống chẻ đôi (Diastematomyelia)
- > Rối loạn sự thành lập của sụn sống (Disorders of notochordal formation)
- > Thiếu sản cột sống cùng (caudal agenesis)
- > Rối loạn phát triển đốt sống (segment spinal dysgenesis)

Đối với tật nứt đốt sống thể mở (OSD), sau khi sinh trẻ thường cần được mổ đóng lại lưng ở vị trí thoát vị, và hơn 85% trẻ cần được dẫn lưu não thất hoặc nội soi phá sàn não thất III (ETV) trong trường hợp có giãn não thất. Mức độ yếu liệt và khả năng đi lại của trẻ sẽ phụ thuộc vào vị trí và mức độ đốt sống bị khiếm khuyết.

Đối với tật nứt đốt sống thể kín (CSD), trẻ không cần phải phẫu thuật sớm sau sinh. Không cần phải đặt dẫn lưu não thất phức tạp và khả năng đi lại của trẻ không phải lúc nào cũng bị ảnh hưởng.

Trẻ bị dị tật ống sống đóng không kín cần được phối hợp nhiều chuyên ngành trong điều trị và được quản lý lâu dài bao gồm những nguyên tắc sẽ được mô tả kỹ hơn trong phần hướng dẫn. Tiếp cận người bệnh sớm nhất đầy đủ và toàn diện là nền tảng để điều trị, chăm sóc và quản lý tốt nhất trẻ bị tật nứt đốt sống.

### 1.6. Dịch tễ học

---

Khoảng 5% dân số bị dị tật ống sống đóng không kín thể kín (Sandler, 2010). Các loại nứt đốt sống khác, tỷ lệ thay đổi theo từng nước từ 0,1 đến 5 trên 1000 trẻ sinh ra (Özek và cộng sự, 2008). Ở các nước phát triển, tỷ lệ trung bình là 0,4 trên 1000 trẻ sinh ra (Kondo và cộng sự, 2009). Ở Hoa Kỳ, tỷ lệ này là 0,7 trên 1000 (Canfield, 2006), và ở Ấn Độ khoảng 1,9 trên 1000 trẻ sinh ra (Bhide, 2013).

Hiện tại, số trẻ sinh ra bị dị tật nứt ống sống giảm ở nhiều nước do những người trong độ tuổi sinh đẻ được khuyến cáo sử dụng thường quy axit folic (vitamin B<sub>9</sub>) dự phòng. Bên cạnh đó, việc tầm soát trước sinh tốt hơn trong những thập niên gần đây bằng siêu âm và alphafoetoprotein huyết thanh trong thai kỳ, có thể dẫn đến phá thai sau đó, nên số trẻ bị dị tật nói chung và tật nứt đốt sống nói riêng sinh ra giảm.

Nguy cơ trẻ bị tật nứt đốt sống có thể gặp ở nhiều đối tượng khác nhau. Tuy nhiên, những cặp bố mẹ đã có con bị dị tật này hoặc khiếm khuyết ống thần kinh khác thì nguy cơ sinh con thứ 2 bị nứt đốt sống tăng lên 4%. Cặp bố mẹ đã có hai trẻ bị tật nứt đốt sống thì có nguy cơ tăng 10% sinh thêm trẻ bị dị tật này. Khi bố hoặc mẹ bị tật nứt đốt sống, con sinh ra sẽ

có 4% khả năng bị dị tật này (Cheschier, 2003). Mỗi năm có khoảng 1500 trẻ sinh ra bị tật nứt đốt sống ở Hoa Kỳ (Canfield, 2006).

Vào thời điểm này, chúng ta không đưa ra được con số chi tiết về tỷ lệ mắc hàng năm và tỷ lệ hiện mắc dị tật nứt đốt sống/não úng thủy ở Việt Nam. “Hiện tại không có dữ liệu về khiếm khuyết của trẻ sinh ra ở Việt Nam. Chúng ta chưa có một bộ phận chịu trách nhiệm về việc đăng ký hoặc theo dõi trẻ sinh ra bị khiếm khuyết. Tuy nhiên, Việt Nam có những chính sách mạnh mẽ nhằm đem lại sự công bằng trong chăm sóc sức khỏe cho người dân, cũng như cấu trúc chăm sóc sức khỏe ban đầu tốt. Vì vậy, việc theo dõi khuyết tật ở trẻ sinh ra (EBD) là có thể thực hiện được.” (Truong Hoang, 2013).

## **1.7. Yếu tố nguy cơ**

---

Mặc dù mọi thai kỳ đều có nguy cơ tiềm tàng và nên được bảo vệ bằng sử dụng axit folic trước khi mang thai, một số phụ nữ có nguy cơ cao khi mang thai. Bao gồm:

- Các cặp đôi mà một hoặc cả hai người bị tật nứt đốt sống, hoặc gia đình có tiền sử dị tật ống thần kinh.
- Con trong lần mang thai trước bị dị tật nứt đốt sống.
- Phụ nữ bị đái tháo đường.
- Phụ nữ dùng một số loại thuốc chống động kinh (ví dụ: axit valproic).
- Phụ nữ bị bệnh Coeliac (không dung nạp gluten) hoặc tình trạng hấp thu dinh dưỡng bị ảnh hưởng.
- Phụ nữ tăng cân trầm trọng (ví dụ BMI>30).
- Phụ nữ mới được phẫu thuật điều trị béo phì. Họ cần trì hoãn có thai trong 2 năm để giảm nguy cơ dị tật ống thần kinh.
- Các yếu tố khác có thể đóng góp vào nguy cơ dị tật ống thần kinh: hút thuốc lá và uống rượu, tăng thân nhiệt, yếu tố môi trường (ví dụ: hóa chất công nghiệp, dung môi)

(Nguồn theo Hiệp hội Tật nứt đốt sống / Não úng thủy Quốc tế).

## **1.8. Phát hiện trước sinh và tư vấn**

---

Hiện tại, phát hiện trước sinh và tư vấn gồm các vấn đề:

### **1.8.1. Tư vấn gen trước khi mang thai**

- Thường thực hiện bởi nhà di truyền học, bác sỹ nội thần kinh và bác sỹ sản khoa
- Về các nguy cơ và lợi ích, tạo điều kiện cho những người tương lai làm bố mẹ đưa ra những quyết định trên cơ sở đã được thông tin đầy đủ.
- Tư vấn gen trước khi mang thai cần ưu tiên cho những người có nguy cơ cao sinh con bị tật nứt đốt sống (xem yếu tố nguy cơ)
- Các vấn đề được thảo luận là:

- Nguy cơ trẻ sinh ra bị dị tật (khoảng 2% khi bố hoặc mẹ bị tật nứt đốt sống, và khoảng 4% trẻ sinh ra lần tiếp theo ở những cặp bố mẹ đã có trẻ trước đó bị tật này)
- Thái độ của bố mẹ đối với vấn đề có con bị dị tật ống thần kinh (kinh nghiệm cá nhân và sự hiểu biết)
- Sử dụng axit folic cho những người trong độ tuổi sinh đẻ trước khi có thai để giảm nguy cơ sinh trẻ bị tật nứt đốt sống (xem dưới đây)
- Các xét nghiệm sàng lọc đang có và việc sử dụng chúng trong thời kỳ mang thai (xem dưới đây)

### **1.8.2. Axit folic trước khi có thai**

Theo khuyến cáo việc sử dụng axit folic thường xuyên với liều hợp lý đối với tất cả đối tượng có nguy cơ cao (cả bố và mẹ) cho thấy giảm nguy cơ sinh ra các trẻ bị dị tật (Liều khuyến cáo hợp lý từ 0,4-0,5mg mỗi ngày, trước khi có thai và trong 12 tuần đầu của thai kỳ), liều cao hơn được sử dụng ở bố mẹ có nguy cơ cao (khuyến cáo liều cao là 5mg mỗi ngày, trước khi có thai và trong 12 tuần đầu của thai kỳ). Sử dụng liều cao axit folic cho tất cả các đối tượng có nguy cơ cao- không chỉ cho mẹ có nguy cơ cao, mà còn có thể cho bố trong nhóm có nguy cơ cao bị tật nứt đốt sống.

### **1.8.3. Chẩn đoán trước sinh**

Siêu âm có thể phát hiện dị tật ống thần kinh khi thai ở tuần thứ 18 đến 20, thường thực hiện ở cơ sở y tế địa phương hoặc Dịch vụ Bà mẹ và Trẻ em. Độ nhạy và đặc hiệu của siêu âm trước sinh khá cao, và giá trị tiên đoán tổn thương đoạn thần kinh và mức độ phức tạp khoảng 75% đến trên 90%. Alphafetoprotein tăng huyết thanh sản phụ ở tuần thứ 16 (xét nghiệm Triple hoặc Quad).

Các xét nghiệm trước sinh khác:

- Chọc ối được chỉ định cho thai được nghi ngờ bị thoát vị tuỷ màng tuỷ. Những trường hợp nghi ngờ có khả năng cao bị bất thường nhiễm sắc thể gây ra dị tật này.
- Siêu âm tim thai nhi được khuyến cáo khi nghi ngờ có khiếm khuyết về tim.
- MRI thai nhi có thể được sử dụng để đánh giá não bộ và cột sống khi cần thêm thông tin.

### **1.8.4. Tư vấn trước sinh**

Sau khi phát hiện, cần tư vấn cho bố mẹ việc họ quyết định giữ lại đứa trẻ (hoặc không) được dựa trên các thông tin đầy đủ và cập nhật nhất về tình hình dị tật và tiên lượng. Bố mẹ nên được giới thiệu đến Cơ sở y tế đa chuyên khoa để được tư vấn trước sinh.

Người tư vấn cần biết rằng, việc tiếp nhận thông tin em bé chưa ra đời bị tật nứt đốt sống và/hoặc não úng thủy của bố mẹ không bao giờ là dễ dàng. Bố mẹ có thể trải qua rất nhiều trạng thái cảm xúc: không chắc chắn, lo lắng, đau buồn, sốc, sợ hãi, chết lặng, và cảm giác quá sức chịu đựng.

Bố mẹ có thể có nhiều câu hỏi, như: ‘Làm thế nào để bác sỹ chắc chắn rằng thai kỳ của tôi có vấn đề?’, ‘Tật nứt đốt sống là gì?’, ‘Não úng thủy là gì?’, ‘Điều đó có ý nghĩa gì với đứa trẻ và gia đình?’, ‘Đứa trẻ cần sự chăm sóc đặc biệt gì?’, ‘Tôi có nên kết thúc thai kỳ?’, ‘Tại sao điều này lại xảy ra với tôi?’

Có thể tham khảo đường dẫn sau đây để tìm những câu trả lời hợp lý cho người nhà hoặc bố mẹ:

<http://sbhac.ca/wp-content/uploads/2015/06/Revised-website-copy-of-Prenatal-diagnosis-book-June-2015.pdf>

Siêu âm theo tư vấn của bác sỹ chuyên khoa để đánh giá sự phát triển tổng thể và tình trạng khỏe mạnh của thai nhi, thực hiện mỗi vài tuần khi thai kỳ tiến triển. Khi sinh em bé bị tật nứt đốt sống nên thực hiện tại bệnh viện để đáp ứng được các yêu cầu về chuyên môn áp dụng như những trường hợp sinh đẻ có nguy cơ cao, và có thể tiếp cận điều trị ngay với khoa chăm sóc sơ sinh tích cực và phẫu thuật nhi khoa. Chọn phương pháp sinh đối với trẻ bị thoát vị tủy màng tủy vẫn còn là vấn đề tranh cãi. Chưa có bằng chứng nào cho thấy mổ lấy thai sẽ cải thiện kết quả sau này của trẻ hơn so với đẻ thường. Tuy nhiên, mổ lấy thai có thể cần thiết vì lý do sản khoa, đặc biệt với trẻ có não úng thủy với vòng đầu lớn. Sinh tự nhiên (đẻ thường) được khuyến cáo nếu tiên lượng sản khoa cho phép.

## 2. Lộ trình và Nguyên tắc Phục hồi chức năng

### 2.1 Hệ thống và Tổ chức

#### 2.1.1. Các vấn đề quan trọng trong Phối hợp chăm sóc cho người bệnh bị Tật nứt đốt sống và Não úng thủy

Để đáp ứng được nhu cầu chăm sóc toàn diện cho trẻ bị tật nứt đốt sống và não úng thủy, gia đình và nhân viên cung cấp dịch vụ cần xây dựng mối quan hệ chặt chẽ. Khi mối quan hệ này được duy trì tốt, việc trao đổi thông tin giữa gia đình và người cung cấp dịch vụ được coi là yếu tố quan trọng. Đặc biệt, việc xây dựng mối quan hệ với gia đình người bệnh được xem là rất cần thiết để có thể điều phối tốt các hoạt động chăm sóc cho bệnh nhân. Đã có nhiều cán bộ y tế và gia đình người bệnh ghi nhận vai trò quan trọng của việc xây dựng lòng tin cũng như mối quan hệ lâu dài giữa hai bên. Điều này còn có ý nghĩa quan trọng đặc biệt hơn nữa đối với trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy vì đây là một bệnh lý phức tạp và trong hầu hết các trường hợp thì các vấn đề liên quan đến sức khỏe của trẻ cần được các cán bộ chuyên môn đã theo dõi và quen với tình trạng của trẻ thăm khám và xử lý. Nếu cán bộ chuyên môn thiếu kinh nghiệm và không nắm thông tin được tình trạng của trẻ có thể sẽ đưa ra các giải pháp can thiệp dựa trên nguồn thông tin thiếu chính xác. Tóm lại, việc thiết lập mối quan hệ với bệnh nhi và gia đình sẽ giúp cho việc trao đổi thông tin giữa các cán bộ chuyên môn và dịch vụ cộng đồng được tiến hành thuận lợi.

Nhu cầu chăm sóc, quản lý trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy là rất phức tạp do trẻ thường gặp cùng lúc nhiều vấn đề sức khỏe. Vì vậy, điều rất quan trọng là cần cho trẻ được tiếp cận nhiều dịch vụ khác nhau trong cùng một lần đi khám bệnh hay tạm gọi là “một ngày khám bệnh”. Trong “ngày khám bệnh” đó, các chuyên gia và người cung cấp các dịch vụ hỗ trợ nên bố trí họp lại để thảo luận thống nhất hướng chăm sóc riêng cho các bệnh nhi nứt đốt sống. Ở một số nơi, người bệnh có thể được chuyển gửi từ phòng khám nứt đốt sống tới các khoa phòng gần đó, có thể là ngay trong cùng bệnh viện, để thăm khám các chuyên khoa khác. Điều này giúp cho người bệnh dễ dàng tiếp cận dịch vụ hơn cũng như được chăm sóc liên tục hơn, đồng thời cũng giảm bớt gánh nặng cho gia đình họ. Nhiều báo cáo đã cho thấy lợi ích của sự điều phối này là giảm số lần đi khám, ít biến chứng và giảm thời gian nằm viện cho bệnh nhân. Đồng thời cách làm này cũng giúp tăng cách làm việc theo nhóm.

Trước hết, cần chọn một người trong nhóm chuyên gia chăm sóc làm điều phối viên. Điều phối viên này là người liên lạc giữa gia đình trẻ với các thành viên còn lại. Theo quan điểm trước đây về nhóm chăm sóc thì người ta thường lựa chọn một thành viên làm người điều phối ví dụ như một bác sỹ nhi khoa. Nhưng hiện nay, điều phối viên được chọn thường là điều dưỡng. Theo quá trình trẻ lớn lên, bác sỹ phục hồi chức năng có thể đảm nhận vai trò này. Cụ thể là người điều phối viên sẽ có trách nhiệm bố trí để các chuyên gia thuộc các chuyên khoa khác nhau khám và tư vấn cho người bệnh trong “ngày khám bệnh”, hẹn tái khám, chuyển gửi nếu cần và đảm bảo rằng các khuyến cáo cũng như kế hoạch điều trị mà các chuyên gia đưa ra được thực hiện, đồng thời cũng thông tin đầy đủ đến gia đình và những người có liên quan trong cộng đồng (Brustrom et al, 2012).

Thành lập Cơ sở y tế đa chuyên ngành tập trung để điều phối, quản lý, điều trị, chăm sóc toàn diện sẽ tạo điều kiện cho việc thực hành lâm sàng được triển khai tốt nhất.

Tiếp theo, thành lập các trung tâm phục hồi chức năng phân bố theo địa lý (vùng) để cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng và theo dõi người bệnh ở cộng đồng.

Cần giúp trẻ trở nên độc lập hơn và phát huy tối đa tiềm năng của trẻ. Cha mẹ của trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy cũng sẽ già đi và không thể đi theo giúp trẻ mãi mãi. Vì vậy, phối hợp chăm sóc không nên dừng lại ở việc “ổn định” các vấn đề y khoa. Mỗi cá nhân bị tật nứt đốt sống/não úng thủy cần được giúp đỡ để đạt được sự độc lập tối đa trong việc tự chăm sóc, sống độc lập, và việc làm cũng như tham gia tối đa vào xã hội trong khả năng của họ.

Cha mẹ và các tổ chức hỗ trợ cùng hoàn cảnh có thể giúp người bệnh tiếp cận đến các nguồn hỗ trợ quan trọng.

Chú ý đến các biện pháp chăm sóc sức khỏe toàn diện có thể giúp ngăn ngừa các biến chứng dài hạn của tật nứt đốt sống/não úng thủy (tiêm phòng, dinh dưỡng, tập thể dục, vệ sinh, chăm sóc da).

---

#### ***Khuyến cáo:***

> *Cải thiện sự giao tiếp giữa các gia đình (tạo thuận lợi cho sự tương tác cha mẹ-cha mẹ và trẻ-trẻ với sự giúp đỡ từ đại diện Hội Tật nứt đốt sống ở địa phương)*

> *Thực hiện các biện pháp để ngày khám bệnh trở nên nhẹ nhàng cho gia đình và người cung cấp dịch vụ chăm sóc.*

> *Phát triển mối quan hệ với các tổ chức hỗ trợ cộng đồng*

> *Cung cấp gia đình các thông tin về các nguồn tài nguyên cộng đồng*

> *Cải thiện trao đổi thông tin giữa các thành viên trong đội ngũ chăm sóc (phác đồ, hợp trước và sau khi khám bệnh)*

> *Cải thiện trao đổi thông tin giữa đội ngũ chuyên gia y tế và gia đình (viết tóm tắt nội dung mỗi lần đi khám bệnh).*

---

#### **2.1.2. Những vấn đề quan trọng của các nhà lâm sàng**

- Tật nứt đốt sống có hoặc không kèm theo não úng thủy là dị tật bẩm sinh nghiêm trọng, gắn bó với toàn bộ đời sống của trẻ.
- Cần phải theo dõi tích cực và chẩn đoán sớm các vấn đề liên quan đến bệnh.
- Việc chăm sóc đòi hỏi theo dõi thường xuyên các chuyên khoa Thần kinh, Tiết niệu, Cơ xương và Phục hồi chức năng.
- Khuyến cáo người bệnh và người nhà phải đưa người bệnh đi khám ngay khi phát hiện những bất thường
- Biến chứng tiết niệu là nguyên nhân chính gây tai biến và tử vong.
- Xử lý vấn đề tiểu đại tiện không tự chủ là mấu chốt để đạt được sự độc lập.



- Mất hoặc giảm khả năng di chuyển làm ảnh hưởng rất lớn đến chất lượng sống của bệnh nhân. (Schoenmakers, Uiterwaal, Gulmans, Gooskens, & Helders, 2005).
- Rối loạn chức năng nhận thức thường ảnh hưởng bất lợi đến khả năng tuân thủ điều trị của bệnh nhân. (Tham khảo theo Tổ chức Tật nứt đốt sống Victoria, Úc, 2001)

### 2.1.3. **Bố trí Đơn vị Phục hồi chức năng**

Việc phân cấp trong chăm sóc trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy còn nhiều khó khăn do năng lực chuyên môn của các cơ sở y tế liên quan đến chăm sóc cho nhóm người bệnh này. Sở dĩ là do tỷ lệ mắc bệnh là khá thấp, trong khi bệnh lý lại phức tạp không phải cơ sở nào cũng có kinh nghiệm trong việc điều trị, quản lý và chăm sóc cho nhóm người bệnh này, nhất là các cơ sở y tế xa các trung tâm lớn. Vì vậy, chúng tôi đề nghị chia hai mức độ:

Tập trung tại các cơ sở lâm sàng đa chuyên khoa

Tập trung tại các cơ sở phục hồi chức năng

#### **(I) Cơ sở y tế đa chuyên khoa**

Tập trung, tại các bệnh viện chính, nhưng lan tỏa về mặt địa lý.

---

#### ***Khuyến cáo:***

*> Một trung tâm đa chuyên khoa cho phía bắc, một cho phía nam và một cho khu vực miền trung*

---

- Có một đội ngũ chuyên gia đa chuyên khoa. Cần có phẫu thuật viên chỉnh hình, phẫu thuật viên thần kinh, bác sỹ tiết niệu.
- Điều phối các dịch vụ khám bệnh trong ngày cho khoảng 10-30 người bệnh mỗi ngày ('ngày khám bệnh').
- Có đầy đủ dịch vụ chẩn đoán hình ảnh thần kinh và siêu âm/niệu động học.
- Sử dụng các dụng cụ latex an toàn không gây dị ứng
- Các trách nhiệm chính là:
  - Theo dõi đa chuyên khoa để thực hiện sự phối hợp chăm sóc liên tục, toàn diện trong suốt cuộc đời.
  - Có điều phối viên tật nứt đốt sống/não úng thủy (sẵn sàng để điều phối các hoạt động chăm sóc 20 giờ mỗi tuần), người này làm việc như một đầu mối liên hệ với bệnh nhân, người quản lý các nguồn lực và chuyển giao kiến thức, và là người gắn kết với các mối liên lạc địa phương và các trung tâm phục hồi chức năng.
  - Giới thiệu khái niệm sổ tay chương trình chăm sóc đa chuyên ngành về tật nứt đốt sống và não úng thủy (S.H.I.P - Hydrocephalus Interdisciplinary Program passport): Sổ tay chương trình chăm sóc đa chuyên ngành là hồ sơ cá nhân của trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy, được sử dụng như một dụng cụ liên lạc giữa các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc. (tham khảo theo Hiệp hội Quốc tế Tật nứt đốt sống/ Não úng thủy, 2014)



## **(II) Trung tâm Phục hồi chức năng**

- Được phân cấp, tại các trung tâm phục hồi chức năng hoặc cơ sở y tế gần nhất.
- Nên có đội ngũ chăm sóc tối thiểu: Kỹ thuật viên vật lý trị liệu/ kỹ thuật viên hoạt động trị liệu, một điều dưỡng và một nhân viên xã hội (hoặc bố mẹ).
- Các dịch vụ về giáo dục và tâm lý rất quan trọng khi trẻ đến lứa tuổi đi học.

---

### ***Khuyến cáo:***

**> Dịch vụ dụng cụ chỉnh hình và chi giả (P&O) được khuyến cáo nên có ở trung tâm phục hồi chức năng.**

---

Ghi chú: Trong đa số trường hợp, xưởng dụng cụ chỉnh hình mang tính tập trung hóa. Các chuyên gia chỉnh hình đến thăm và làm việc với đội ngũ nhân viên của trung tâm phục hồi chức năng, điều này tạo thêm giá trị rất lớn vì việc trao đổi với đội ngũ phục hồi chức năng rất quan trọng. Sửa chữa dụng cụ chỉnh hình và chi giả thường có thể làm ở tuyến này. Điều đó giúp người bệnh tiết kiệm chi phí đi lại.

**> Bác sỹ phục hồi chức năng tại trung tâm phục hồi chức năng có vai trò quan trọng trong việc khám, đánh giá và quản lý bệnh nhân**

Ghi chú: Để theo dõi và đánh giá, việc đi khám bác sỹ phục hồi chức năng đều đặn là rất cần thiết. Điều này sẽ tạo thuận lợi cho quá trình phục hồi chức năng và ngăn ngừa các can thiệp không cần thiết.

---

- Các dịch vụ khác: Phòng xét nghiệm, dược và chẩn đoán hình ảnh.
- Các nhiệm vụ cốt lõi:
  - Đánh giá và giám sát quá trình phục hồi chức năng.
  - Điều trị phục hồi chức năng, phối hợp với Cơ sở y tế đa chuyên khoa
  - Phát hiện và dự phòng biến chứng thứ phát
  - Điều phối các dịch vụ cộng đồng và gắn kết.

### **2.1.4. Quá trình Chăm sóc và Chuyển tuyến**

#### **(I) Lịch trình chăm sóc**

**Ở giai đoạn trước sinh**, siêu âm có thể phát hiện dị tật vào tuần thứ 18-20 của thai kỳ, đa số được thực hiện tại cơ sở y tế địa phương hoặc trung tâm chăm sóc bà mẹ và trẻ em. Độ nhạy và độ đặc hiệu của siêu âm trước sinh khá cao, giá trị tiên đoán vị trí giải phẫu của tổn thương và độ phức tạp của thương tổn khoảng 75% đến trên 90% nếu người làm siêu âm có kinh nghiệm. Alphafetoprotein tăng trong máu vào tuần 16 (một phần của xét nghiệm Triple hoặc Quad). Sau khi phát hiện, dựa vào các thông tin đầy đủ nhất có được vào thời điểm hiện tại và tiên lượng, bố mẹ sẽ được tư vấn về việc quyết định giữ lại đứa trẻ hay không.

---

**Khuyến cáo:**

- > Nên có một hệ thống tầm soát và chuyển bệnh đầy đủ
  - > Sau khi phát hiện, bố mẹ nên được giới thiệu đến cơ sở y tế đa chuyên khoa để được tư vấn trước sinh.
  - > Đối với thai kỳ có nguy cơ, siêu âm kiểm tra nên được thực hiện vào tuần thứ 12 và 18 bởi một chuyên gia siêu âm ở cơ sở y tế đa chuyên khoa.
  - > Giới thiệu người mẹ đến sinh ở bệnh viện có đơn vị chăm sóc sơ sinh tích cực (NICU) và phẫu thuật viên có kinh nghiệm.
  - > Trẻ được phát hiện sau khi sinh ra hoặc thậm chí muộn hơn nếu có biểu hiện đại tiểu tiện không tự chủ hoặc dị dạng bàn chân nên được chuyển đến cơ sở y tế đa chuyên khoa
- 

**Sau khi sinh và phẫu thuật đóng kín cột sống**, phải tiếp tục theo dõi và điều trị não úng thủy (nếu có), đồng thời trẻ nên được khám đa chuyên khoa và phục hồi chức năng sớm. Bắt đầu với sự hỗ trợ của gia đình và giới thiệu gia đình trở lại cơ sở y tế đa chuyên khoa để tiếp tục theo dõi.

---

**Khuyến cáo:**

- > Nếu Trường hợp trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy được sinh ra ở bệnh viện không phải là bệnh viện hoặc Cơ sở y tế đa chuyên khoa, nên mời một chuyên gia của bệnh viện hoặc cơ sở y tế đa chuyên khoa đến khám cho trẻ và gặp gỡ gia đình.
- 

**Sau khi rời khỏi khoa ngoại thần kinh**, việc tiếp tục theo dõi được tổ chức tại Cơ sở y tế đa chuyên khoa và Trung tâm phục hồi chức năng. Sự chăm sóc suốt đời bắt đầu từ đây.

**(II) Tần suất tái khám**

Để quản lý việc phối hợp và chăm sóc toàn diện, một số mối liên hệ với trẻ và gia đình cần được xem xét. Tần suất tái khám đề xuất dưới đây được đưa ra dựa trên kinh nghiệm làm việc của chúng tôi. Cho dù không có vấn đề đột xuất hoặc cấp cứu thì việc kiểm tra hàng năm về thần kinh, tiết niệu và chỉnh hình là rất cần thiết để dự phòng các vấn đề sức khỏe trong tương lai.

Ở Cơ sở y tế đa chuyên khoa:

- 0 – 36 tháng tuổi: 2 tháng/1 lần
- 3 – 6 tuổi: 3 tháng/1 lần
- 7 – 18 tuổi : 6 tháng/1 lần
- Trên 18 tuổi: 1 năm / 1 lần

Ở trung tâm phục hồi chức năng:

- Dựa theo nhu cầu phục hồi chức năng.

**(III) Hướng dẫn về việc chuyển tuyến ngay lập tức đến Cơ sở y tế đa chuyên khoa**

Nhân viên y tế cần phải biết được một số tình trạng quan trọng đòi hỏi phải chuyển khẩn cấp người bệnh đến Cơ sở y tế đa chuyên khoa.

- Vòng đầu tăng nhanh chóng
- Nghi ngờ dẫn lưu kém hoạt động hoặc nhiễm trùng
- Trẻ có tiếng rít khi hít vào, thất điều hoặc khó nuốt
- Dấu hiệu suy thoái thần kinh ngày càng nặng hơn
- Trẻ mất đi các mốc phát triển đã đạt được trước đây
- Nhiễm trùng đường tiểu nhiều lần, suy thận
- Sốt cao không rõ nguyên nhân
- Vết thương ở vị trí thoát vị hở và chảy dịch.
- Bỏ hoặc không làm đúng theo chế độ quản lý đại tiểu tiện
- Đau hoặc loét do tỳ đè.

## 2.2. Chu trình Phục hồi chức năng

---

### 2.2.1. Giới thiệu

Cách tiếp cận truyền thống đến với phục hồi chức năng là một quy trình có tính chu kỳ:

#### **(I) Đánh giá**

- Đánh giá người bệnh và các nhu cầu được xác định và lượng hóa;

#### **(II) Thiết lập mục tiêu**

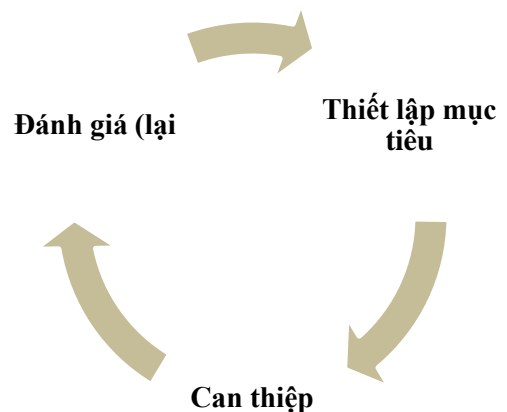
- Trên cơ sở đánh giá, mục tiêu của phục hồi chức năng cho người bệnh được xác định. Chúng có thể là các mục tiêu ngắn hạn, trung hạn và dài hạn;
- Một kế hoạch để đạt các mục tiêu này được thiết lập

#### **(III) Can thiệp**

- Điều trị thích hợp để đạt được các mục tiêu;

#### **(IV) Đánh giá lại**

- Đánh giá sự tiến triển, xác định các biện pháp can thiệp có hiệu quả để đạt được các mục tiêu đề ra. Nếu không đạt, các mục tiêu và biện pháp can thiệp có thể được xem xét lại.



## **2.2.2. Sàng lọc, Đánh giá, Thiết lập mục tiêu và Can thiệp ở người bị tật nứt đốt sống**

Trẻ bị tật nứt đốt sống nên được đánh giá và can thiệp, nếu có thể, trong các lĩnh vực khác nhau của cuộc sống như ở nhà, ở trường, giải trí và các bối cảnh khác, để có được sự hiểu biết đầy đủ các khả năng chức năng của trẻ trong các môi trường khác nhau và tạo thuận lợi cho sự hòa nhập hoàn toàn trong cộng đồng. Giải quyết các vấn đề hư hỏng, thúc đẩy các hoạt động chức năng và tạo thuận lợi cho sự tham gia đầy đủ của trẻ vào tất cả các mặt của cuộc sống.

Dưới đây, các mặt tổng quát về sàng lọc, đánh giá và cung cấp sự chăm sóc, trong bối cảnh chăm sóc đa chuyên khoa, sẽ được đề cập.

Chi tiết của quy trình này được mô tả trong các hướng dẫn cụ thể về y khoa, điều dưỡng, vật lý trị liệu và hoạt động trị liệu.

### **(I) Sàng lọc**

- Xác định các dị tật cơ xương bẩm sinh và giới thiệu đến phẫu thuật viên chỉnh hình nhi khoa và/hoặc vật lý trị liệu để cố định hoặc chỉnh sửa sớm.
- Xác định khả năng xuất hiện các vấn đề suy giảm chức năng thứ phát để thực hiện các biện pháp dự phòng.
- Theo dõi các thay đổi về trạng thái chỉnh hình, đó có thể là chỉ dấu của rối loạn chức năng thần kinh tiến triển và giới thiệu đến phẫu thuật viên thần kinh nếu tình trạng này ngày càng nặng hơn.

### **(II) Đánh giá và thiết lập mục tiêu**

- Mục tiêu được thiết lập với sự cộng tác gần gũi của người bệnh và gia đình
- Tầm vận động của chi và thân, độ duỗi của cơ, và sự thẳng hàng của các khớp cần được theo dõi trong suốt cuộc đời, và cần theo dõi sát sao hơn trong các giai đoạn phát triển nhanh, qua đó thực hiện các biện pháp can thiệp thích hợp.
- Mục tiêu của đội ngũ đa chuyên khoa là xử lý các tổn thương hoặc khiếm khuyết hiện có và dự kiến (phòng ngừa) các khiếm khuyết cơ xương tiềm tàng.

### **(III) Can thiệp**

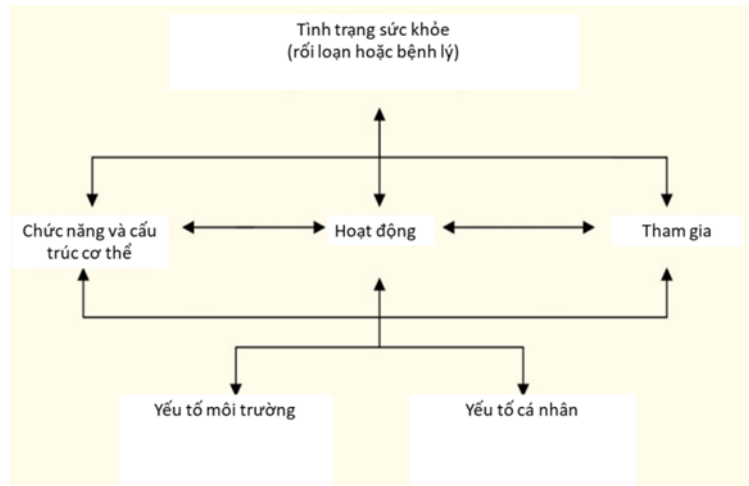
- Điều trị bảo tồn các dị dạng cơ xương tiềm tàng hoặc đang tồn tại nên bắt đầu ở trẻ mới sinh và sau đó nên tiếp tục như là một phần của công việc chăm sóc hàng ngày.
- Quyết định biện pháp can thiệp nên được thảo luận với gia đình và người bệnh bị tật nứt đốt sống với mục tiêu phát huy tối đa khả năng di chuyển và sự độc lập của người bệnh với kỳ vọng thực tế dựa trên đoạn thần kinh vận động bị tổn thương của bệnh nhân. Tác động của dị dạng cần được xem xét trước khi quyết định can thiệp hay không.

## 2.3. Phân loại quốc tế về Chức năng, độ khuyết tật và Sức khỏe

### 2.3.1. Giới thiệu

Tổ chức Y tế Thế giới đã đưa ra Bảng phân loại Quốc tế về Chức năng, Độ khuyết tật và Sức khỏe cho Trẻ em và Thanh niên (ICF-CY) (WHO,2007) để đánh giá mức độ tàn phế và chức năng. Phân loại này nhấn mạnh về chức năng, hơn là về tình trạng sức khỏe, và được xây dựng quanh ba thành phần: đa yếu tố, tính tương tác và tính năng động:

- Cấu trúc cơ thể (các thành phần giải phẫu của cơ thể) và chức năng cơ thể (chức năng sinh lý và chức năng tâm lý)
- Các hoạt động (cá nhân thực hiện một công việc hoặc hành động) và tham gia (tham gia vào một tình huống trong đời sống)
- Môi trường (vật lý, xã hội và thái độ đối với môi trường) và các yếu tố cá nhân.



Thoát vị tủy màng tủy đặc trưng bởi việc di chuyển bị hạn chế, có thể yếu nhẹ hoặc liệt hoàn toàn hai chân.

Các nghiên cứu gần đây nhấn mạnh sự độc lập về khả năng đi lại, tự chăm sóc, và nhận thức xã hội là những yếu tố đóng góp quan trọng để cải thiện chất lượng sống ở trẻ bị tật nứt đốt sống.

### 2.3.2. Phân loại ICF cho người bệnh bị tật nứt đốt sống và Thoát vị tủy màng tủy

- **Rối loạn sức khỏe:** Thoát vị tủy màng tủy/Loạn sản tủy
- **Suy giảm Chức năng /Cấu trúc Cơ thể:**
  - Tầng thần kinh bị tổn thương
  - Bất thường hệ thần kinh
  - Co cứng
  - Não úng thủy/Dẫn lưu
  - Dị dạng hệ cơ xương
  - Chức năng chi trên
  - Sự toàn vẹn của da
  - Chiều cao và cân nặng của trẻ
  - Gãy chi dưới
  - Sức khỏe tổng quát

- Rối loạn chức năng thị giác về không gian
- Suy giảm trí tuệ
- Đau khớp
- **Hoạt động hạn chế:**
  - Di chuyển
  - Đi lại
  - Các khả năng vận động lớn
- **Khả năng tham gia bị hạn chế:**
  - Thể thao
  - Hoạt động xã hội
  - Giáo dục
  - Chất lượng cuộc sống
- **Yếu tố môi trường:**
  - Các dịch vụ và hệ thống y tế
  - Hỗ trợ của gia đình
  - Hoàn cảnh xã hội
- **Yếu tố cá nhân:**
  - Sự tuân thủ và động lực
  - Các vấn đề nhận thức
  - Tuổi

Phỏng theo Vladusic và Philips, 2008

### 2.3.3. Phân loại ICF và Đánh giá

Đánh giá trẻ và thiếu niên bị tật nứt đốt sống và não úng thủy nên được tiến hành đều đặn. Điều đó cho phép người khám phát hiện sớm dấu hiệu suy giảm thần kinh, tham gia vào việc đưa ra quyết định lâm sàng và đánh giá tính hiệu quả của các biện pháp can thiệp. Việc đánh giá nên bao gồm các vấn đề nêu ra trong khung ICF về cấu trúc và chức năng cơ thể, hoạt động và sự tham gia.

#### **(I) Cấu trúc và chức năng cơ thể**

- Cột sống và tư thế
- Tầm vận động khớp và sự co rút
- Sức cơ của chi dưới
- Đánh giá trương lực cơ và cảm giác
- Các thông số về sự phát triển (chiều cao, chiều dài cánh tay...)
- Chức năng chi trên
- Phát triển tâm thần và tâm lý

#### **(II) Hoạt động và tham gia**

- Đánh giá chức năng theo phân loại Hoffer
- Sự di chuyển: Đánh giá đáng đi, khả năng sử dụng xe lăn, sử dụng các dụng cụ hỗ trợ, đi bộ trên các bề mặt và môi trường khác nhau, khả năng chịu đựng của trẻ.

- Các kỹ năng vận động lớn: Khả năng di chuyển vào/ra của các chi ở các tư thế khác nhau, duy trì tư thế, chức năng ở các tư thế
  - Tự chăm sóc: Các hoạt động hằng ngày như vệ sinh thân thể, ăn uống, mặc áo quần, tự đặt thông tiêu ngắt quãng, và mức độ độc lập trong các hoạt động đó.
  - Giao tiếp
  - Hòa nhập vào cộng đồng (tương tác và chơi với các trẻ khác, cuộc sống ở trường học).
- Phỏng theo Vladusic và Philips, 2008

#### 2.3.4. Phân loại ICF và Khả năng di chuyển

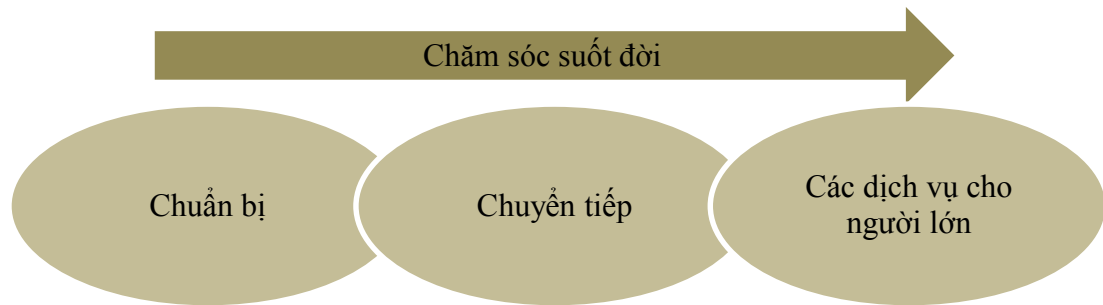
ICF phân loại khả năng di chuyển của trẻ bị tật nứt đốt sống theo 3 phương diện: cấu trúc và chức năng cơ thể, hoạt động và sự tham gia.

- **Cấu trúc và chức năng cơ thể:** Vị trí tầng thần kinh tổn thương là thuật ngữ thường được sử dụng trong y văn khi thảo luận khả năng di chuyển và đi bộ ở trẻ bị tật nứt đốt sống. Tầng thần kinh tổn thương được phân loại dựa theo rễ thần kinh nguyên vẹn thấp nhất, đánh giá dựa trên chức năng vận động của hai chi dưới. Tầng tổn thương được xác định là tầng rễ thần kinh thấp nhất mà cơ được chi phối có sức cơ độ 3 trên nghiệm pháp đánh giá sức cơ bằng tay (MMT). (xem chương: Vận động; phân loại tầng thần kinh tổn thương).
- **Hoạt động:** Mức độ hoạt động có thể được mô tả theo mức độ đi lại. Hoffer phân loại sự đi lại thành 4 mức: 1. Đi lại trong cộng đồng, 2. Đi lại trong nhà, 3. Đi lại điều trị (người bệnh chỉ đi lại được trong các buổi điều trị ở nhà hoặc ở bệnh viện). 4. Không đi lại được (người bệnh phải dùng xe lăn cho mọi di chuyển). Tuy nhiên, vẫn thường có sự khác nhau đáng kể về biểu hiện lâm sàng và khả năng đi lại giữa các cá nhân có cùng vị trí đoạn thần kinh tổn thương, đặc biệt tổn thương ở vùng thắt lưng. Khi nhìn đến khả năng đi lại trong cộng đồng, hệ thống phân loại như vậy có khuynh hướng đánh giá quá cao hoặc quá thấp khả năng của trẻ. Cũng như vậy, bố mẹ và trẻ có thể có nhận thức khác về khả năng đi lại của chúng, khi so sánh với các chuyên gia y tế. Vì vậy, thường có sự không nhất quán giữa báo cáo và khả năng đi lại thực sự. Nghiệm pháp đánh giá thời gian Đứng dậy và Đi (TUG) gần đây có vẻ là nghiệm pháp có giá trị cho trẻ khuyết tật. Nghiệm pháp này đo khả năng trẻ hợp nhất các hoạt động chuyển tiếp của sự chuyển động (ví dụ chuyển từ ngồi sang đứng) và di chuyển một cách hiệu quả.
- **Tham gia:** Thang điểm lượng giá chức năng di chuyển (FMS) là dụng cụ đánh giá đơn giản được thiết kế để đo sự di chuyển của trẻ trong các môi trường khác nhau của chúng. Nó phản ánh khả năng tham gia của trẻ. Di chuyển chức năng bao gồm tất cả các phương pháp mà cá nhân dùng để di chuyển và tương tác với môi trường. Thang điểm di chuyển chức năng cũng bao gồm nhu cầu về sự hỗ trợ hoặc dụng cụ di chuyển.

## 2.4. Phát triển, Tham gia và Gắn kết

### 2.4.1. Giới thiệu

Việc chuẩn bị cho trẻ bị tật nứt đốt sống thích ứng được khi trưởng thành nên được thực hiện sớm, mục tiêu này cần thực tế và mang tính tích cực thông qua việc chia sẻ niềm hy vọng và mong đợi về tương lai (Kieckhefer et al, 2000; Reiss & Gibson, 2002). Mục tiêu chính của phục hồi chức năng là giúp đỡ trẻ tham gia toàn diện vào các hoạt động đời sống hàng ngày của gia đình và các hoạt động xã hội tại cộng đồng (King G., 2003).



*Phỏng theo Maxwell, J., Healy, H., Zee, J. (2007)*

Trẻ bị tật nứt đốt sống/não úng thủy cần được quản lý, chăm sóc lâu dài. Trẻ nên được điều trị chăm sóc và phục hồi chức năng sớm. Mục tiêu là trẻ sẽ lớn lên với tình thương, niềm hy vọng và sẽ đạt được những kỹ năng cần thiết để phát triển đầy đủ tiềm năng của trẻ trong gia đình và xã hội. Ở giai đoạn đầu của tuổi trưởng thành, việc động viên người bệnh định hướng tương lai là rất quan trọng, kế hoạch lâu dài cần được thực hiện một cách hiệu quả. Nó là sự chuyển đổi từ việc lập kế hoạch chăm sóc toàn diện cho đứa trẻ đang lớn chuyển qua thời điểm lập kế hoạch cho giai đoạn làm việc và sống độc lập. Các dịch vụ chăm sóc người bệnh khi đã trưởng thành cần tiếp tục. Việc đảm bảo các dịch vụ chăm sóc cho người bệnh đã trưởng thành diễn ra khi người bệnh bước vào giai đoạn mà các tác động của tật nứt đốt sống/não úng thủy trở nên rõ ràng là rất quan trọng.

### 2.4.2. Tiếp cận lấy người bệnh làm trung tâm và gia đình làm trung tâm

#### (I) Giới thiệu

**Chia sẻ sự quản lý** là triết lý tiếp cận để phát triển sự độc lập của trẻ từ thời thơ ấu.

Mối liên kết giữa trẻ, gia đình và người cung cấp dịch vụ chăm sóc là rất cần thiết để trẻ khuyết tật phát triển thành một người lớn khỏe mạnh, hoạt động độc lập (Kieckhefer & Trahms, 2000). Vai trò của các thành viên trong liên kết này sẽ được thay đổi khi đứa trẻ lớn lên, trách nhiệm và quyền quyết định chuyển dần từ người cung cấp dịch vụ chăm sóc và bố mẹ sang cho người bệnh (sự chuyển giao này được lập kế hoạch một cách có hệ thống và phù hợp với từng giai đoạn phát triển của người bệnh). Chia sẻ sự quản lý đòi hỏi sự chuyển đổi cách suy nghĩ có hệ thống để tạo điều kiện thuận lợi cho việc chuẩn bị cuộc sống của người trưởng thành và việc này phải bắt đầu từ giai đoạn đầu của thời thơ ấu (Gall, Kingsnorth & Healy, 2006).



Cách cung cấp dịch vụ chăm sóc tốt nhất khi làm việc với trẻ khuyết tật và gia đình là thực hiện theo cách tiếp cận lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm.

## **(II) Hoạt động lấy người bệnh làm trung tâm**

Hoạt động lấy người bệnh làm trung tâm và nhấn mạnh việc xây dựng mối quan hệ đồng hành với gia đình và trẻ, trong đó họ là những thành viên được quý trọng. Có bốn vấn đề cần được quan tâm:

- Mỗi cá nhân là duy nhất
- Mỗi cá nhân là một chuyên gia về cuộc đời của họ
- Mối quan hệ đồng hành là mấu chốt
- Có sự tập trung vào các thế mạnh của mỗi cá nhân

Chăm sóc lấy người bệnh làm trung tâm đặt quyền lợi và sự tự chủ vào người bệnh và gia đình của họ. Các hoạt động đều hướng tới các mục tiêu để người bệnh gắn kết với xã hội, và có giá trị trong xã hội, được tham gia bình đẳng vào các hoạt động tại cộng đồng.

## **(III) Hoạt động lấy gia đình làm trung tâm**

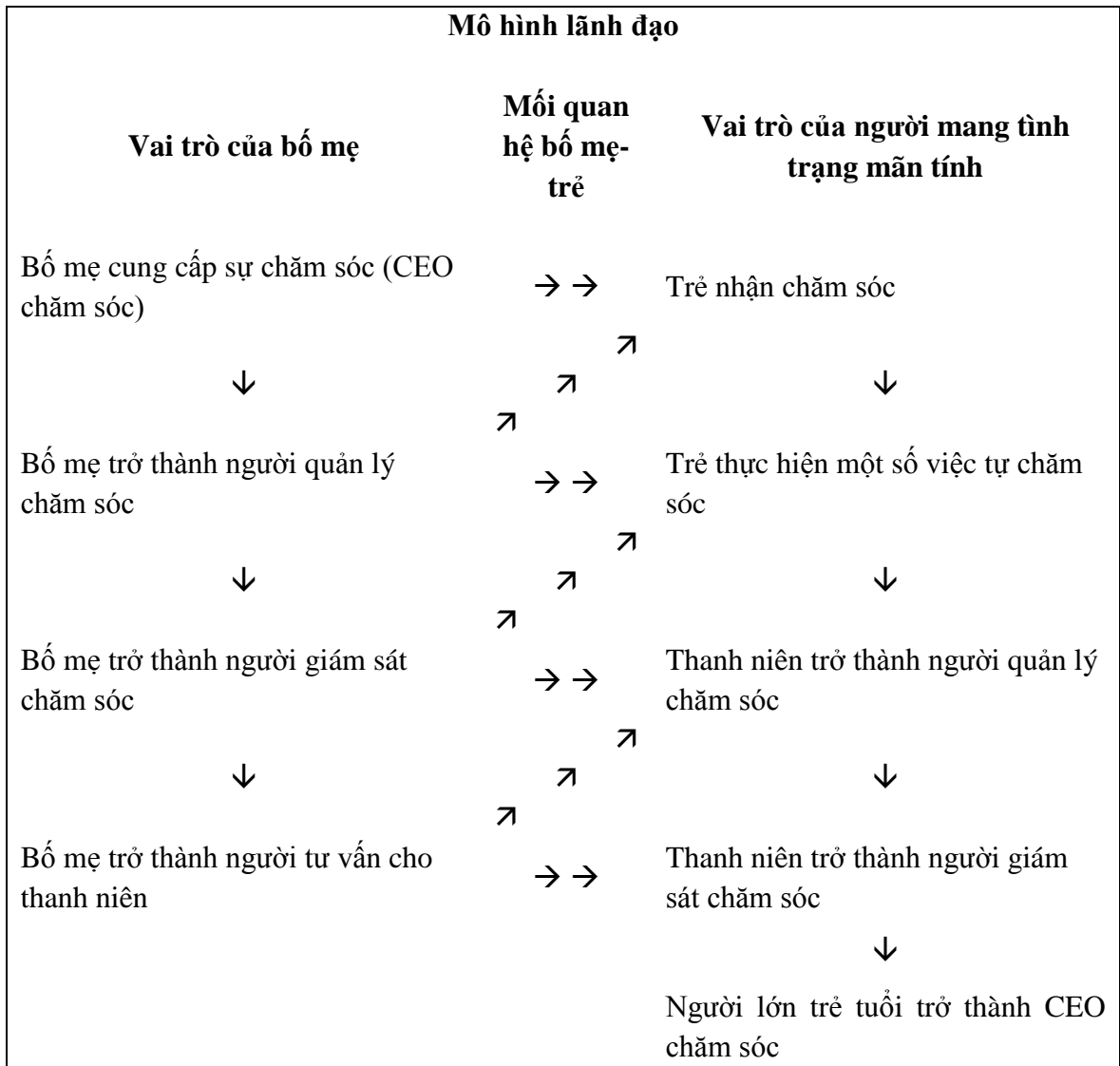
Hoạt động lấy gia đình làm trung tâm thực hiện theo triết lý tương tự như lấy người bệnh làm trung tâm và tiến xa hơn trong việc thừa nhận rằng gia đình là nhân tố quan trọng khi làm việc với trẻ. Chương trình chăm sóc người bệnh lấy gia đình làm trung tâm được xây dựng dựa trên các giá trị, thái độ và cách tiếp cận các dịch vụ chăm sóc đặc biệt cho trẻ. Gia đình trao đổi trực tiếp với các nhà cung cấp các dịch vụ chăm sóc để lựa chọn quyết định sự hỗ trợ mà trẻ và gia đình mong muốn. Trong cách tiếp cận lấy gia đình làm trung tâm, những thế mạnh và nhu cầu của tất cả các thành viên trong gia đình đều được xem xét. Gia đình xác định tính ưu tiên cho các biện pháp can thiệp và dịch vụ. Điều này dựa trên tiền đề gia đình biết rõ con của họ nhất, khi đó kết quả đem lại sự phát triển tốt nhất cho trẻ trong sự hỗ trợ của từng gia đình và cộng đồng. Dịch vụ cung cấp sự hỗ trợ luôn tôn trọng khả năng cũng như nguồn lực của gia đình. Khả năng của gia đình bao gồm kiến thức và các kỹ năng mà gia đình cần có để hỗ trợ sự phát triển và đáp ứng các nhu cầu của trẻ. Khả năng là sức mạnh vật lý, tình cảm và tinh thần cần thiết để hỗ trợ sự phát triển của trẻ, và nó ảnh hưởng trực tiếp đến ý thức về năng lực mà một thành viên trong gia đình trải nghiệm khi chăm sóc trẻ bị tàn tật.

---

### ***Khuyến cáo:***

> *Dịch vụ phục hồi chức năng nên làm theo triết lý chăm sóc lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm.*

---



*Kieckhefer, G. & Trahms, C. (2000). Supporting Development of Children with Chronic Conditions: From Compliance Toward Shared Management. Pediatric Nursing, 26(4), 354 - 381*

## 2.5. Đội ngũ đa chuyên khoa

Tật nứt đốt sống là một trong những khiếm khuyết sơ sinh phức tạp nhất ảnh hưởng lâu dài, có thể làm giảm khả năng đi lại của trẻ, mất cảm giác da, đại tiểu tiện không tự chủ, và mất khả năng học tập. Đa số trẻ sinh ra với tật nứt đốt sống có thể dẫn đến phát triển não úng thủy. Người lớn và trẻ em bị tật nứt đốt sống và não úng thủy (SB/H) có nguy cơ cao bị các vấn đề sức khỏe thứ phát như dẫn lưu não thất không hoạt động, hoạt động kém hoặc nhiễm trùng, các vấn đề về chỉnh hình như vẹo cột sống và co rút biến dạng khớp, tủy sống bầm thấp, nhiễm trùng đường tiểu và các vấn đề tiết niệu khác, loét do tỳ đè, và béo phì. Thêm vào đó, người lớn có thể đối mặt các biến chứng tiềm tàng do các tác động mạn tính của các thủ thuật được tiến hành lúc còn nhỏ như dẫn lưu não thất, chuyển dòng nước tiểu, các thủ thuật điều trị đại tiểu tiện, các phẫu thuật chỉnh hình cột sống, háng và chi dưới. Trẻ và người lớn bị tật nứt đốt sống cần có các chuyên gia giúp giải quyết các vấn đề y khoa và nhận thức, thúc đẩy lối sống khỏe mạnh hơn, bao gồm dinh dưỡng và luyện tập. Nói một cách đơn giản, cá nhân bị tật nứt đốt sống cần một hệ thống thống nhất để cung cấp dịch vụ chăm sóc cho

người bệnh và tạo sự phối hợp đồng bộ, thông tin đầy đủ giữa các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc. Các dịch vụ cần phù hợp lứa tuổi bao gồm các biện pháp bảo đảm một sự chuyển đổi thích hợp từ chăm sóc đa chuyên khoa cho trẻ sang chăm sóc cho người lớn bị tật nứt đốt sống/não úng thủy.

Không có đội ngũ đa chuyên khoa, người bệnh bị tật nứt đốt sống/não úng thủy sẽ phải thực hiện nhiều cuộc hẹn, thường là tại các bệnh viện khác nhau tại các địa điểm khác nhau. Khi lên lịch hẹn, họ có thể phải đối mặt với việc chờ đợi lâu, di chuyển nhiều và tốn kém. Đối với trẻ bị tật nứt đốt sống, chậm trễ khi tiếp cận các dịch vụ chăm sóc y tế có thể đe dọa đến tính mạng. Thường đó là những trường hợp mà sự trao đổi thông tin giữa bác sỹ chuyên khoa về một vấn đề của tật nứt đốt sống/ não úng thủy với những nhân viên chăm sóc sức khỏe khác bị thiếu. Cách tiếp cận không toàn diện này làm tăng nguy cơ bỏ qua các biến chứng sức khỏe tiềm tàng.

Đội ngũ đa chuyên khoa:

Bác sỹ nhi khoa: chuyên khoa thần kinh và Nhà tư vấn:  
phát triển

Bác sỹ vật lý trị liệu, phục hồi chức năng	Chuyên gia chăm sóc vết thương
Phẫu thuật viên chỉnh hình	Chuyên gia tư vấn gen
Phẫu thuật viên thần kinh	Chi giả và chỉnh hình
Bác sỹ tiết niệu	
Kỹ thuật viên vật lý trị liệu	
Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu	
Điều dưỡng	
Nhà tâm lý học trẻ em	
Nhân viên dinh dưỡng	
Nhân viên công tác xã hội	

Tuyên bố của Hiệp hội Tật nứt đốt sống /Não úng thủy quốc tế (IF) về Chăm sóc Đa chuyên khoa cho trẻ em và người lớn bị tật nứt đốt sống/não úng thủy:

“Để trẻ em, thiếu niên và người lớn bị tật nứt đốt sống/não úng thủy phát triển tối đa tiềm năng, hoạt động tích cực, tận hưởng chất lượng sống tốt, năng động và khỏe mạnh, chúng tôi mạnh mẽ khuyến cáo tiếp cận đến sự chăm sóc đa chuyên khoa cho người bị tật nứt đốt sống và não úng thủy ở mọi lứa tuổi.” (theo nguồn Hiệp hội Tật nứt đốt sống /Não úng thủy quốc tế, 2016)

## **2.6. Kỳ vọng kết quả của chăm sóc lâu dài**

Khi việc cung cấp dịch vụ chăm sóc đạt được kết quả mong muốn, chúng tôi công tác tổ chức chăm sóc được thực hiện một cách tốt nhất. Kết quả được mong đợi ở tất cả các lứa tuổi được mô tả. Khi mới sinh, chăm sóc tập trung hơn vào việc bảo toàn các chức năng và dự phòng biến chứng, trong khi trẻ lớn lên, các biện pháp để đạt được sự độc lập trở nên quan trọng hơn.

### **2.6.1. Giai đoạn trước sinh**

- Cung cấp cho bố mẹ thông tin chính xác về tật nứt đốt sống/ não úng thủy
- Phương pháp sinh tốt nhất được thảo luận
- Chuyển đến sinh ở bệnh viện có Đơn vị chăm sóc sơ sinh tích cực và bác sỹ phẫu thuật thần kinh có kinh nghiệm

### **2.6.2. Mới sinh (0 - 3 tháng tuổi)**

- Phẫu thuật đóng lỗ thoát vị ở cột sống và kiểm soát tình trạng não úng thủy
- Đánh giá cơ bản về các mặt phẫu thuật thần kinh, phẫu thuật chỉnh hình, tiết niệu và phục hồi chức năng
- Chỉ định các liệu pháp dự phòng/chỉnh sửa
- Chuyển trẻ đến Cơ sở y tế đa chuyên khoa

### **2.6.3. Trẻ nhỏ (3 - 18 tháng tuổi)**

- Áp lực nội sọ bình thường và chức năng hệ thần kinh trung ương được duy trì
- Chức năng nhận thức tốt nhất được bảo tồn
- Cơ và xương được duy trì về chức năng để phát triển tốt nhất
- Kiểm soát nhiễm trùng đường tiêu
- Nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc ban đầu được xác định để tiêm phòng thường quy
- Cung cấp thông tin đầy đủ và hỗ trợ cho bố mẹ và anh chị em
- Tư vấn về di truyền
- Thảo luận về chăm sóc da
- Thận trọng với các dụng cụ làm từ latex
- Đăng ký trẻ vào chương trình can thiệp sớm
- Thiết lập chương trình chăm sóc vấn đề đại tiện

### **2.6.4. Tuổi tập đi (18 tháng tuổi - 3 tuổi)**

- Tiếp tục chăm sóc
- Giải quyết các vấn đề đại tiểu tiện, tối ưu khả năng di chuyển, đề phòng dị ứng cao su latex, thực hiện chương trình can thiệp sớm

### **2.6.5. Tuổi trước khi đến trường**

- Tiếp tục chăm sóc
- Xác định chương trình trước khi đến trường thích hợp
- Trẻ tiếp tục sự phát triển tổng thể
- Không thấy sự sa sút các kỹ năng của trẻ

### **2.6.6. Tuổi đến trường**

- Tiếp tục sự chăm sóc
- Khi có hội chứng tủy bám thấp; dự phòng thương tật thứ phát
- Trẻ độc lập trong xử lý đại tiểu tiện, sử dụng nẹp, chăm sóc da
- Trẻ có bạn và gắn kết trong các hoạt động giải trí
- Chương trình thể dục đều đặn được thiết lập
- Trường học thích hợp với sự gắn kết toàn bộ được xác định
- Xác định và điều trị dậy thì sớm ở trẻ gái
- Thảo luận với trẻ về đề phòng lạm dụng tình dục
- Trẻ đang phát triển khả năng của chúng đồng thời dự phòng các biến chứng

### **2.6.7. Thanh niên**

- Thanh niên độc lập trong việc tự chăm sóc
- Tiếp nhận đầy đủ các dịch vụ việc làm/giáo dục
- Là người quản lý trong dự phòng các biến chứng
- Hiểu biết về việc sử dụng acid folic
- Ý thức được các vấn đề tình dục và các thông tin về vấn đề tình dục cá nhân được giải thích rõ ràng

### **2.6.8. Người lớn**

- Tìm việc làm
- Nhận được các dịch vụ hỗ trợ
- Nhận các thông tin về sinh sản
- Chuyển tiếp qua sự chăm sóc đặc biệt cho người lớn

(Tham khảo nguồn: Tật nứt đốt sống (2006). Hướng dẫn chăm sóc lâu dài cho người bị tật nứt đốt sống)

*Xem thêm: Phụ lục 1- Tóm tắt chăm sóc suốt đời người bệnh bị tật nứt đốt sống*

## 3. Suy thoái Thần kinh và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu

### 3.1. Sàng lọc

---

Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu (KTV HĐTL) có thể đảm nhận vai trò phát hiện tình trạng sa sút thần kinh. KTV HĐTL sẽ nhận ra những triệu chứng liên quan đến sa sút thần kinh và xác định cần lượng giá thêm:

- Triệu chứng nhận thức-thần kinh: khó khăn sắp xếp tổ chức, khoảng thời gian tập trung chú ý ngắn, vấn đề ngôn ngữ, lỗi tồn lưu hoặc lỗi kiên định, khó khăn về thị giác-không gian, thiếu kỹ năng quản lý thời gian, thụ động.
- Mất đi những mốc phát triển mà trước đây đã đạt được.
- Khiếm khuyết vận động chi trên, cử động tinh ở bàn tay vụng về và thiếu sự khéo léo, linh hoạt (vd: suy giảm khả năng viết chữ).
- Suy giảm về dáng đi đối với người bệnh đi lại được.

### 3.2. Lượng giá và lên kế hoạch (đặt mục tiêu)

---

Để phát hiện suy giảm, cần thu thập dữ liệu khách quan và có độ tin cậy cao về trạng thái chức năng của trẻ. Nên thường xuyên tiến hành đánh giá chuẩn hóa cho mọi trẻ.

Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu có thể thực hiện một bài lượng giá tâm lý-thần kinh, Thang Bailey Đo lường sự phát triển của Trẻ Nhũ Nhi và Trẻ Mới Biết Đi, và Thang Điểm Khả năng Di chuyển Theo Chức năng.

### 3.3. Chăm sóc

---

Trong trường hợp có dấu hiệu suy thoái thần kinh, KTV HĐTL cần có thể dễ dàng liên hệ với bác sĩ hoặc phòng khám đa chuyên ngành để lượng giá thêm.

### 3.4. Xuất viện và theo dõi

---

Có thể sử dụng những công cụ lượng giá giống vậy trong thời kỳ theo dõi người bệnh sau phẫu thuật. Khuyến khích bố mẹ và giáo viên chuyển sang giai đoạn tiếp theo của sự độc lập và tự quyết theo nguyên lý Chia sẻ Sự Quản lý.

#### ***Khuyến nghị -***

*> Tất cả chuyên gia chăm sóc sức khỏe tham gia vào quá trình chăm sóc, điều trị người bệnh rút đứt sống nên ý thức được rằng họ cần ngay lập tức giới thiệu người bệnh đến một Phòng khám Đa Chuyên ngành khi xảy ra tình trạng sa sút thần kinh*

---

## 4. Dụng cụ Chỉnh hình và Chăm sóc HĐTL

Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu nên hợp tác chặt chẽ với kỹ thuật viên vật lý trị liệu và chuyên viên dụng cụ chỉnh hình.

### 4.1. Sàng lọc

---

- Xác định nhu cầu cần mang dụng cụ chỉnh hình theo mức tổn thương vận động chức năng.
- Xác định những biến dạng cơ xương có thể ảnh hưởng đến độ vừa vặn của dụng cụ chỉnh hình và giới thiệu đến bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi để ổn định hóa hoặc điều chỉnh nếu cần thiết.

### 4.2. Lượng giá và đặt mục tiêu

---

- Thường xuyên kiểm tra dụng cụ chỉnh hình để đảm bảo dụng cụ vừa vặn và không có những chỗ tạo quá nhiều áp lực hay những cạnh sắc.
- Tiêu chuẩn kiểm tra dụng cụ chỉnh hình (Hinderer et al, 2017):
  - Kiểm tra những vùng chịu áp lực.
  - Gót chân phải được đặt vừa vặn trong dụng cụ
  - Kiểm tra phần cứng ở gót và phần linh hoạt ở đầu ngón chân
  - Kiểm tra sự thẳng của khớp gối và sự đồng dạng với trục khớp gối
  - Tất cả dây đai và phần xương gỗ lên đều nên được đệm lót tốt
  - Kiểm tra sự thẳng trục bên trong và bên ngoài, và đảm bảo dụng cụ chỉnh hình được đặt vừa vặn và khớp dưới sên ở vị trí trung tính.
  - Kiểm tra góc ở cổ chân (trước/sau và trong/ngoài)
  - Kiểm tra bộ phận kiểm soát gập mặt lưng và gập mặt lòng để đảm bảo chúng kiểm soát tốt cử động, tạo thuận cho sự đẩy tới, và cho phép ngón chân nhấc khỏi nền đất trong thì đi
  - Gắn dụng cụ chỉnh hình vào giày để kiểm tra sự thẳng trục. Nếu được làm đúng cách, dụng cụ chỉnh hình sẽ có thể giữ thẳng bằng và đứng không cần đỡ trên bề mặt bằng phẳng.
- Nếu chỉ định dụng cụ chỉnh hình để cải thiện chức năng dáng đi, thì kiểm tra chức năng dáng đi khi mang và không mang dụng cụ để đánh giá dụng cụ có cải thiện hiệu quả dáng đi không.
- Đánh giá xem có thể tiếp tục sử dụng dụng cụ chỉnh hình không và dụng cụ có phù hợp không khi trẻ lớn lên (đặc biệt đối với tổn thương ở mức cao hơn). Ta quyết định xử trí bằng dụng cụ chỉnh hình tùy theo nhu cầu của từng cá nhân người bệnh và có thể cần điều chỉnh phương án khi trẻ lớn lên.
- Nguyên lý cơ bản cho dụng cụ chỉnh hình hỗ trợ đi lại phải bao gồm:
  - Tốn ít năng lượng ở tốc độ đi vừa phải (tối thiểu 30% đến 60% mức bình thường theo độ tuổi)
  - Có thể tự mang và tháo nẹp
  - Có thể tự dịch chuyển, chuyển thế

- Dụng cụ chỉnh hình không ảnh hưởng đến vấn đề tự đặt thông tiêu sạch ngắt quãng

### **4.3. Chăm sóc**

---

- Hợp tác chặt chẽ với kỹ thuật viên vật lý trị liệu và chuyên viên dụng cụ chỉnh hình để cung cấp các loại dụng cụ phù hợp theo mục tiêu đã đề ra
- Phải tuyệt đối cẩn trọng khi chăm sóc da; đảm bảo dụng cụ chỉnh hình tiếp xúc đầy đủ và những vùng xương hoặc nhạy cảm với áp lực đều được đệm lót tốt và không chịu tải để dồn sức nặng vào những vùng có thể chịu tải và áp lực
- Giáo dục bố mẹ và người bệnh về sự vừa vặn và phù hợp của những dụng cụ đã được điều chỉnh để họ hiểu biết khi mua những dụng cụ này.
- Hướng dẫn bố mẹ và người bệnh đang sử dụng dụng cụ chỉnh hình cách kiểm tra da hàng ngày, đặc biệt khi họ mới bắt đầu điều trị bằng nẹp. Nếu xuất hiện vết đỏ và chúng không biến mất trong vòng 4 giờ, thì phải điều chỉnh dụng cụ chỉnh hình!
- Hướng dẫn bố mẹ và trẻ mới bắt đầu sử dụng dụng cụ chỉnh hình, rằng họ nên tăng khoảng thời gian mang nẹp dần dần trong 2 đến 3 tuần đến khi trẻ mang cả ngày.

### **4.4. Theo dõi**

---

Cần theo dõi thường xuyên để đảm bảo dụng cụ chỉnh hình vừa vặn và nhanh chóng can thiệp và điều chỉnh dụng cụ nếu xuất hiện vết đỏ do tỳ đè để phòng tránh những vấn đề da tiến triển theo hướng xấu đi.



## 5. Khả năng Di chuyển và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu

### 5.1. Sàng lọc

---

- Xác định những biến dạng cơ xương có thể ảnh hưởng đến khả năng đi lại và giới thiệu đến bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi để ổn định hóa hoặc điều chỉnh
- Xác định sự cần thiết sử dụng thiết bị và dụng cụ chỉnh hình phù hợp với độ tuổi, đáp ứng được nhu cầu từ môi trường và xã hội để người bệnh có thể di chuyển hiệu quả
- Xác định tình trạng nguyên vẹn của da
- Xác định những thay đổi trong trạng thái đi lại mà có thể là dấu hiệu của rối loạn thần kinh tiến triển. Nếu người bệnh suy giảm đáng đi không theo diễn biến tự nhiên, thì ta phải cân nhắc nguy cơ sa sút thần kinh, vì đây thường là than phiền đầu tiên của người bệnh hoặc bố mẹ họ.

### 5.2. Lượng giá và đặt mục tiêu

---

#### 5.2.1. Phân loại khả năng di chuyển

Đo lường khả năng di chuyển ở trẻ nứt đốt sống (Vladusic và Phillips, 2008):

---

#### **Khuyến nghị -**

> Nên sử dụng Thang Phân loại Khả năng Đi lại Theo Chức năng Hoffer như là một phương tiện để phân loại khả năng đi của một người vào một thời điểm nhất định (cho trẻ lớn hơn 2.5 tuổi)

---

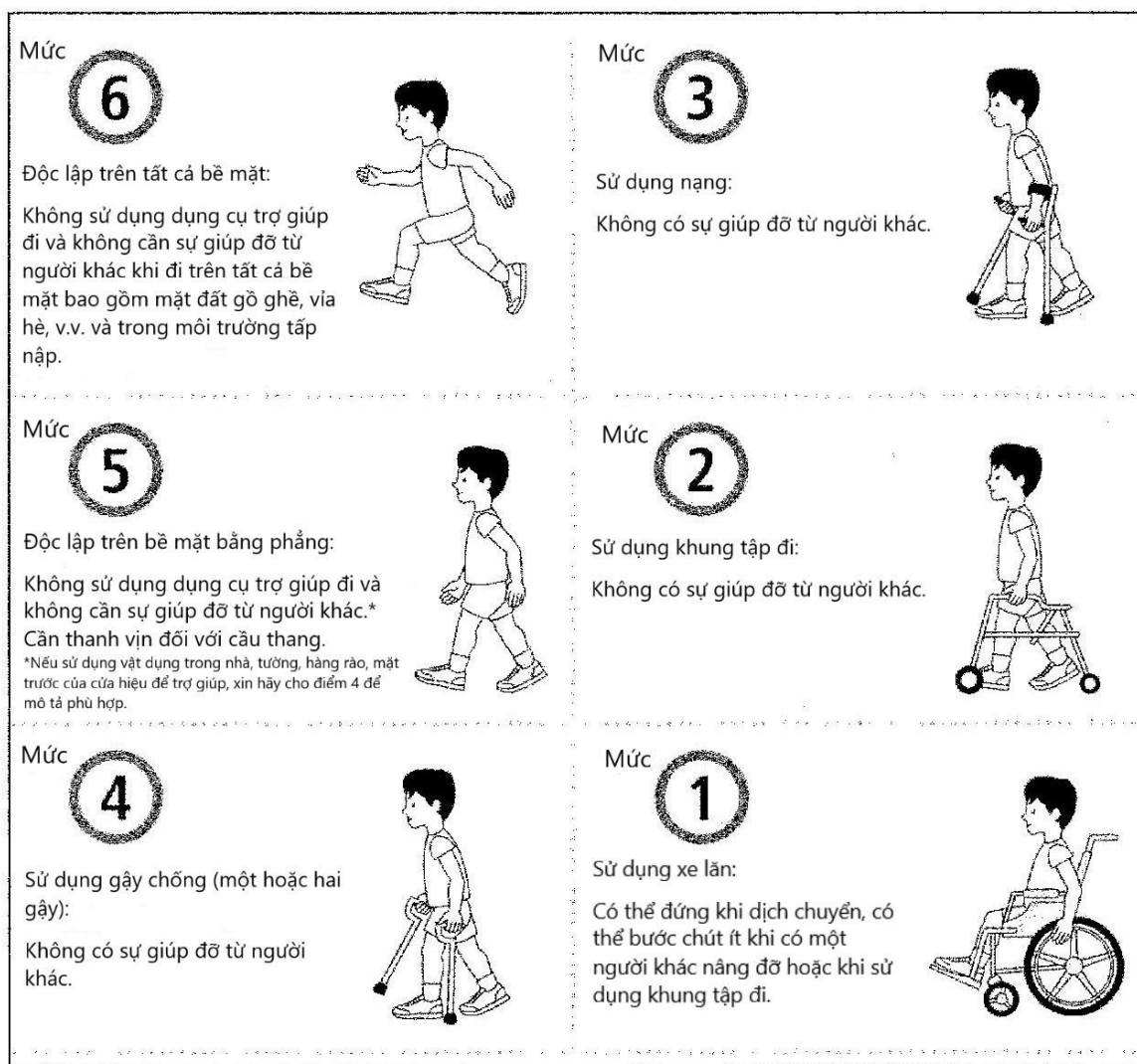
Đây là một thang phân loại với 5 cấp độ: đi lại trong cộng đồng, đi lại trong nhà ở, đi lại không mang tính chức năng, và không đi lại; và bổ sung thêm một cấp độ đi lại bình thường (Schoenmakers et al.):

1. Không đi lại: sử dụng xe lăn trong nhà và khi ra ngoài
2. Đi lại không mang tính chức năng: chỉ đi trong các buổi trị liệu. Sử dụng xe lăn cho tất cả hoạt động khác
3. Đi lại trong nhà ở: đi trong nhà với dụng cụ chỉnh hình và/hoặc dụng cụ trợ giúp đáng đi; sử dụng xe lăn trong nhà. Sử dụng xe lăn cho tất cả hoạt động ngoài trời và trong cộng đồng
4. Đi lại trong cộng đồng: đi trong nhà và ngoài trời đối với đa số hoạt động, có thể họ cũng sử dụng dụng cụ chỉnh hình và/hoặc dụng cụ trợ giúp đáng đi (vd: nạng). Có thể họ sẽ sử dụng xe lăn khi đi quãng đường dài
5. Đi lại bình thường: Người bệnh không gặp vấn đề gì về di chuyển, không sử dụng dụng cụ trợ giúp nào để di chuyển.

**Khuyến nghị -**

> Thang điểm khả năng di chuyển theo chức năng (FMS) giúp ta xác định trạng thái đi lại chính xác hơn và đánh giá khả năng đi lại thông thường của trẻ qua ba khoảng cách, đại diện cho môi trường nhà ở (5 mét), trường học (50m), và cộng đồng (500m)

Đối với mỗi khoảng cách lượng giá, ta cho điểm trẻ từ một đến sáu điểm dựa trên khả năng đi của trẻ. Ta cho một điểm khi trẻ sử dụng xe lăn, hai điểm khi sử dụng khung tập đi, ba điểm khi sử dụng hai cây nạng, bốn điểm khi sử dụng một cây nạng, năm điểm khi trẻ đi độc lập trên bề mặt bằng phẳng, và sáu điểm khi trẻ đi độc lập trên tất cả bề mặt. Hai mức đánh giá bổ sung là C khi trẻ di chuyển trong nhà ở bằng cách trườn và N khi trẻ không thể hoàn thành khoảng cách chỉ định. Ví dụ: trẻ sử dụng xe lăn cho khoảng cách xa nhưng đi bằng nạng trong nhà ở và trường học thì sẽ là FMS 3, 3, 1.



Hình 29.4. Thang Điểm Khả năng Di chuyển Theo Chức năng (Functional Mobility Scale). © Bệnh viện Nhi Hoàng Gia (Royal Children's Hospital), Melbourne, Úc

**Khuyến nghị -**

> Lĩnh vực di chuyển trong Tài liệu Đánh giá Khuyết tật Nhi khoa (PEDI) cũng là một công cụ hữu ích để lượng giá khả năng theo chức năng. Có thể sử dụng PEDI để so sánh trẻ thuộc tất cả nhóm tuổi; tuy nhiên, chưa có thang dữ liệu chuẩn cho trẻ trên 7.5 tuổi

Tài liệu Đánh giá Khuyết tật Nhi khoa (PEDI) dựa trên một bài phỏng vấn có cấu trúc với bố mẹ. Tài liệu này đánh giá chức năng về cả hai mặt năng lực (kỹ năng mang tính chức năng) và khả năng thực hiện những việc trẻ thật sự làm để đáp ứng với môi trường (người chăm sóc cần trợ giúp bao nhiêu để hoàn thành những tác vụ hằng ngày) trong ba lĩnh vực: tự chăm sóc (bao gồm quản lý đường tiêu và đường ruột), di chuyển và chức năng xã hội.

### 5.2.2. Lượng giá dáng đi

Do hậu quả của khiếm khuyết vận động-cảm giác, nhiều trẻ nứt đốt sống đi với dáng đi bất thường. Vấn đề này khiến trẻ tiêu hao năng lượng nhiều hơn đáng kể khi đi và làm giảm sức bền khi đi của trẻ.

Cần quan sát dáng đi cẩn thận để xác định dụng cụ chỉnh hình và dụng cụ trợ giúp phù hợp nhất và đưa ra quyết định về phương pháp can thiệp chỉnh hình.

- Phân tích dáng đi thông qua quan sát trong môi trường lâm sàng là kỹ thuật được sử dụng phổ biến nhất, tuy nhiên cũng nên lượng giá dáng đi trong môi trường tự nhiên trên nhiều bề mặt đa dạng.
- Phân tích bằng video hai chiều (2D) bổ sung thêm cho quan sát lâm sàng vì phương pháp này cho phép người đánh giá quan sát dáng đi nhiều lần với tốc độ chậm và cung cấp thông tin có thể lưu trữ lâu dài trong hồ sơ để so sánh nếu xuất hiện suy giảm chức năng.
- Phân tích bằng video ba chiều (3D) là một công cụ lượng giá vô cùng hữu ích để hỗ trợ nhà lâm sàng đưa ra quyết định phù hợp về phẫu thuật chỉnh hình và/hoặc dùng nẹp, cũng như về quá trình lượng giá hiện tại cho người bệnh nứt đốt sống.
- Đối với trẻ có chức năng đi tốt (đi lại trong cộng đồng hoặc đi lại bình thường), bài kiểm tra đi sáu phút (6MWT) để đánh giá sức bền khi đi và bài kiểm tra đi mười mét (10 MWT) để đánh giá tốc độ đi, là những bài kiểm tra chuẩn hóa hữu ích đối với người bệnh nứt đốt sống và được y văn nghiên cứu ủng hộ. (Bisaro et al, 2015)

---

#### **Khuyến nghị -**

> *Người chăm sóc phải có kiến thức thực hành về dáng đi bình thường để hiểu các loại nẹp khác nhau hỗ trợ trẻ nứt đốt sống như thế nào*

> *Kiến thức về những loại dụng cụ chỉnh hình cơ bản là quan trọng đối với những ai tham gia trong quá trình chăm sóc, điều trị trẻ nứt đốt sống*

> *Nên thực hiện phân tích dáng đi bằng vi tính như là một phần quan trọng trong quá trình thăm khám, lượng giá người bệnh nứt đốt sống, đặc biệt khi đang xem xét điều trị bằng phẫu thuật chỉnh hình. (Dias, 2009)*

---

Mặc dù nứt đốt sống có biểu hiện qua những dáng đi điển hình (dáng đi chùng-gập gối, dáng đi nghiêng người), nhưng chưa có sự phân loại về dáng đi cho người bệnh nứt đốt sống.

## **Những dáng đi điển hình trong nứt đốt sống:**

### **(I) Dáng đi chùng-gập gối**

Đứng và đi theo kiểu gập gối (không hiệu quả nếu xét trên phương diện tiêu hao năng lượng), là một sai lệch tư thế và dáng đi điển hình mà ta có thể quan sát thấy ở những mức tổn thương thần kinh khác nhau và có biểu hiện đặc trưng là hông và gối luôn gập và có tình trạng tăng uốn thắt lưng. Tư thế gập gối thường xảy ra do yếu cơ (vd: cơ đùi không đủ sức để giữ cho xương chày thẳng) và biến dạng (vd: gót vẹo ngoài dẫn đến xương chày buộc phải xoay trong và gối phải gập). Co rút gập hông và gối thường xảy ra thứ phát, điều này là do tình trạng rút ngắn cơ thích nghi do người bệnh thường đứng chùng-gập gối như vậy trong thời gian dài. (Dias, 2009)

---

#### ***Khuyến nghị -***

> *Nên thực hiện phương pháp can thiệp phù hợp để cải thiện tình trạng đứng và đi theo kiểu gập gối để giảm bớt áp lực thể chất quá mức lên hệ cơ xương và giảm thiểu sự xuất hiện những khiếm khuyết thứ phát*

> *Loại nẹp cứng cổ-bàn chân có khớp bản lề cho phép phản lực mặt đất diễn ra bình thường hơn, đi qua phần trước của khớp gối và có thể ngăn ngừa dáng đi chùng-gập gối*

> *Cần tập những bài tập kéo giãn và tư thế duỗi để phòng ngừa tình trạng co rút trở nên xấu đi*

> *Co rút gập gối hơn 30° làm giảm khả năng trẻ sẽ có thể tiếp tục đi lại. Phẫu thuật có thể xử trí tốt tình trạng co rút nặng (hơn 30°) ảnh hưởng đến khả năng đi lại và ta cần giới thiệu người bệnh đến bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình. (Swaroop và Dias, 2009)*

---

Nghiên cứu cho thấy rằng nếu xương chày xoay ngoài quá mức hơn 20° thì nẹp cổ-bàn chân (AFO) sẽ không thể giúp duỗi gối hết mức giữa thì chống.

---

#### ***Khuyến nghị -***

> *Chỉ định điều trị bằng phẫu thuật khi xương chày xoay ngoài hơn 20° ở trẻ đi lại được. Nên thực hiện thủ thuật giảm xoay xương chày này sau khi trẻ đã được 5 tuổi. (Swaroop và Dias, 2009)*

---

### **(II) Dáng đi đảo người**

Người bệnh yếu cơ dang hông sẽ biểu hiện qua dáng đi cụ thể với khung chậu cử động quá nhiều và đảo thân mình, từ đó tác động một lực căng ngoài cao và bất thường lên dây chằng gối và sụn khớp và có thể dẫn đến tình trạng mất vững ở mặt trước trong khớp gối, gây đau, và thoái hóa khớp gối đi kèm khi trưởng thành. Tỷ lệ mắc bệnh lý về khớp có căn nguyên thần kinh ở giới trẻ nứt đốt sống theo báo cáo là 1 trong 100 người, trong đó những người có khả năng đi lại trong cộng đồng (L4-L5) có nguy cơ cao nhất, và khớp gối và cổ chân bị ảnh hưởng nhiều nhất. (Vladusic và Phillips, 2008)

---

**Khuyến nghị -**

- > Cách duy nhất để giảm xoay thân mình và áp lực bất thường lên khớp gối là sử dụng nạng khuỷu. (Dias, 2009)
  - > Sử dụng những dụng cụ chỉnh hình cụ thể có thể kiểm soát lực căng ngoài tăng cao ở khớp gối và bảo vệ khớp tránh những bệnh lý về khớp khi trưởng thành
  - > Trẻ nứt đốt sống nên sử dụng nạng khuỷu hoặc các phương pháp di chuyển khác (xe đạp, xe lăn) khi di chuyển quãng đường dài
  - > Nên khám lâm sàng và chụp X-quang thường xuyên để phát hiện sớm bệnh lý về khớp có căn nguyên thần kinh
- 

**(III) Dáng đi xoay người**

Dáng đi xoay người nhanh hơn 33% so với dáng đi 4 điểm, và hiệu quả hơn 33% (tốn ít ô-xy hơn). Ngoài ra, nghiên cứu về các cơn đau chi trên ở người lớn nứt đốt sống cho thấy vấn đề thường gặp nhất là vấn đề về vai liên quan đến việc người bệnh sử dụng xe lăn và không liên quan đến việc người bệnh sử dụng nạng. (Dias, 2009; Vladusic và Phillips, 2008)

---

**Khuyến nghị -**

- > Không nên can ngăn không cho trẻ có mức tổn thương thắt lưng giữa sử dụng dáng đi đi qua khi trẻ đã bắt đầu đi lại bằng nạng
- 

**5.2.3. Tóm tắt quá trình lượng giá và lên kế hoạch Hoạt động Trị liệu**

- Lượng giá sự phát triển vận động tinh:
  - Có thể sử dụng thang đo lường vận động tinh trong Thang Đo lường Sự Phát triển của Trẻ Nhũ nhi Bayley III (BSID) dành cho trẻ nhũ nhi từ 2 đến 30 tháng tuổi
- Lượng giá chức năng chi trên:
  - Nên đánh giá lực chi trên để sử dụng dụng cụ trợ giúp dáng đi, lực nắm và sự điều hợp để lượng giá khả năng di chuyển.
- Lượng giá nhu cầu sử dụng dụng cụ trợ giúp
- Lượng giá tư thế trên xe lăn, đánh giá xe lăn và chỗ ngồi trên xe
- Lượng giá môi trường cộng đồng, nhà ở, và trường học để xác định những rào cản về mặt kiến trúc ảnh hưởng đến hoạt động hằng ngày.

---

**5.3. Chăm sóc****5.3.1. Độ tuổi nhũ nhi (3-18 tháng)**

- Hướng dẫn bố mẹ cách khuyến khích sự phát triển vận động tinh

- Cung cấp loại ghế ngồi có nâng đỡ để tay trẻ được tự do và phát triển kỹ năng vận động tinh, ví dụ: Khi trẻ đang ngồi trên ghế cao, hãy cho phép trẻ dùng tay để ăn uống và chơi.
- Cung cấp một phương thức thay thế để di chuyển sớm (xe đẩy, ván trượt có bánh xe hoặc xe đẩy nằm sấp)
- Hướng dẫn bố mẹ cách kiểm tra những vùng da mất cảm giác và đưa ra lời khuyên về cách bảo vệ da khi di chuyển sớm ví dụ như mang tất hoặc mặc quần bó leggings khi trườn.

### **Thiết bị chuyên dụng**

- Ghế và ghế ngồi góc tường: có thể chế tạo những dụng cụ này tại nhà và chúng giúp nâng đỡ thân người để trẻ có thể sử dụng tay để chơi và ăn uống.

### **5.3.2. Trẻ mới biết đi (18 tháng – 3 tuổi)**

- Nếu trẻ tròn 2.5 tuổi mà chưa có phương thức di chuyển độc lập hiệu quả, thì cần chỉ định cung cấp xe lăn.
- Cung cấp xe lăn có cấu trúc phù hợp với trẻ: chịu sức nén cân xứng hai bên, xét về nghiêng chậu thì chậu nên giữ trung tính và lưng hơi uốn, hông và gối nên ở vị trí 90°, và bàn chân nên được đặt bằng phẳng trên giá đỡ chân. Nên nâng đỡ thắt lưng. Ngả ghế ra sau 15° giúp giảm thiểu áp lực lên cột sống thắt lưng và giúp giữ khung chậu nằm sâu trong ghế ngồi. Đệm lót phù hợp giúp phòng ngừa loét do tỳ đè.
- Dạy kỹ năng về xe lăn

### **Thiết bị chuyên dụng và dụng cụ trợ giúp di chuyển**

- Xe lăn: Cung cấp cho trẻ loại xe lăn có bánh trước mà trẻ có thể tự đẩy đi hoặc thiết bị có bánh xe càng sớm càng tốt để cho phép trẻ tự đi xe lăn khám phá môi trường xung quanh của trẻ. Mặc quần áo, mang giày dép và dùng đệm lót để bảo vệ. Đây là những yếu tố vô cùng quan trọng đối với mọi chức năng. Phải bảo vệ những vùng da mất cảm giác. Cần bảo vệ bàn chân và chân khi di chuyển trên sàn, mang tất lộn trái để da không cọ xát với những đường khâu nổi trên vải. Mang giày có kích thước đủ rộng để có thể kiểm tra ngón chân.
- Chỗ ngồi: Luôn ngồi trên ghế đã được bảo vệ. Nếu không mua được đệm thì có thể mua các loại xốp đặc ở cửa hiệu màn thảm hoặc vải bọc vật dụng trong nhà và phủ bên ngoài một loại vật liệu không thấm nước và không quá cứng. Cần thay đệm mỗi năm một lần vì xốp sẽ bị hỏng sau một thời gian sử dụng. Cần quan tâm đặc biệt đến người bệnh đi bằng nạng vì điều này có nghĩa họ thường ngồi trên bề mặt cứng như bàn học ở trường

### **5.3.3. Độ tuổi mầm non (3-6 tuổi)**

- Dạy trẻ cách tự mang và tháo dụng cụ chỉnh hình
- Dạy kỹ năng về Xe lăn trong cộng đồng, cách dịch chuyển



- Chức năng bàn tay

Nút đốt sống và Não úng thủy, có thể ảnh hưởng đến kỹ năng bàn tay của trẻ. Trẻ có thể bị cứng, yếu cơ hoặc thiếu điều hợp ở cánh tay, ảnh hưởng đến chức năng cánh tay và bàn tay.

- Yếu cơ cánh tay và bàn tay
- Cứng hoặc tăng trương lực cơ ở cánh tay và bàn tay
- Khó khăn điều hợp tay và mắt
- Khó khăn với tay và nắm
- Có thể gặp khó khăn phân biệt trái và phải

Cung cấp loại ghế ngồi có nâng đỡ và bàn hoặc khay để có thể nâng đỡ thân người và để tay được tự do chơi đùa.

#### **5.3.4. Độ tuổi tiểu học (6-12 tuổi)**

- Khi trẻ nút đốt sống bắt đầu đi học, việc quan trọng là trẻ có được phương thức di chuyển độc lập và hiệu quả trong nhà và khi di chuyển quãng đường dài trong cộng đồng. Cung cấp phương thức thay thế để di chuyển quãng đường dài để đảm bảo trẻ nút đốt sống có thể bắt kịp bạn bè đồng trang lứa.
- Nên tạo một môi trường mang tính chức năng trong nhà ở và trường học bằng cách loại bỏ những rào cản và điều chỉnh môi trường để tạo thuận cho chức năng hiệu quả và độc lập.
- Khuyến khích tham gia những hoạt động thể chất đã được điều chỉnh phù hợp cho trẻ và những môn thể thao trên xe lăn

#### **5.3.5. Độ tuổi thiếu niên và chuyển tiếp sang tuổi trưởng thành (12-18 tuổi)**

- Để bắt kịp bạn bè đồng trang lứa, di chuyển trong cộng đồng phải bao gồm kỹ năng di chuyển nhanh chóng và hiệu quả những quãng đường dài giữa các lớp học, quanh trung tâm mua sắm, và vào rạp chiếu bóng, câu lạc bộ khiêu vũ và hộp đêm đông người.
- Cần cung cấp phương án thay thế, ví dụ như xe đạp ba bánh hoặc xe lăn để di chuyển quãng đường dài trong cộng đồng để giảm bớt áp lực lên khớp

### **5.4. Theo dõi**

---

- Có thể cần điều chỉnh quyết định liên quan đến di chuyển trong khi trẻ lớn lên và kích thích cơ thể trẻ, cũng như đòi hỏi từ môi trường và xã hội thay đổi. Kiểm tra mức độ phù hợp của những thiết bị được điều chỉnh và các phương án di chuyển! Cung cấp phương pháp thay thế để di chuyển chức năng khi trẻ đi không hiệu quả.
- Nếu sử dụng nạng, thì đa số trẻ không thể học được kỹ năng đi bằng nạng đến khi trẻ được ít nhất 2 hoặc 3 tuổi. Có thể sử dụng xe tập đi đối với em bé, và khung đứng có bánh xe khi trẻ đạt độ tuổi có thể đứng thẳng (1-2 tuổi).

## 6. Biến dạng Cơ Xương và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu

### 6.1. Cột sống

---

#### 6.1.1. Sàng lọc

Vấn đề thăng bằng trẻ gặp phải do cột sống bị cong ảnh hưởng đến thăng bằng ngồi có thể buộc trẻ phải giữ ổn định cơ thể bằng tay; điều này có nghĩa trẻ không thể sử dụng bàn tay cho việc khác.

Tình trạng vẹo cột sống tiến triển có thể ảnh hưởng xấu đến hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL).

#### 6.1.2. Lượng giá và đặt mục tiêu

Đánh giá thăng bằng ngồi và khả năng dịch chuyển, chuyển thể.

#### 6.1.3. Chăm sóc

- Ghế ngồi phù hợp
- Huấn luyện thăng bằng ngồi và kỹ năng dịch chuyển, chuyển thể
- Mang dụng cụ chỉnh hình cột sống khi thực hiện hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL) nếu được chỉ định.
- Trao đổi về việc mất khả năng độc lập trong sinh hoạt hằng ngày (ADL) do hậu quả của biến dạng cột sống tiến triển
- Có thể hữu ích khi mặc những loại quần áo được điều chỉnh phù hợp với bệnh nhân, đặc biệt khi họ tự đặt thông tiểu sạch ngắt quãng

#### 6.1.4. Xuất viện và theo dõi

Theo dõi thăng bằng ngồi.

### 6.2. Khớp hông

---

#### 6.2.1. Sàng lọc

Bán trật và trật khớp hông có thể gây ra vấn đề về tư thế ngồi.

#### 6.2.2. Lượng giá và đặt mục tiêu

Lượng giá độ nghiêng chậu: khi khung chậu không thẳng trục thì ta nên cảnh giác với vấn đề về hông.

#### 6.2.3. Chăm sóc

Các loại ghế ngồi được điều chỉnh, kỹ thuật giảm áp lực tỳ đè, đặt tư thế (tư thế duỗi hông)  
Trao đổi về độ nghiêng chậu với đội ngũ phục hồi chức năng.



## 7. Khuyết tật Phát triển/Học tập và Chăm sóc Hoạt động trị liệu

Nhiều em bé não úng thủy bẩm sinh bị tổn thương não vĩnh viễn theo nhiều mức độ khác nhau. Tình trạng này có thể gây ra một số biến chứng lâu dài, ví dụ: khuyết tật học tập, khiếm khuyết lời nói, vấn đề về trí nhớ, khoảng thời gian tập trung chú ý ngắn, vấn đề kỹ năng sắp xếp tổ chức, vấn đề về thị giác (ví dụ như lác mắt và khiếm khuyết thị giác), vấn đề điều hợp thể chất, động kinh.

### 7.1. Sàng lọc

---

#### 7.1.1. Khuyết tật học tập<sup>1</sup>

Trẻ thường khó tập trung chú ý, với những đặc điểm như dễ xao lãng, suy giảm khả năng tập trung, và thiếu tổ chức. Khó khăn trong việc tập trung vào những khía cạnh quan trọng nhất của một tác vụ hoặc chuỗi thông tin và phớt lờ những khía cạnh không liên quan, gây xao lãng, điều này ảnh hưởng đến nhiều chức năng học tập. Những chức năng này có thể bao gồm làm theo hướng dẫn và hiểu những cuộc đàm luận phức tạp, hoàn thành tác vụ, ghi chú, đọc hiểu, toán học, và hiểu những khái niệm mơ hồ và trừu tượng.

Chức năng điều hành thường bị ảnh hưởng, bao gồm cụ thể là khả năng lên kế hoạch, sắp xếp, tổ chức, và bắt đầu thực hiện tác vụ. Những vấn đề này có thể tác động đáng kể đến chức năng học tập, và cũng ảnh hưởng đáng kể đến khả năng tự chăm sóc và những hoạt động sinh hoạt hằng ngày khác, và mức độ độc lập khi trưởng thành.

Mặc dù một số khía cạnh của trí nhớ có thể tốt, nhưng trẻ thường gặp khó khăn với trí nhớ tức thời (lưu giữ một chuỗi thông tin trong trí nhớ trong khi hoàn thành tác vụ) và trí nhớ tương lai (nhớ phải thực hiện một tác vụ trong tương lai). Một lần nữa, có thể có hệ quả nghiêm trọng đối với thành tích học tập và mức độ độc lập trong cuộc sống hằng ngày.

Nhiều khía cạnh của chức năng lời nói thường không bị ảnh hưởng, nhưng khả năng xử lý thị giác và chức năng thị giác-không gian là những khó khăn thường gặp, cũng như chức năng vận động tinh và kết hợp thị giác-vận động. Hậu quả thường là khó khăn học tập, đặc biệt đối với môn toán và tập làm văn hoặc luận văn. Tốc độ xử lý thường chậm hơn bình thường, nên học sinh này cần thời gian lâu hơn để xử lý thông tin, sắp xếp câu trả lời trong đầu, và hoàn thành tác vụ.

Bác sĩ tâm lý nhi khoa là người theo dõi việc sàng lọc tâm lý cho trẻ. Trẻ được giới thiệu đến chuyên gia tâm lý hoặc chuyên gia giáo dục đặc biệt trước khi trẻ nhập học, khi có thể làm vậy.

---

<sup>1</sup> Chuyên viên ngôn ngữ trị liệu nên đóng vai trò quan trọng trong lĩnh vực khuyết tật học tập này.

Nếu có thể, thì nên tiến hành lượng giá tâm lý chính thức trước khi trẻ vào trung học cơ sở hoặc được 12 tuổi. Nên chia sẻ thông tin về chiến lược học tập với từng giáo viên mới trong mỗi năm học để phát huy tối đa kiểu học tập của trẻ.

### **7.1.2. Hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL)**

Hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL) có tính đặc thù theo bối cảnh môi trường và văn hóa của từng cá nhân bệnh nhân. Mặc dù trên Internet có nhiều công cụ lượng giá chuẩn về hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL), nhưng chúng thường không phù hợp bằng những công cụ được xây dựng tại địa phương. Cách xác định hình thức lượng giá và kế hoạch điều trị tốt nhất là dựa trên khả năng thể chất và nhận thức của khách hàng, kết hợp với thông tin từ gia đình là những người chăm sóc cho trẻ.

Hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL) ở trẻ em bao gồm những lĩnh vực như mặc quần áo, ăn uống, đi vệ sinh, tắm rửa, và tiếp tục đến các lĩnh vực hòa nhập ở trường, hòa nhập xã hội và tham gia trong cộng đồng khi trẻ lớn hơn. Đối với những em trong độ tuổi thiếu niên, trọng tâm chuyển sang những lĩnh vực như hòa nhập xã hội và tình dục, quản lý tiền bạc, chuẩn bị bữa ăn, trách nhiệm đối với bản thân, chăm sóc sức khỏe, hoàn cảnh sống và làm việc.

Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu có thể đóng vai trò quan trọng để khuyến khích người bệnh nút đốt sống tham gia hoạt động vui chơi giải trí. Thể thao và những hoạt động vui chơi giải trí khác là một phần quan trọng trong lối sống lành mạnh, và là một cách hay để phát triển lòng tự trọng.

## **7.2. Công cụ lượng giá**

---

➔ Thang Bayley Đo lường Sự Phát triển của Trẻ Nhũ Nhi và Trẻ Mới Biết Đi, Ấn bản Thứ Ba (Bayley-III®)

➔ Bài Kiểm tra Bruininks-Oseretsky về Mức độ Thành thạo Vận động, Ấn bản Thứ Hai (BOT™-2)

➔ Công cụ Đánh giá Sự Thực hiện Hoạt động của Canada (Canadian Occupational Performance Measure – COPM): Công cụ Đánh giá Sự Thực hiện Hoạt động của Canada (COPM) là một công cụ đo lường kết quả thực chứng và được cá nhân hóa. Công cụ này được thiết kế để nắm bắt thông tin về cảm nhận của bản thân khách hàng về khả năng thực hiện và mức độ hài lòng với khả năng thực hiện hoạt động hằng ngày của họ theo thời gian. COPM giúp xác định mục tiêu dựa trên sự tự đánh giá của khách hàng về khả năng thực hiện những hoạt động mà họ muốn phát triển thêm kỹ năng. Phương pháp mục tiêu thông minh (S.M.A.R.T. goal) cũng có thể giúp thiết lập và đạt được những mục tiêu thiết thực để thành thạo kỹ năng. COPM hiện đã được xuất bản bằng 35 thứ tiếng.

→ Lượng giá tiền hướng nghiệp: Bệnh viện Nhi Holland Bloorview ở Toronto đã xây dựng một Thời gian biểu cho quá trình lớn lên'. Có thể truy cập thời gian biểu này trên Internet tại [www.hollandbloorview.ca](http://www.hollandbloorview.ca) và nó cũng đã được tổ chức Handicap International dịch sang tiếng Việt. Thời gian biểu này nhằm khơi dậy ý tưởng và sự bàn luận về những lĩnh vực cần phát huy trong những giai đoạn phát triển khác nhau của trẻ. Tài liệu đi từ thông tin trực tiếp đến bố mẹ (từ sơ sinh đến những năm đầu đời) đến trao đổi trực tiếp với trẻ khi trẻ đến độ tuổi thiếu niên. Thời gian biểu này giúp thúc đẩy sự trao đổi về lĩnh hội kỹ năng của trẻ và cũng có thể sử dụng để đặt mục tiêu với trẻ và gia đình. Những mục tiêu được đặt ra cùng với khách hàng sẽ tạo động lực cao hơn và khuyến khích họ có sự cam kết thực hiện hơn. Cùng khách hàng thiết lập mục tiêu cũng có thể giúp chuyên gia hiểu rõ hơn về sở thích và nguyện vọng của bản thân khách hàng. Khách hàng có thể cảm thấy họ được tôn trọng hơn khi mục tiêu của họ là một phần quan trọng trong kế hoạch phục hồi chức năng. Kết quả cho thấy rằng khi in màu Thời gian biểu trên loại giấy tốt thì khách hàng sẽ sử dụng nó nhiều hơn, dán nó lên giường hoặc tủ lạnh để tham khảo thường xuyên.

### 7.3. Chăm sóc

---

Vai trò của Chuyên gia Phục hồi Chức năng là:

- Cố gắng giúp trẻ và gia đình chuẩn bị cho cuộc sống trưởng thành
- Suy nghĩ và lên kế hoạch cho tương lai.
- Tối đa hóa khả năng và chức năng ở mỗi độ tuổi
- Khuyến khích và tạo cơ hội để trẻ học cách độc lập và giải quyết vấn đề
- Tìm kiếm cơ hội để trẻ thử sức trong những tình huống được tính toán trước, để luyện tập và thành thạo kỹ năng.

Đội ngũ phục hồi chức năng kết hợp chặt chẽ với gia đình để xác định những rào cản và thách thức mà họ gặp phải. Đội ngũ này sẽ lượng giá môi trường nhà ở, trường học và cộng đồng (bao gồm những yếu tố thể chất, vật lý, xã hội, hành vi, nhận thức và cảm giác). Chuyên gia Phục hồi Chức năng hợp tác với Bố mẹ, và sau này với cả trẻ để thảo luận về mục tiêu và kế hoạch, sau đó làm rõ mục tiêu để thiết lập kế hoạch. Có thể đạt được những mục tiêu này thông qua can thiệp hướng đến cải thiện chức năng, hoặc bằng cách áp dụng chiến lược cho phép trẻ vượt qua những giới hạn trong môi trường của trẻ. Những giới hạn, rào cản này có thể là về mặt thể chất, môi trường, hành vi hoặc nhận thức.

Có những chiến lược hữu hiệu để khắc phục những khó khăn này. Vì mỗi cá nhân người bệnh đều có khiếm khuyết chức năng và điểm mạnh riêng, chúng tôi đề xuất lượng giá cá nhân cho từng người bệnh để biết khả năng và nhu cầu học tập của họ để ta có thể xây dựng một bộ chiến lược và phương pháp hỗ trợ phù hợp. Tham khảo; TS. A.Snider Chuyên gia Tâm lý Lâm sàng.

Trong nút đột sống/não úng thủy mức độ khiếm khuyết thần kinh và khó khăn nhận thức sẽ quyết định liệu những chiến lược và phương pháp điều trị sẽ tập trung vào sự phát triển của trẻ hay nhu cầu của gia đình khi chăm sóc cho trẻ vì trẻ lệ thuộc vào họ.

Đối với khách hàng khiếm khuyết chức năng và nhận thức nặng hơn và cần được chăm sóc (hoặc trợ giúp) toàn bộ, ta cần hợp tác với người chăm sóc trẻ phù hợp nhất để xây dựng một kế hoạch toàn diện bao gồm mọi lĩnh vực trong hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL), lên kế hoạch cho việc đi học và cuộc sống của trẻ. Cần xử trí yếu tố môi trường để tạo thuận cho việc chăm sóc.

Cần xử trí những khó khăn trong sinh hoạt hằng ngày (ADL) xuyên suốt cuộc đời của trẻ. Thông thường, ta xây dựng phương pháp điều trị và chiến lược cùng với gia đình và người chăm sóc và sử dụng nguồn lực sẵn có tại nơi trẻ sinh sống. (Werner, 2009)

*“Tùy theo cá nhân khách hàng và khả năng của họ, độc lập có thể mang những ý nghĩa khác nhau bao gồm tự chăm sóc bản thân với sự trợ giúp của người khác, hoặc hướng dẫn người khác cách chăm sóc. Để có thể độc lập khi trưởng thành cần nhiều kỹ năng. Những kỹ năng này cần phát triển từ từ và quan trọng là ta cần bắt đầu xây dựng những kỹ năng này từ sớm; từ khi trẻ còn nhỏ.”* (Gall, Kingsnorth & Healy, 2006).

### **Đặt mục tiêu**

Xây dựng mối quan hệ đích thực với gia đình cho quá trình phục hồi chức năng và làm việc trong cộng đồng sẽ giúp ta xác định nên làm những gì. Tất cả thành viên trong đội ngũ đều tích cực tham gia. *“Điều này gia tăng khả năng kết quả tích cực và bền vững vì mọi người đều nhất trí với nhau những mục tiêu nào là quan trọng đối với gia đình và trẻ.”* (Harty, Griesel và Van der Merwe, 2011). Khi trẻ lớn hơn, điều này sẽ giúp chuyên gia thật sự lắng nghe quan điểm của các em thiếu niên. Sử dụng Thang Đo lường Đạt Mục tiêu (Goal Attainment Scaling – GAS) cũng có thể rất có ích trong việc thiết lập mục tiêu, xác định kết quả mong muốn, và minh chứng cho sự thay đổi.

Khi ta có thể can thiệp trong môi trường tự nhiên ví dụ như tại nhà, trong trường học và trong cộng đồng, thường sẽ làm tăng mức độ hiệu quả của can thiệp. Môi trường giống với đời thực mang lại kết quả tốt hơn vì hoạt động can thiệp thường thực tế, phù hợp và có ý nghĩa hơn đối với trẻ và bố mẹ.

KTV HĐTL và VLTL kết hợp chặt chẽ với nhau và bổ sung cho quá trình can thiệp của nhau. Khi KTV VLTL thiết lập được một kỹ năng thì KTV HĐTL sẽ áp dụng nó vào chức năng. Điều này càng quan trọng hơn khi trẻ bắt đầu lớn. Ví dụ: ứng dụng kỹ năng di chuyển mà trẻ đã học được vào môi trường học đường và cộng đồng.

**Kỹ năng sống** là những kỹ năng giải quyết vấn đề và quản lý cuộc sống của một người để họ sử dụng chức năng vào việc phát huy tiềm năng của họ.

Đối với người trẻ tuổi bị khuyết tật và gia đình của họ, lĩnh hội kỹ năng sống không phải là một việc mang tính trực giác (Stewart et al, 2006) và vì vậy, đội ngũ phục hồi chức năng đảm nhận một vai trò quan trọng trong việc tạo cơ hội và hướng dẫn để hỗ trợ trẻ phát triển kỹ năng sống. Ta biết trẻ em và giới trẻ nút đột sống/não úng thủy học tốt nhất thông qua

trải nghiệm. Thử sức trong những tình huống được tính toán trước trong đời thực cho phép họ nếm trải thất bại và thành công và học được cách phòng tránh vấn đề trong tương lai.

## 7.4. Khái niệm chăm sóc trọn đời

### 7.4.1. Giai đoạn

0-2 tuổi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Chú tâm đến việc (tự) ăn uống và kỹ thuật thông tiểu sạch ngắt quãng (CIC) sớm</li> <li>▪ Phát hiện và chăm sóc những vùng da mắt cảm giác</li> </ul>
2-3 tuổi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lượng giá toàn bộ và đầy đủ Sự Phát triển của Trẻ</li> <li>▪ Lượng giá Vận động tinh</li> <li>▪ Lượng giá nhà ở nếu chưa thực hiện việc này</li> <li>▪ Tối ưu hóa chỗ ngồi và tạo thuận cho trẻ ngồi, ăn uống, khám phá và chơi đùa</li> </ul>
3-6 tuổi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dạy trẻ tự thông tiểu sạch ngắt quãng (CISC) và kiểm soát đường ruột, nếu thích hợp làm vậy</li> <li>▪ Khuyến khích trẻ độc lập hoặc hướng dẫn người khác giúp trẻ trong hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL), tắm rửa, thay quần áo và ăn uống</li> <li>▪ Tìm hiểu cơ hội vui chơi và giao lưu</li> <li>▪ Tìm hiểu về sự kỳ thị và cảm giác cô lập</li> <li>▪ Hòa nhập trong trường học và lên kế hoạch, liên quan đến chức năng thể chất, đi vệ sinh, khả năng đến lớp học, khuyết tật học tập, khu vui chơi, đi vệ sinh và sử dụng phương tiện giao thông</li> </ul>
6-12 tuổi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lượng giá khả năng tiếp cận trong trường học, sự điều chỉnh môi trường học đường và dụng cụ, thiết bị trong trường</li> <li>▪ Tìm hiểu về chức năng bàn tay đặc biệt là sự điều hợp và tốc độ</li> <li>▪ Mức độ độc lập trong hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL), kiểm soát tiêu tiểu</li> <li>▪ Hòa nhập trong trường học</li> <li>▪ Nhấn mạnh vào Kỹ năng Sống, Hòa nhập Xã hội với bạn bè đồng trang lứa, tham gia trong gia đình và cộng đồng, tuổi dậy thì và kiến thức về giới tính</li> <li>▪ Sự khỏe mạnh thể chất và hoạt động thể dục thể thao</li> </ul>
12-16 tuổi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Duy trì lối sống lành mạnh và duy trì kỹ năng mang tính chức năng</li> <li>▪ Đi lại trong cộng đồng bằng nhiều dụng cụ trợ giúp</li> <li>▪ Tăng quyết tâm và khuyến khích tính kiên trì;</li> <li>▪ hỗ trợ giới trẻ khi họ ra quyết định và hướng dẫn họ cách theo dõi tình trạng bệnh và những vấn đề sức khỏe liên quan</li> <li>▪ Tạo cơ hội trải nghiệm để trẻ học và thông thạo kỹ năng</li> <li>▪ Tạo cơ hội để trẻ thử sức trong những tình huống được tính toán trước</li> <li>▪ Lượng giá chi tiết hằng năm bao gồm tất cả lĩnh vực chức năng Thể chất, kỹ năng bàn tay, chiến lược học tập cho bậc Trung học</li> <li>▪ Bắt đầu trao đổi về kế hoạch sau khi tốt nghiệp trung học</li> <li>▪ Tập trung vào Kỹ năng Sống, quản lý tiền bạc, mua sắm</li> <li>▪ Tự đến phòng khám theo hẹn</li> </ul>

16+ tuổi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lượng giá tiền hướng nghiệp và lên kế hoạch</li> <li>▪ Bắt đầu suy nghĩ đến việc làm trong tương lai</li> <li>▪ Phát triển kỹ năng để chuẩn bị tìm việc và đi làm</li> <li>▪ Khuyến khích trẻ đi tình nguyện, vì những cơ hội này giúp trẻ có thêm kiến thức về việc đi làm</li> <li>▪ Giúp trẻ cảm thấy tự tin về kiến thức, năng lực và kỹ năng để có thể lên tiếng bênh vực quyền lợi của bản thân</li> <li>▪ Trao đổi về chiến lược để phát huy khả năng độc lập trong tất cả hoạt động</li> <li>▪ Khuyến khích hòa nhập xã hội với bạn bè đồng trang lứa</li> <li>▪ Thêm vào những nhiệm vụ trong nhà (White, 1997)</li> <li>▪ Bắt đầu lên kế hoạch chuyển tiếp sang chương trình chăm sóc dành cho người lớn</li> </ul>
Chăm sóc dành cho người lớn	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Đảm bảo khách hàng tiếp tục nhận được những dịch vụ chủ chốt để có thể sống khỏe mạnh</li> <li>▪ Liên kết với chuyên gia về người lớn trong lĩnh vực Thần kinh, Niệu học và Chính hình</li> <li>▪ Nếu có thể, KTV VLTL hoặc Điều dưỡng chuyên về người lớn có thể theo dõi và điều phối nhu cầu của khách hàng</li> </ul>

#### **7.4.2. Xuất viện và theo dõi**

Xuất viện theo quy định của Trung tâm Phục hồi Chức năng.

Cần theo dõi và chăm sóc suốt đời tại Trung tâm Phục hồi Chức năng hoặc trong cộng đồng để đảm bảo người bệnh rút đót sống và não úng thủy luôn sống khỏe mạnh.

Cần theo dõi những khó khăn mà người bệnh rút đót sống/não úng thủy gặp phải trong suốt cuộc đời của họ và chăm sóc chuyên khoa là vô cùng quan trọng để người bệnh có thể sống khỏe mạnh khi trưởng thành.

## 8. Chăm sóc Da

### 8.1. Giới thiệu

Do mất cảm giác ở da, người bệnh nứt đốt sống có nguy cơ cao bị tổn thương da trong cuộc sống của họ. Giáo dục là chìa khóa để ngăn ngừa tình trạng này. Điều dưỡng trong vai trò điều phối viên là người giáo dục bố mẹ khi trẻ mới chào đời, và sau đó dạy trẻ kỹ năng tự kiểm tra khi trẻ lớn lên. Bố mẹ và trẻ cần hiểu biết về những nguyên nhân phổ biến gây tổn thương da, ví dụ như ngồi một chỗ lâu ngày, tiêu tiểu không tự chủ, giày dép và/hoặc nẹp không vừa với trẻ, cũng như biện pháp phòng ngừa để tránh gặp phải những vấn đề này. Mặc dù vậy, tổn thương da vẫn xảy ra. Điều dưỡng đóng vai trò trung tâm để giúp xử trí và điều phối quá trình điều trị. Quá trình này có thể diễn ra kết hợp với những chuyên gia khác, ví dụ như điều dưỡng chuyên về chăm sóc loét và bác sĩ phẫu thuật tạo hình. (Dunleavy, 2007)

Người bệnh nứt đốt sống có tỷ lệ dị ứng latex cao (từ 30 đến 72%) (Dunleavy, 2007). Điều dưỡng trong vai trò điều phối viên cần giáo dục bệnh nhân, gia đình, và những chuyên gia lâm sàng khác về vấn đề này, cả trong môi trường bệnh viện/lâm sàng lẫn trong cộng đồng nói chung. Điều dưỡng là người tạo ra sự thay đổi để tránh việc trẻ liên tục tiếp xúc với latex. Đây là một tình trạng có thể gây phản ứng dị ứng nguy hiểm đến tính mạng.

### 8.2. Sàng lọc, Lượng giá và Chăm sóc

Độ tuổi	
0-3 tháng	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Kiểm tra kiến thức của bố mẹ về tổn thương da</li><li>▪ Điều chỉnh tài liệu về kiểm soát tiêu tiểu nếu cần thiết</li><li>▪ Bôi kem bảo vệ da nếu cần thiết</li><li>▪ Cung cấp thông tin về cách giữ vệ sinh hàng ngày để chăm sóc da: sử dụng xà phòng nhẹ, cẩn thận với nước ấm và nước nóng</li></ul>
3-18 tháng	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hướng dẫn bố mẹ mua giày dép vừa vặn với trẻ và mang tất để bảo vệ bàn chân khi trườn</li><li>▪ Dạy bố mẹ cách kiểm tra da ví dụ như thay đổi màu sắc trên da, nhiệt độ, điểm chịu áp lực (sử dụng tài liệu trực quan)</li><li>▪ Hướng dẫn bố mẹ về mối quan hệ giữa chế độ dinh dưỡng tốt + uống đủ nước và tổn thương da</li><li>▪ Dạy bố mẹ cách bảo vệ bàn chân và gối khi trẻ đang trườn</li></ul>
18 tháng -3 tuổi	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hướng dẫn bố mẹ mua giày dép vừa vặn với trẻ</li><li>▪ Dạy trẻ cách bảo vệ bàn chân và gối khi trườn</li></ul>
3-7 tuổi	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Tầm soát vùng da ở mông khi trẻ đi học (tiểu học) và phải ngồi trên xe lăn trong thời gian dài</li><li>▪ Dạy trẻ cách kiểm tra da ví dụ như thay đổi màu sắc trên da, nhiệt độ, điểm chịu áp lực (sử dụng tài liệu trực quan)</li><li>▪ Dạy trẻ báo với bố mẹ hoặc người chăm sóc khi phát hiện dấu hiệu và triệu chứng loét do tỳ đè; nếu vết thương, vết loét hở thì cần đi khám bác sĩ</li><li>▪ Dạy trẻ cách kiểm soát nhiệt độ nước khi tắm bằng cách dùng tay thử trước khi đặt chân vào bồn tắm</li></ul>

7-12 tuổi	▪ Kiểm tra da để phát hiện vết đỏ hoặc tổn thương da mỗi lần trẻ đến khám
13-18 tuổi	▪ Khuyến khích trẻ kiểm tra bàn chân, móng để phát hiện vết đỏ hoặc tổn thương da ▪ Hướng dẫn trẻ nâng chi dưới lên cao để phòng tránh phù nề

Xem phụ lục 2, 3, 4 và 5



## 9. Tình dục và Chăm sóc Hoạt động Trị liệu

### 9.1. Giới thiệu

“Quan trọng là cần bắt đầu cung cấp thông tin sớm cho bố mẹ về chức năng tình dục mà ta có thể kỳ vọng ở trẻ. Bố mẹ thường muốn biết thông tin này mặc dù họ có thể không nói ra những mối lo ngại của họ. Điều này sẽ giúp ích cho họ sau này khi trao đổi thẳng thắn về vấn đề tình dục với con của họ (Merkens, 2006). Nên trao đổi với bố mẹ của những em gái có khả năng dậy thì sớm, xảy ra đối với khoảng 15% trẻ em gái nút đốt sống (Merkens, 2006). Có thể cần giới thiệu trẻ đến bác sĩ chuyên khoa nội tiết vì có thể cần ức chế hoóc-môn để làm chậm lại tiến trình dậy thì sớm này (Sandler, 1997; Merkens, 2006; Liptak, 2003). Nên giáo dục về chức năng giới tính, tình dục cho cả trẻ em nam và nữ trong độ tuổi 11 đến 15. Có thể hữu ích khi người cung cấp thông tin là một chuyên gia y tế cùng giới tính với trẻ. Những thành viên khác nhau trong đội ngũ chăm sóc sức khỏe đều có thể đảm nhận vai trò này, nhưng phổ biến nhất là điều dưỡng (điều phối viên của đội ngũ), bác sĩ nội, hoặc bác sĩ nhi khoa. Cũng như với những em khác trong độ tuổi 13 đến 19, người bệnh nút đốt sống cũng nên được dạy về cách phòng tránh bệnh lây nhiễm qua đường tình dục và lạm dụng tình dục, cũng như biện pháp tránh thai. Nam giới nút đốt sống có chức năng cương cứng và xuất tinh khác nhau, tùy theo mức tổn thương. Phụ nữ nút đốt sống nên biết họ có khả năng sinh sản gần như bình thường. Cả nam và nữ đều nên hiểu rằng việc giữ vệ sinh, và duy trì thực hiện chương trình kiểm soát tốt đường ruột và đường tiểu đóng vai trò quan trọng để xây dựng mối quan hệ lành mạnh và hạnh phúc. Điều dưỡng trong vai trò điều phối viên có thể tiếp tục lượng giá, giáo dục, và hướng dẫn về vấn đề liên quan đến tình dục, là một vấn đề thường khá nhạy cảm.” (Dunleavy, 2007)

### 9.2. Sàng lọc, lượng giá và chăm sóc

Độ tuổi	
0-3 tháng	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Thông tin cho bố mẹ về chức năng tình dục mà ta có thể kỳ vọng ở trẻ</li><li>▪ Hướng dẫn bố mẹ về sự riêng tư cơ thể khi chăm sóc cho con của họ ( như khi chăm sóc về vấn đề tiêu tiểu)</li></ul>
3-18 tháng	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Khuyến khích tình bạn và quan hệ thân mật bình thường với bạn bè đồng trang lứa</li></ul>
18 tháng -3 tuổi	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Khuyến khích tình bạn và quan hệ thân mật bình thường với bạn bè đồng trang lứa</li></ul>
3-7 tuổi	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hướng dẫn trẻ về sự riêng tư của cơ thể trẻ (như khi chăm sóc về vấn đề tiêu tiểu)</li><li>▪ Cung cấp thông tin về chức năng tình dục bình thường, giáo dục giới tính</li></ul>
7-12 tuổi	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Kiểm tra xem trẻ đã hiểu về giới hạn và cách tự bảo vệ bản thân trong vấn đề tình dục chưa</li><li>▪ Kiểm tra xem trẻ đã hiểu về sự khỏe mạnh, lành mạnh trong tình dục chưa</li><li>▪ Giáo dục trẻ và bố mẹ về chức năng tình dục trong nút đốt sống</li><li>▪ Cách tự bảo vệ</li></ul>

13-18 tuổi

- Kiểm tra xem trẻ đã có kiến thức về khả năng sinh sản, biện pháp tránh thai (bao cao su không có latex) và bệnh lây nhiễm qua đường tình dục chưa
- Kiểm tra xem trẻ đã có kiến thức về việc dùng Axít Folic chưa
- Thông tin về hoạt động tình dục an toàn, lạm dụng tình dục, giữ vệ sinh khi đang có kinh nguyệt, nguy cơ nghẽn mạch huyết khối khi dùng thuốc tránh thai
- Cung cấp thông tin về tình bạn ngày một phát triển dẫn đến kết duyên và quan hệ
- Khuyến nên thực hiện thông tiểu sạch ngắt quãng (CIC) trước khi quan hệ

### **Chú ý khi sử dụng tài liệu**

Bộ tài liệu hướng dẫn này không có ý định phủ nhận các hướng dẫn hiện hành mà các cán bộ y tế đang tuân thủ thực hiện trong quá trình khám và điều trị cho người bệnh theo từng bệnh cảnh của mỗi người và tham khảo ý kiến người bệnh cũng như người nhà của họ.

## Tài liệu Tham khảo

1. Bác sĩ Gia đình Úc (2002) Nứt đốt sống. Tạp chí Khoa học của Trường Cao đẳng Hoàng gia Úc (The Royal Australian College) của Bác sĩ Đa khoa Tháng 01 năm 2002 Quyển 31 Bài viết đặc biệt. <http://www.waisman.wisc.edu/~rowley/sb-kids/publications/SpinaBifida.pdf>
2. Baghdadi T, Abdi R, Bashi RZ, Aslani H (2016) Xử trí Bằng Phẫu thuật Vấn đề Khớp Hông Trong Thoát vị Tủy – Màng tủy: Một Bài Phê bình. Arch Bone Jt Surg. Tháng 06 năm 2016;4(3):197-203.
3. Beeckman D, Matheï C, Van Lancker A, Vanwalleghe G, Van Houdt S, Gryson L, Heyman H, Thyse C, Toppets A, Stordeur S, Van Den Heede K. (2013) Một tài liệu hướng dẫn quốc gia về điều trị loét do tỳ đờ. Thực hành Lâm sàng Tốt (Good Clinical Practice – GCP) Brussels: Trung Tâm Kiến thức về Chăm sóc Sức khỏe Bỉ (Belgian Health Care Knowledge Centre – KCE). Báo cáo KCE 203. D/2013/10.273/30.
4. Beverley JA, Montgomery G, và Stapleford C. (2009) *Nhiều Khía cạnh của Sự Hỗ trợ Xã hội: Ghi nhận Tiếng nói của Giới trẻ Nứt đốt sống và Bố mẹ của họ*. Trích dẫn từ: <https://pdfs.semanticscholar.org/9aab/82647312c9247fb4fde0f24a8399a0de3fc0.pdf>
5. Bhide P; Sagoo GS; Moorthie S; Burton H; Kar A (2013). "Bài tổng quan hệ thống về tỷ lệ hiện hành lúc sinh của khuyết tật ống thần kinh ở Ấn Độ.". Nghiên cứu về Di tật Bẩm sinh. Phần A, Ngành Nghiên cứu về Bất thường Trong Phát triển Sinh lý – Lâm sàng và Phân tử. 97 (7): 437–43. PMID 23873811. doi:10.1002/bdra.23153
6. Bowman RM và McLone DG (2008) Hội chứng tủy bám thấp ở trẻ em nứt đốt sống, chương 22, xử trí Nứt đốt sống và kết quả, Springer.
7. Brustrom J, Thibadeau J, John L, Liesmann J, Rose S. Điều phối Quá trình Chăm sóc, Điều trị Trong Môi trường Phòng khám Nứt đốt sống: Phương pháp Thực hành Hiện nay và Chủ trương trong Tương lai. Tạp chí Chăm sóc Sức khỏe Nhi khoa, quyển 26, 2012.
8. Canfield MA, Honein MA, Yuskiv N, Xing J, Mai, CT, Collins JS, et al. (2006). Dự đoán trong nước và sự khác biệt cụ thể về chủng tộc/dân tộc đối với một số loại dị tật bẩm sinh tại Hoa Kỳ, 1999–2001. Nghiên cứu về Di tật Bẩm sinh. Phần A, Ngành Nghiên cứu về Bất thường Trong Phát triển Sinh lý – Lâm sàng và Phân tử, 76(11), 747–756.
9. Cartwright C. Hội chứng tủy bám thấp nguyên phát: chẩn đoán và điều trị một khuyết tật âm thầm. Tạp chí điều dưỡng khoa học thần kinh 2000; 32:210-5

10. Cheschier N. (2003) Tập san thực hành ACOG. Khuyết tật ống thần kinh. Số 44, Tháng 07 năm 2003. Int J Int J Gynaecol Obstet. Tháng 10 năm 2003;83(1):123-33.
11. Trung tâm Y tế Nhi đồng Quốc gia. (1995) Giải đáp những thắc mắc của bạn về nứt đốt sống. Tài liệu hướng dẫn từ chương trình nứt đốt sống. BC Phụ nữ và Trẻ em. Trung tâm Tư liệu Giáo dục Sunny Hill (Sunny Hill Education Resource Centre). Washington.
12. Dự án Hợp tác Cochrane (Cochrane Collaboration). Thoa mật ong cục bộ để điều trị loét, một bài phê bình Cochrane, chuẩn bị và lưu giữ bởi Dự án Hợp tác Cochrane (Cochrane Collaboration) và công bố trong *Thư viện Cochrane* 2009
13. Nạn nhân của Loét do Tỳ đờ và Nằm lâu <http://decubitusulcervictims.com>
14. Dias L, Chăm sóc, điều trị chỉnh hình cho trẻ nứt đốt sống. (2009) Hội nghị Quốc tế Đầu tiên về nứt đốt sống, Nghiên cứu và Chăm sóc, Điều trị.
15. Dias MS, Nguyên nhân ngoại thần kinh gây ra vẹo cột sống ở người bệnh thoát vị tủy – màng tủy: một bài phê bình y văn thực chứng. J neurosurg 2005; 103: 24-35
16. Dicianno BE, Kurowski BG, Yang JM, Chancellor MB, Bejjani GK, Fairman AD, Lewis N, Sotirake J. (2008) Phục hồi chức năng và xử trí y khoa đối với người lớn Nứt đốt sống. [Am J Phys Med Rehabil](#). Tháng 12 năm 2008;87(12):1027-50. doi: 10.1097/PHM.0b013e31818de070
17. Emmelot CH et al. Nứt đốt sống, Kinderrevalidatie, Van Gorcum 2009
18. Erol B, Tamai J. Nứt đốt sống: xử trí biến dạng chi thể trong thoát vị tủy – màng tủy. Chương 27 trong *Xử trí Nứt đốt sống và Kết quả*, Springer, 2008
19. Essner BS, Murray CB, Holmbeck GN (2014) Tác động của Thông số Tình trạng Bệnh và Việc Che giấu Triệu chứng đến Kết quả về mặt Xã hội ở Giới trẻ Nứt đốt sống. J Pediatr Psychol. Tháng 08 năm 2014; 39(7): 718–734. Công bố trực tuyến ngày 09 tháng 06 năm 2014. doi: 10.1093/jpepsy/jsu036
20. Frawley PA, Broughton NS, Menelaus MB. Tỷ lệ mới mắc và loại biến dạng bàn chân sau đối với người bệnh nứt đốt sống với mức tổn thương thấp. J Pediatr Orthop. 1998;18:312–313. doi: 10.1097/01241398-199805000-00007.
21. Frischut B, Stökl B, Landaur F, Krismer M và Menardi G. (2000) Biến dạng bàn chân ở thanh thiếu niên Nứt đốt sống. J Pediatr Orthop.
22. Gall C, Kingsnorth S, Healy H (2006) Chuẩn bị sẵn sàng cho sự lớn lên: một phương pháp tiếp cận chia sẻ sự quản lý. Phys Occup Ther Pediatr. 2006;26(4):47-62.

23. Guille JT, Sarwark JF, Sherk HH, Kumar SJ. (2006) Dị tật bẩm sinh và dị tật phát triển của cột sống ở trẻ thoát vị tủy – màng tủy. J Am Acad Orthop Surg 2006; 14:294-302
24. Harty M, Griesel M, van der Merwe A (2011) Mô hình ICF như là một ngôn ngữ chung để đặt mục tiêu phục hồi chức năng: so sánh ưu tiên của khách hàng và của chuyên gia. Kết quả về Chất lượng Cuộc sống trong Y tế. Tháng 10 năm 2011 7;9:87. doi: 10.1186/1477-7525-9-87.
25. Hetherington R, Dennis M, Barnes M, Drake J, Gentili F. (2006) Kết quả chức năng ở giới trẻ nứt đốt sống và não úng thủy. Childs Nerv Syst. 2006;22:117–124. doi: 10.1007/s00381-005-1231-4.
26. Hinderer K, Hinderer S, Walker WO, Shurtleff JD (2017) Loạn sản tủy, chương 23 trong Campbell's, Vật lý Trị liệu cho Trẻ em, Elsevier.
27. Liên đoàn Quốc tế về Nứt đốt sống và Não úng thủy (2014) S.H.I.P. Hộ chiếu Nứt đốt sống & Não úng thủy Chương trình Liên Chuyên ngành - Bé gái. [https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport\\_girls\\_final\\_JAN2014.pdf](https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport_girls_final_JAN2014.pdf)
28. Liên đoàn Quốc tế về Nứt đốt sống và Não úng thủy (2014) S.H.I.P. Hộ chiếu Nứt đốt sống & Não úng thủy Chương trình Liên Chuyên ngành – Bé trai. [https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport\\_boys\\_final\\_JAN2014.pdf](https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport_boys_final_JAN2014.pdf)
29. Liên đoàn Quốc tế về Nứt đốt sống và Não úng thủy (2015) Bộc lộ tiềm năng. Lợi tức đầu tư của bạn và của chúng tôi. Vấn đề già đi với tình trạng nứt đốt sống và não úng thủy – Không có thì giờ để mất. Trích dẫn từ: <https://www.ifglobal.org/images/documents/Position%20paper%20Healthy%20Ageing%20Unfold%20their%20potential%202012.pdf>
30. Liên đoàn Quốc tế về Nứt đốt sống và Não úng thủy. (không đề ngày) Tuyên bố của IF về Chăm sóc Đa Chuyên ngành để điều trị cho trẻ em và người lớn Nứt đốt sống và Não úng thủy bẩm sinh. Trích dẫn từ: [https://www.ifglobal.org/images/documents/IF\\_Statement\\_SBH\\_Multidisciplinary\\_Care.pdf](https://www.ifglobal.org/images/documents/IF_Statement_SBH_Multidisciplinary_Care.pdf)
31. Liên đoàn Quốc tế về Nứt đốt sống và Não úng thủy (2016) Quyền được có sức khỏe tốt: Thực tế của những người bị nứt đốt sống và não úng thủy. Trích dẫn từ: [https://www.ifglobal.org/images/SBH\\_report\\_final\\_small.pdf](https://www.ifglobal.org/images/SBH_report_final_small.pdf)
32. Jandasek B, Holmbeck GN, DeLucia C, Zebracki K, và Friedman D. (2009) Cách Tiến hành của Gia đình Trong suốt Quá trình Chuyển tiếp từ Thiếu niên sang Người

- lớn ở Giới trẻ Nứt đốt sống. J Fam Psychol. Tháng 10 năm 2009; 23(5): 726–738.  
doi: 10.1037/a0016116
33. Kieckhefer, G. M., & Trahms, C. M. (2000). Hỗ trợ sự phát triển của trẻ bị tình trạng mạn tính: Từ sự tuân thủ hướng đến chia sẻ sự quản lý. Điều dưỡng Nhi khoa, 26, 354–363.
  34. Kieckhefer G. M., Trahms C., Churchill S., Simpson J. (2009). Đo lường cách chia sẻ sự quản lý giữa bố mẹ-trẻ đối với những bệnh lý mạn tính. Điều dưỡng Nhi khoa, 35, 101-108. [Google Scholar](#) [Medline](#)
  35. Kiekens C, Seksueel functioneren, seksualiteitsbeleving na ruggenmergletstel, 2015
  36. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. (2003) *Một Mô hình Khái niệm về Những Yếu tố Ảnh hưởng đến Sự Tham gia Hoạt động Vui chơi và Giải trí ở Trẻ Khuyết tật*. Hoạt động Trị liệu Nhi khoa, Quyển 23(1) <http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp?sku=J006>
  37. Kondo, A; Kamihira, O; Ozawa, H (2009). Khuyết tật ống thần kinh: tỷ lệ hiện hành, bệnh căn và cách phòng ngừa.. Tạp chí Nội học Quốc tế. 16 (1): 49–57. PMID 19120526. doi:10.1111/j.1442-2042.2008.02163
  38. Liptak GS. (2003) Y học Thực chứng trong Nứt đốt sống: xây dựng chương trình nghiên cứu.
  39. Lowes L P và Hay K (2017) Sự phát triển và thích nghi của hệ cơ xương, trong Vật lý trị liệu cho trẻ em của Campbell, 2017;99-116
  40. McDonald CM, Jaffe KM, Mosca VS, Shurtleff DB (1991) Kết quả đi lại của trẻ thoát vị tủy – màng tủy; tác động đến lực cơ chi dưới. Dev Med Child Neurol 33:482-490
  41. Mitchell L.E., Scot N: Nứt đốt sống, 2004 Viện Khoa học Sinh học và công nghệ Hệ thống trường đại học A&M Sức khỏe Texas Hoa Kỳ
  42. Molan PC. (2001) Thoa mật ong cục bộ để kháng khuẩn và điều trị loét nhiễm trùng, Waikato New Zealand. Trích dẫn từ:  
<http://www.worldwidewounds.com/2001/november/Molan/honey-as-topical-agent.html>
  43. Özaras N. (2015) Nứt đốt sống và Phục hồi Chức năng, T J Phys Med Rehab
  44. Özek MM, Cinalli G, Maixner W (Eds.) (2008) Nứt đốt sống: xử trí và kết quả. Milan: Springer. ISBN 9788847006508.

45. Paleg GS1, Smith BA, Glickman LB. (2013) Bài tổng quan hệ thống và khuyến nghị lâm sàng thực chứng về chương trình đứng có nâng đỡ dành cho nhi. *Pediatr Phys Ther.* Mùa thu năm 2013;25(3):232-47. doi: 10.1097/PEP.0b013e318299d5e7.
46. Parmanto B (2015) Xây dựng hệ thống mHealth để hỗ trợ việc Tự quản lý và tư vấn từ xa về chăm sóc da. *Tin học Y tế và Ra Quyết định.*
47. Trường Đại học Peter Charles Molan (Peter Charles Molan University). Thoa mật ong cục bộ để kháng khuẩn và điều trị loét nhiễm trùng, Waikato New Zealand
48. Pico EL, Wilson PE, Haas R, Nút đốt sống, chương 9 trong Phục hồi Chức năng Nhi khoa, nguyên lý và thực hành, ấn bản thứ tư, 2010, nhà biên tập: Alexander Ma & Matthews DJ. Demosmedical, New York. Trích dẫn từ <http://www.tabae.org/tabaebooks/Pediatric-Rehabilitation.pdf>
49. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR (2005). Quá trình chuyển tiếp trong chăm sóc sức khỏe: Quan điểm của giới trẻ, gia đình và chuyên gia. *Nhi khoa*, 115, 112-120. doi:10.1542/peds.2004-1321
50. Rekate H. (1991) Xử trí nút đốt sống toàn diện. Viện Thần kinh Barrow (Barrow Neurological institute) Phoenix, Arizona.
51. Sandler AD (2010). Trẻ nút đốt sống: những vấn đề lâm sàng chủ yếu. *Thực hành Lâm sàng Nhi khoa của Bắc Mỹ.* 57 (4): 879–92. PMID 20883878. doi:10.1016/j.pcl.2010.07.009.
52. SBH Queensland (2015) Giáo dục trẻ nút đốt sống và/hoặc não úng thủy. Queensland <https://static1.squarespace.com/static/5926168ef7e0ab55ef3dc982/t/593e519dd482e99f138140f2/1497256351020/Booklet+Educating+a+Child+with+SBH.pdf>
53. SBH Queensland (2007) Từ 6 tháng đến 3 tuổi, Queensland. <https://static1.squarespace.com/static/5926168ef7e0ab55ef3dc982/t/593e5060414fb5755f644c5a/1497256038214/Six+month+booklet.pdf>
54. Schopler SA, Menelaus M (1987) Tầm quan trọng của lực cơ tứ đầu đùi đối với trẻ thoát vị tủy – màng tủy. *J Pediatr Orthop* 7:507-512
55. Setzberg A, Lind M, Biering-Sorensen F, (2008) Khả năng đi lại ở người lớn thoát vị tủy – màng tủy. Có thể dự đoán mức độ đi lại trong giai đoạn sớm của cuộc đời không? *Childs Nerv Syst* 24:231-237
56. Sgouros S (2008), Dị dạng Chiari II và rỗng tủy sống, chương 19, *Xử trí Nút đốt sống và kết quả*, Springer.



57. Hiệp hội Nứt đốt sống. Tài liệu Hướng dẫn cho Dịch vụ Chăm sóc Sức khỏe Nứt đốt sống Xuyên suốt Cuộc đời. Tháng 6, 2006.
58. Steinbok P, Irvine B, Douglas Cochrane D. et al. Kết quả và biến chứng dài hạn đối với trẻ thoát vị tủy – màng tủy. *Child's Nerv Syst* (1992) 8: 92. <https://doi.org/10.1007/BF00298448>
59. Swaroop VT, Dias L, (2009) Xử trí chỉnh hình trong nứt đốt sống. Phần I: Biến dạng hông, gối và xoay. *J Child Orthop*. 2009; 3:441-449
60. Swaroop VT, Dias L, (2011) Xử trí chỉnh hình trong nứt đốt sống. Phần II: biến dạng bàn chân và cổ chân. *J Child Orthop*. Tháng 12 năm 2011; 5(6): 403–414. doi: [10.1007/s11832-011-0368-9](https://doi.org/10.1007/s11832-011-0368-9)
61. Thomson JD và Segal LS, Xử trí chỉnh hình trong nứt đốt sống, *Khuyết tật Phát triển, phê bình nghiên cứu* 2010; 16:96-103
62. Tortori-Donati, Rossi A (2006) Hệ thống Phân loại và Chẩn đoán Hình ảnh Hiện nay cho Bất thường đốt sống bẩm sinh. Bệnh viện Nghiên cứu Nhi đồng Gaslini (Gaslini Children's Research hospital) Genova Ý
63. Truong Hoang, Dung The Nguyen, Phuong Van Ngoc Nguyen, Dong A Tran, Yves Gillerot, Raymond Reding, và Annie Robert. *Dị tật bẩm sinh bên ngoài ở miền Nam Việt Nam: một bài nghiên cứu dựa trên dân số ở cấp độ chăm sóc y tế cơ bản tại tỉnh Bình Thuận.* *BMC Pediatr*. 2013; 13: 67. Công bố trực tuyến ngày 30 tháng 04 năm 2013. doi: [10.1186/1471-2431-13-67](https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-67)
64. Veenboer PW, Bosch JL, van Asbeck FW, de Kort LM. Thiếu bằng chứng về kết quả đường tiết niệu trong dị tật cột sống bẩm sinh dạng kín: một bài tổng quan hệ thống. *BJU Int*. Tháng 11 năm 2013;112(7):1009-17. doi: 10.1111/bju.12289.
65. Verpoorten C và Buyse GM (2008) Bàn quang thần kinh: điều trị y khoa. *Pediatr Nephrol*. Tháng 05 năm 2008; 23(5): 717–725.
66. Vinchon M và Dhellemmes P, Não úng thủy trong thoát vị tủy – màng tủy: ống dẫn lưu và vấn đề với ống dẫn lưu, chương 17, xử trí Nứt đốt sống và kết quả, Springer 2008
67. Visconti D (2012) Tình dục, Tư vấn Trước khi Thụ thai và Xử trí Niệu học cho Thai kỳ Đôi với Phụ nữ trẻ bị Nứt đốt sống, Khoa Sản Phụ Khoa, Trường Đại học Công giáo Sacro Cuore (Sacro Cuore Catholic University), Roma, Ý
68. Vladusic S, Phillips D (2008) Khả năng Di chuyển Độc lập. Chương 29, Xử trí Nứt đốt sống và Kết quả, Springer.

69. Warf BC (2005) So sánh phương pháp chỉ phẫu thuật nội soi mở thông não thất III và phương pháp kết hợp đốt đám rối màng mạch ở trẻ nhũ nhi dưới 1 tuổi: một bài nghiên cứu tiền cứu trên 550 trẻ em Châu Phi. J Neurosurg. Tháng 12 năm 2005;103(6 Suppl):475-81.
70. Werner D (2009). Trẻ Khuyết tật ở Vùng Làng quê. [http://hesperian.org/wp-content/uploads/pdf/en\\_dvc\\_2009/en\\_dvc\\_2009\\_fm.pdf](http://hesperian.org/wp-content/uploads/pdf/en_dvc_2009/en_dvc_2009_fm.pdf)
71. White PH (1997). Sự kiên cường của trẻ khuyết tật: Chuyển tiếp sang tuổi trưởng thành. Tạp chí Khoa Thấp khớp, 23: 906–962.
72. Tổ chức Y tế Thế giới (2001) Hệ thống phân loại quốc tế về chức năng, khuyết tật và sức khỏe. Geneva Trích dẫn từ:  
[http://www.who.int/classifications/icf/icf\\_more/en/](http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/)
73. Tổ chức Y tế Thế giới (2007) Hệ thống phân loại quốc tế về chức năng, khuyết tật và sức khỏe. Bản dành cho Trẻ em & Thanh Thiếu Niên. Geneva. Trích dẫn từ:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf)
74. Tổ chức Y tế Thế giới (2017) Tiêu chuẩn đối với bộ phận giả và dụng cụ chỉnh hình. Geneva. Trích dẫn từ  
[http://www.who.int/phi/implementation/assistive\\_technology/prosthetics\\_orthotics/en/](http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/prosthetics_orthotics/en/)

## Phụ lục

- Phụ lục 1: Bản Tóm lược về Sự Chăm sóc Trộn đời trong Nút đốt sống
- Phụ lục 2: Những vùng có thể chịu áp lực tỳ đè
- Phụ lục 3: Tổn thương da
- Phụ lục 4: Diễn tiến của loét do tỳ đè
- Phụ lục 5: Giữ khô mạnh cho những vùng da mất cảm giác
- Phụ lục 6: Tiêu chuẩn xác định mức độ vận động
- Phụ lục 7: Đặt thông tiêu cho bé gái
- Phụ lục 8: Đặt thông tiêu cho bé trai
- Phụ lục 9: Biểu đồ chu vi vòng đầu bé trai
- Phụ lục 10: Biểu đồ chu vi vòng đầu bé gái