

**BỘ Y TẾ**

**HƯỚNG DẪN CHẨN ĐOÁN,  
ĐIỀU TRỊ PHỤC HỒI CHỨC  
NĂNG CHO BỆNH NHÂN NÚT  
ĐÓT SÓNG 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 Vật lý 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>1</b>
1.1. Sự cần thiết của hướng dẫn.....	1
1.2. Đối tượng sử dụng tài liệu hướng dẫn .....	1
1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn .....	2
1.4. Lưu ý.....	2
1.5. Tật Nứt Đốt Sóng.....	3
1.6. Dịch tễ học .....	4
1.7. Yếu tố nguy cơ.....	5
1.8. Phát hiện trước sinh và Tư vấn .....	5
<b>2. Quy trình và Nguyên tắc Phục hồi chức năng.....</b>	<b>8</b>
2.1 Hệ thống và Tổ chức.....	8
2.2. Quy trình Phục hồi chức năng .....	13
2.3. Phân loại quốc tế về Chức năng, độ khuyết tật và Sức khỏe .....	15
2.4. Phát triển, Tham gia và Gắn kết .....	18
2.5. Đội ngũ đa chuyên khoa .....	20
2.6. Kết quả mong đợi của của chăm sóc lâu dài.....	22
<b>3. Tình trạng cơ xương khớp và điều trị vật lý trị liệu.....</b>	<b>24</b>
3.1. Cứng khớp .....	24
3.2. Biến dạng cột sống.....	26
3.3. Biến dạng khớp háng .....	27
3.4. Biến dạng bàn chân.....	28
<b>4. Vận động, tập đi và vật lý trị liệu .....</b>	<b>34</b>
4.1. Sàng lọc.....	34
4.2. Đánh giá và thiết lập mục tiêu .....	34
4.3. Chăm sóc.....	41
4.4. Ra viện và theo dõi .....	43
<b>5. Nẹp chỉnh hình và vật lý trị liệu .....</b>	<b>44</b>
5.1. Sàng lọc.....	44
5.2. Đánh giá và thiết lập mục tiêu .....	44
5.3. Chăm sóc.....	44
5.4. Theo dõi .....	45
<b>6. Suy thoái thần kinh và vật lý trị liệu .....</b>	<b>46</b>
6.1. Sàng lọc.....	46
6.2. Đánh giá và Thiết lập Mục tiêu .....	46
6.3. Chăm sóc.....	46
6.4. Ra viện và theo dõi .....	47
<b>7. Chăm sóc da .....</b>	<b>48</b>
7.1. Sàng lọc và đánh giá .....	48
7.2. Lên kế hoạch chăm sóc.....	48
<b>Tài liệu tham khảo .....</b>	<b>50</b>
<b>Phụ lục .....</b>	<b>58</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

AFO	Ankle foot orthosis Nẹp cổ-bàn chân
BISD	Bayley III scales of Infant Development Thang điểm vận động thô trẻ sơ sinh Bayley III
BMI	Body mass index Chỉ số khối của cơ thể
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
FMT	Functional muscle testing Kỹ thuật kiểm tra chức năng cơ
GRAFO	Nẹp cổ bàn chân kiểm soát gối
HHD	Handheld dynamometer Khám cơ bằng máy đo lực kế cầm tay
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
IMSG	International Myelodysplasia Study Group Nhóm nghiên cứu bệnh lý loạn sản tổ chức thần kinh Quốc tế
MMC	Myelomeningocele Thoát vị não-màng não
MMT	Manual muscle testing Nghiệm pháp đánh giá sức cơ bằng tay
MRC	Medical research council Hội đồng nghiên cứu y khoa
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
PROM	Passive range of motion exercises Bài tập thụ động theo tầm vận động phòng ngừa
PT	Physiotherapist Nhà vật lý trị liệu
ROM	Range of motion Đánh giá tầm vận động
OSD	Open spinal dysraphism Tật nứt đốt sống thể mở
PEDI	Pediatric evaluation of disability inventory Tài liệu Đánh giá Khuyết tật Nhi
P&O	Prosthetics and orthotics Dịch vụ dụng cụ chỉnh hình và chi giả
SALT	Speech and language therapy/therapist Ngôn ngữ và âm ngữ trị liệu
SB	Spina Bifida Nứt đốt sống
S.H.I.P.	Spina bifida and hydrocephalus interdisciplinary program passport Sổ tay chương trình chăm sóc đa chuyên ngành về tật Nứt đốt sống và Não úng thủy
6MWT	Six minute walk test Bài kiểm tra đi sáu phút
10MWT	Ten meter walk test Bài kiểm tra đi mười mét
TUG	Timed up and go Nghiệm pháp đánh giá thời gian Đứng dậy và Đi
QoL	Quality of life Chất lượng 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, can thiệp, cải thiện chất lượng sống của người khuyết tật để họ hòa nhập đầy đủ, 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 hai tài liệu chính:

- "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", 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 **Vật lý 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 vật lý 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 và âm 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 Đột quỵ não 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 sống, 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 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 dị tật ống sống đóng không kín có biểu hiện lâm sàng rất khác nhau, có thể biểu hiện lâm sàng kín đáo 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 (hemimyelomeningocele)
  - > Thoát vị tủy chẻ đôi (hemimyocele)
- 

### **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 cùng (Persistent 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 quá trình cấu thành 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, sau khi sinh trẻ thường cần được mổ đóng lại ở vị trí bị thoát vị, và hơn 85% trẻ cần được dẫn lưu não thất phúc mạc hoặc nội soi phá sàn não thất III 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, trẻ không cần phải phẫu thuật sớm sau sinh. Không cần phải đặt dẫn lưu não thất phúc mạc 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 chưa có 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 là có thể thực hiện được.” (Truong Hoang, 2013).

## **1.7. Yếu tố nguy cơ**

---

Những người trong độ tuổi sinh đẻ có nguy cơ sinh ra trẻ bị tật nứt đốt sống 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 (không nên 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, uống rượu, tăng thân nhiệt, yếu tố môi trường (ví dụ: ô nhiễm môi trường do 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 Trung tâm chăm sóc 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 tủy màng tủy. 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 đôi 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. Quy 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 người bệnh. 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 người bệnh. 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, họp 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 người bệnh. (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 người bệnh. (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 đa khoa các tỉnh thành

---

#### ***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 tật Nứt đốt sống và Não úng thủy 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. (Hiệp hội Quốc tế Tật nứt đốt sống/ Nào úng thủy, 2014)

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

- Được phân cấp, ở 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 sĩ chuyên ngành 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 sĩ 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. Quá trình chăm sóc lâu dài 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 chuyên 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 giảm 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. Quy 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**

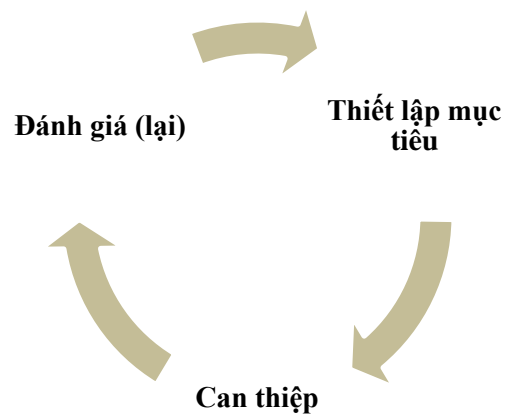
- Đánh giá người bệnh và các nhu cầu được xác định và lượng hóa;

#### **(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**

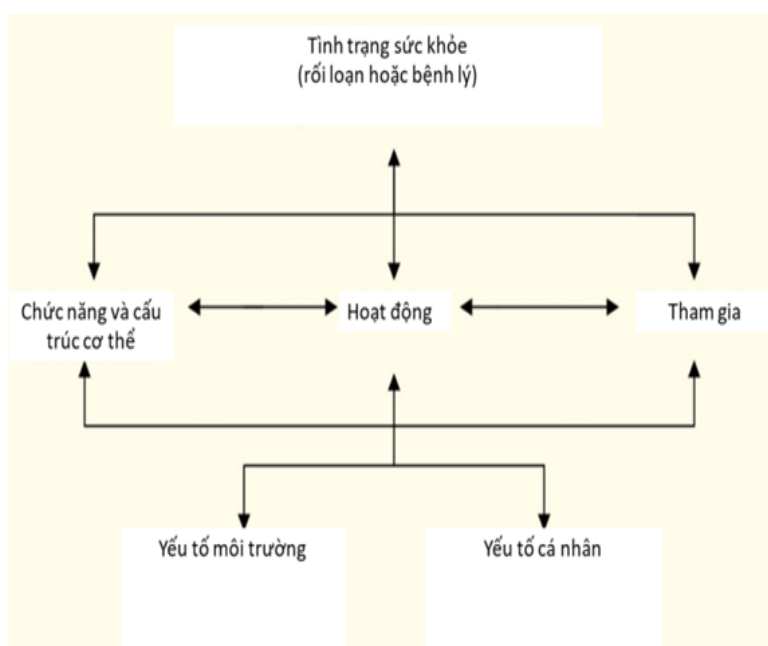
- Điều trị bảo tồn các dị dạng cơ xương tiềm tàng hoặc đang tồn tại nên bắt đầu ở trẻ mới sinh và sau đó nên tiếp tục như là một phần của công việc chăm sóc hàng ngày.

- 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 người bệnh. 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
- Phạm vi cử động của khớp và sự co rút
- Sức cơ của chi dưới
- Đánh giá trương lực 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 hàng ngày như vệ sinh thân thể, ăn uống, mặc áo quần, tự đặt xông 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.

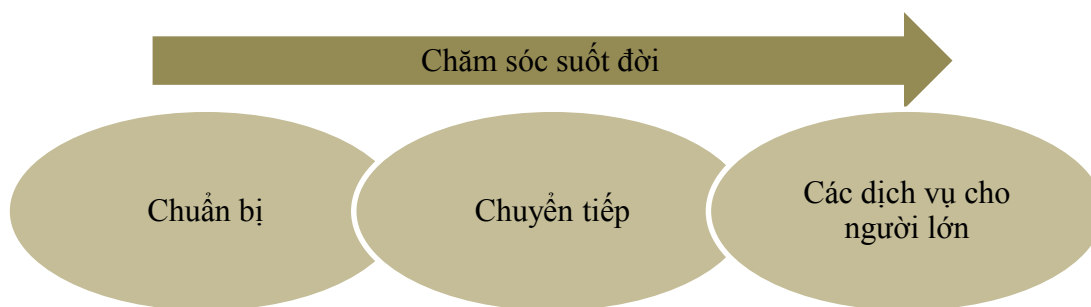
- **Cấu trúc và chức năng cơ thể:** Vị trí tầng thần kinh tổn thương là thuật ngữ thường được sử dụng trong y văn khi thảo luận khả năng di chuyển và đi bộ ở trẻ bị tật nứt đốt sống. Tầng thần kinh tổn thương được phân loại dựa theo rễ thần kinh nguyên vẹn thấp nhất, đánh giá dựa trên chức năng vận động 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).



*Nguồn: 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**

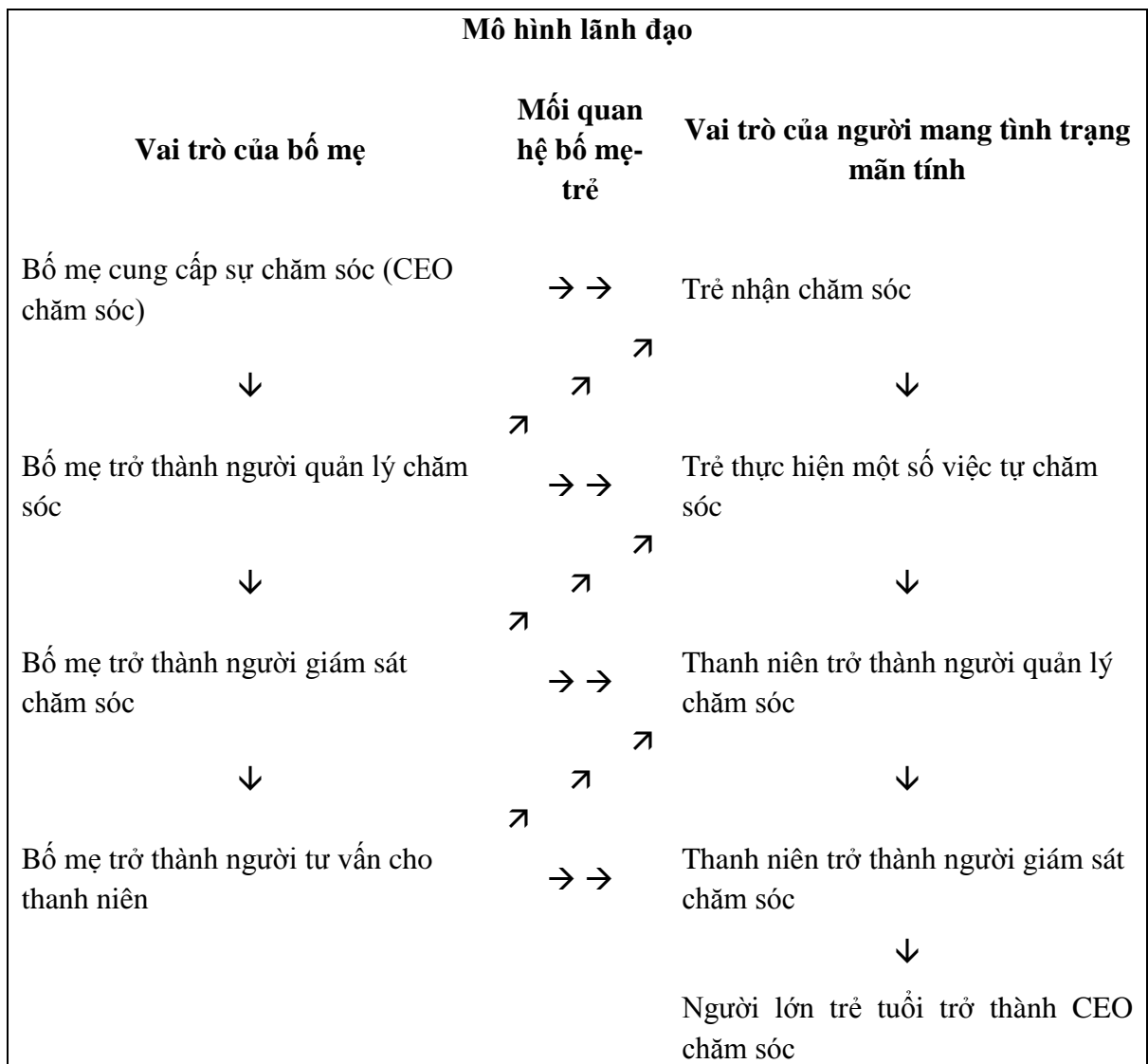
Hoạt động lấy gia đình làm trung tâm thực hiện theo triết lý tương tự như lấy người bệnh làm trung tâm và tiến xa hơn trong việc thừa nhận rằng gia đình là nhân tố quan trọng khi làm việc với trẻ. Chương trình chăm sóc người bệnh lấy gia đình làm trung tâm được xây dựng dựa trên các giá trị, thái độ 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 khuyết 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 phát triển dẫn đến não úng thủy. Người lớn và trẻ em bị tật nứt đốt sống 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 bám 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 thông 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 phát triển	Nhà tư vấn:
Bác sỹ phục hồi chức năng	Chuyên gia chăm sóc vết thương
Bác sỹ phẫu thuật chỉnh hình	Chuyên gia tư vấn gen
Bác sỹ phẫu thuật thần kinh	Chi giá 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. Kết quả mong đợi của 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
- Chuyên tiếp qua sự chăm sóc đặc biệt cho người lớn

(Tham khảo nguồn: Tật nứt đốt sống (2006). Hướng dẫn chăm sóc suốt đời 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. Tình trạng cơ xương khớp và điều trị vật lý trị liệu

### 3.1. Cứng khớp

#### 3.1.1. Sàng lọc

Phát hiện sớm và chuyển điều trị vật lý trị liệu các trường hợp cứng khớp để ngăn ngừa biến dạng khớp.

- Xác định tình trạng cứng khớp ngay khi sinh. Tư thế gấp sinh lý bình thường của khớp hông (đến 35 °) và gối (10 đến 20 °) ở trẻ sơ sinh (có thể thấy rõ hơn ở trẻ sơ sinh có dị tật nứt đốt sống do nằm ở tư thế bất động trong tử cung tương đối lâu), và tình trạng này có thể không cải thiện một cách tự nhiên do giảm hoặc mất vận động tự chủ của chi dưới thứ phát do yếu cơ. Cứng khớp có thể gặp thậm chí ở các trẻ có mức độ tổn thương cùng cụt nếu giảm lực cơ của các cơ vùng hông (Hinderer và cs, 2017)
- Xác định các yếu tố nguy cơ của cứng khớp: mất cân bằng cơ quanh các khớp, tư thế thói quen, bất động hoặc nằm lâu, thời kỳ phát triển nhanh.

#### 3.1.2. Đánh giá và thiết lập mục tiêu phục hồi chức năng

- Đánh giá tầm vận động và khả năng kéo giãn cơ của chi dưới suốt vòng đời, và cần theo dõi chặt chẽ hơn trong giai đoạn tăng trưởng nhanh
- Thực hiện kiểm tra cơ bằng tay để phát hiện sự mất cân bằng cơ
- Đánh giá tư thế người bệnh khi ngủ, ngồi và đứng để xác định tư thế thói quen dẫn đến dị dạng khớp (ví dụ như tư thế dạng chân éch khi nằm ngửa hoặc sấp, ngồi kiểu chữ W hoặc ngồi khoanh chân, đứng còng lưng ..)
- Đánh giá dáng đi

#### 3.1.3. Chăm sóc

- Kỹ thuật viên vật lý trị liệu cần chủ động ngăn ngừa sự phát triển và tiến triển của các trường hợp cứng khớp: các bài tập thụ động theo tầm vận động phòng ngừa (PROM) được áp dụng cho tất cả các khớp dưới mức liệt, đặc biệt chú trọng vào các khớp có mất cân bằng cơ
- Hướng dẫn cha mẹ tránh các tư thế xấu theo thói quen có thể dẫn đến khiếm khuyết thứ phát
- Hướng dẫn cha mẹ cách đặt tư thế đúng cho bé, và kỹ thuật giữ chi dưới ở tư thế trung gian để ngăn ngừa co cứng khớp
- Nếu trẻ sơ sinh có hạn chế tầm vận động khớp: cha mẹ cũng nên được hướng dẫn về PROM, các bài tập kéo giãn và kỹ thuật tác động mô mềm
- Cung cấp nẹp cổ bàn cân kiểm soát gối (GRAFO) khi trẻ bắt đầu đứng và đi bộ để ngăn ngừa tư thế cúi ra trước

- Các bài tập tăng cường sức mạnh để cải thiện sức mạnh cơ và độ bền ở các vùng yếu cơ. Lực cơ tứ đầu đùi và các cơ vùng hông không chỉ quan trọng đối với dáng đi mà còn đối trọng với lực gây co cứng gập. Vì vậy, chúng ta cần chú ý tập tích cực các cơ này trong chương trình điều trị nếu có thể.

### **(I) Co cứng gập khớp hông**

- Nếu còn linh hoạt: kéo giãn hàng ngày và các bài tập PROM: nằm sấp 30 phút mỗi ngày; đeo nẹp và/hoặc chương trình tập đứng (ở khung tập đứng): 45 đến 60 phút/ngày (Paleg và cộng sự, 2013)
- Nếu có biến dạng co cứng: hội chẩn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình
- PROM và đặt tư thế chi bị liệt cần được tiến hành cẩn trọng, không dùng lực quá mức, để tránh gãy xương!

### **(II) Co cứng gập khớp gối**

- Nếu còn linh hoạt:
  - Kéo giãn hàng ngày và các bài tập PROM và tư thế: tập đứng (trong khung tập đứng): 45 đến 60 phút/ngày (Paleg và cộng sự, 2003)
  - Bó bột theo chu trình cần chú ý lót bột tốt nếu cần thiết và/hoặc nẹp đêm giữ tư thế sẽ có tác dụng với co cứng mức độ thấp (dưới 20 °)
- Co rút gập khớp gối trên 30 độ gây trở ngại cho việc di chuyển hoặc đi lại: hội chẩn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình khi tất cả các biện pháp điều trị khác không thành công (Erol và Tamai, 2008; Swaroop và Dias, 2009)

### **(III) Co cứng duỗi khớp gối**

- Điều trị ban đầu: các bài tập kéo giãn, PROM và nẹp
- Hoặc bó bột theo chu trình thay bột hàng tuần để đạt được gập gối ít nhất 90 độ
- Đối với những người bệnh mà điều trị vật lý trị liệu hoặc bó bột không có hiệu quả, (không đạt được gập đầu gối hơn 60 độ), cần hội chẩn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình để chỉ định kéo dài phần mềm theo cơ chế duỗi. (Erol và Tamai, 2008; Swaroop và Dias, 2009)

#### **3.1.4. Ra viện và theo dõi**

- Điều trị bảo tồn các biến dạng xương khớp hiện có hoặc có nguy cơ cần được tiến hành từ khi trẻ còn sơ sinh và nên duy trì như là một phần của chăm sóc hàng ngày.
- Theo dõi ROM và khả năng giãn cơ trong suốt vòng đời, và chặt chẽ hơn trong giai đoạn tăng trưởng nhanh

## 3.2. Biến dạng cột sống

---

### 3.2.1. Sàng lọc

- Phát hiện dị tật bẩm sinh của cột sống và hội chẩn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi khoa hoặc bác sĩ phẫu thuật thần kinh.
- Xác định những người bệnh có nguy cơ bị vẹo cột sống/gù không bẩm sinh: trẻ em có tổn thương thần kinh mức độ ngực hoặc phần mảnh sống của thân đốt sống bình thường cuối cùng ở mức ngang ngực có tỷ lệ mắc vẹo cột sống 90%. Tám mươi lăm phần trăm của các đường cong này lớn hơn 45 độ. Khi liệt ở mức thấp hơn thì nguy cơ vẹo cột sống giảm đi. Trẻ em có liệt ở mức dưới L4 có tỷ lệ mắc gần 10%.
- Xác định những người bệnh có nguy cơ cao: trẻ em có thoát vị não-màng não (MMC) thường có nghiêng khung chậu và biến dạng khớp hông, ảnh hưởng đến cân bằng cột sống. Ví dụ, co khớp hông không đối xứng có thể gây ra vẹo cột sống, nghiêng khung chậu và uốn bất thường khi trẻ ở tư thế đứng hoặc ngồi.

### 3.2.2. Lượng giá phục hồi chức năng và kế hoạch điều trị (thiết lập mục tiêu)

- Đánh giá đường cong cột sống: cứng hoặc linh hoạt?
- Đánh giá độ nghiêng chậu và thăng bằng ngồi
- Đánh giá co cứng khớp hông

### 3.2.3. Chăm sóc

- Đề phòng co cứng khớp hông để có tác động tích cực đến thăng bằng tư thế ngồi
- Điều trị co cứng khớp hông trước khi phẫu thuật chỉnh hình cột sống
- Các bài tập thăng bằng tư thế ngồi
- Các bài tập tăng cường sức mạnh cơ: bài tập các cơ dọc cột sống (bài tập chống vẹo cột sống). Những bài tập này có thể giúp cải thiện chức năng nhưng không có tác động thực sự lên nguyên nhân gây vẹo cột sống.
- Một thử nghiệm lâm sàng chỉ định áo nẹp cho trường hợp vẹo cột sống có góc Cobb dưới 30 độ ở trẻ em dưới 7 tuổi nếu đường cong mềm và có thể nắn chỉnh một cách dễ dàng. Tuy nhiên, các trường hợp vẹo cột sống do liệt ít khi điều trị bằng áo nẹp có hiệu quả, và trẻ có thoát vị não-màng não (MMC) có thể gặp các vấn đề như tổn thương da, bao gồm loét do đè ép, và liền vết thương rất khó khăn. Trẻ sơ sinh cần được chăm sóc đặc biệt tránh ép bụng, có thể làm cho trẻ khó thở và khó ăn. Vì vậy, việc chỉ định áo nẹp cột sống chỉ là một biện pháp tạm thời, có thể làm chậm nguy cơ phẫu thuật cho đến khi đưa trẻ 8 hoặc 9 tuổi. Áo nẹp cột sống như áo Boston có thể khó kết hợp với việc chăm sóc trẻ có MMC, đặc biệt là trẻ đã đi lại được, vì áo nẹp cột sống có thể nóng và không thoải mái. Áo nẹp cột sống hiệu quả nhất cho trẻ có MMC là áo nẹp hai mảnh, polypropylene, hai van, áo



theo khuôn người. Thiết kế này cho phép áo nẹp giãn rộng hoặc co lại suốt cả ngày, giúp cho trẻ ăn, và cho phép điều chỉnh tăng trưởng. Thời gian đeo áo nẹp nên được tăng dần trong vòng 2-3 tuần lễ cho đến khi trẻ đeo áo nẹp suốt cả ngày trừ ngủ trưa và ban đêm.

#### **3.2.4. Ra viện và theo dõi**

- Cần theo dõi co cứng khớp hông và thẳng bằng ngồi.

### **3.3. Biến dạng khớp háng**

---

#### **3.3.1. Sàng lọc**

- Sàng lọc phát hiện trật khớp hoặc loạn sản khớp háng bẩm sinh: nghiệm pháp Barlow và Ortolani, đánh giá mất cân bằng nếp lằn mông, lệch chiều dài hai chân, dạng hông không đối xứng
- Sharrard mô tả 6 nhóm liên quan đến dị dạng khớp hông:
  - Nhóm 1: Mức độ tổn thương trên L1. Liệt hoàn toàn các cơ quanh hông. Hầu hết các trường hợp có vẹo ngoài khớp hông kèm theo bán trật.
  - Nhóm 2: Mức độ tổn thương L1-L2. Thường có biểu hiện co cứng khớp hông bẩm sinh và tiến triển nặng lên. Khớp hông vẹo ngoài tăng dần với nguy cơ bán trật, và, nếu không được điều trị, sẽ dẫn đến trật khớp hông.
  - Nhóm 3: Mức độ tổn thương L3-L4. Trẻ có biểu hiện co cứng khớp và gấp khớp hông tại thời điểm sinh. Chức năng các cơ gấp hông tốt nhưng các cơ duỗi và dạng khớp hông kém. Hầu hết các trẻ sẽ bị trật khớp háng.
  - Nhóm 4: Tổn thương mức thắt lưng thấp và S1. Có thể có co cứng gấp khớp hông và chức năng cơ dạng và cơ tam đầu đùi yếu.
  - Nhóm 5: tổn thương ở mức cùng cụt dưới S1, với cơ mông lớn yếu. Co cứng gấp nhẹ.
  - Nhóm 6: Tình trạng khớp hông tốt, không có thiếu hụt thần kinh.
- Nghiêng khung chậu và bất tương xứng tầm vận động khớp hông gợi ý đến bán trật hoặc trật khớp hông

#### **3.3.2. Đánh giá và thiết lập mục tiêu phục hồi chức năng**

- Loạn sản khớp hông bẩm sinh: trẻ sơ sinh có nghi ngờ trật khớp hông bẩm sinh cần được chuyển đến bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi khoa:
- Đối với tổn thương mức ngực hoặc trên thắt lưng: khớp hông mất vững, ngay cả khi ở một bên, không phải là nguyên nhân gây ra khuyết tật ở trẻ em có mức độ tổn thương cao và thường không cần điều trị. Các lựa chọn điều trị chỉ nhằm cải thiện tầm vận động khớp.

- Trong tổn thương thất lưng mức giữa và thấp: những trẻ này có khả năng đi bộ độc lập. Phương pháp điều trị nẹp và phẫu thuật truyền thống được báo cáo là tỷ lệ thất bại là 50%, vì chúng không điều chỉnh lực xung quanh hông. Trong tật nứt đốt sống mức độ L3: phẫu thuật chuyên gân cơ thất lưng chậu sau ngoài giúp đạt được vững hông và giảm co cứng gấp khớp hông, nhưng các tác giả chưa thống nhất về cải thiện khả năng đi bộ. Tuy nhiên, một khung xương chậu cân bằng và khớp hông có tầm vận động tốt (trái ngược với sự ổn định chậu hông) có lẽ quan trọng hơn trong việc duy trì đi lại tốt.

Xem hướng dẫn cụ thể “co rút khớp hông”

### 3.3.3. Chăm sóc

- Mục tiêu điều trị cần bao gồm một khung chậu cân bằng và vận động tự do của hông chứ không phải là nắn chỉnh tốt khớp hông ở trên X quang.
- Ngăn ngừa co cứng gấp và khép khớp hông ở những người bệnh có yếu tố nguy cơ (mức độ tổn thương), và trong trường hợp người bệnh có quá ưỡn thất lưng. (Xem hướng dẫn cụ thể "co cứng khớp hông")

## 3.4. Biến dạng bàn chân

---

### 3.4.1. Sàng lọc

- Bàn chân khoèo là biến dạng phổ biến nhất ở trẻ em có SB và gặp trên 50% các trường hợp (Erol và Tamai, 2008). Đặc điểm cơ bản của bàn chân khoèo bao gồm vùng gót bàn chân thường cứng cố định ở tư thế vẹo trong và thuồng, vùng bàn chân giữa lõm và mũi bàn chân khép và ngửa. Bàn chân khoèo không những làm giảm khả năng đi bộ mà còn có thể ảnh hưởng tư thế ngồi khi bàn chân không thể đặt vuông góc trên chỗ để chân. Không được kiểm tra, biến dạng bàn chân chuyển từ dị dạng mô mềm ở trẻ sơ sinh đến biến dạng xương cố định khi trẻ lớn lên, và có thể gây ra loét do tỳ đè áp lực, đặc biệt là mặt mu của bàn chân.
- Xương sên thẳng đứng: Xuất hiện ở khoảng 10% người bệnh bị tật nứt đốt sống và được đặc trưng bởi bàn chân bẹt lòng bàn chân lõm dưới đáy. Vùng gót có biểu hiện bàn chân thuồng gót chân nghiêng ngoài, với xương gót nghiêng ngoài trên xương sên. Xương sên gần như thẳng đứng và khớp sên thuyền bán trật hoặc trật hẳn. Xương sên thẳng đứng có hai phân loại ở người bệnh bị tật nứt đốt sống, bẩm sinh, phổ biến hơn hoặc do quá trình phát triển. Nguyên nhân của xương sên thẳng đứng bẩm sinh không rõ ràng. (Swaroop và Dias, 2011)
- Sự biến dạng của xương gót: xương gót biến dạng, khớp cổ chân gấp mu bất thường (trái ngược bàn chân ngựa) thường liên quan đến vẹo ngoài của cổ chân, gặp ở khoảng 17-35% người bệnh có tật nứt đốt sống
- Bàn chân lõm: Biến dạng chân có cạnh trong bàn chân có vòm cao bất thường (vòm bàn chân cao).
- Bàn chân ngựa: Biến dạng bàn chân ngựa kèm theo co rút mặt lòng của cổ chân.

- Vẹo ngoài cổ chân: ngược với các dị dạng như bàn chân khoèo và xương sên thẳng đứng, thường gặp bẩm sinh, biến dạng vẹo ngoài vùng gót và/hoặc cổ chân thường có xu hướng trở nên phổ biến hơn khi trẻ trưởng thành, bắt đầu đi lại và tăng cân. Đây là dị tật liên quan bàn chân bẹt.

### **3.4.2 Đánh giá và thiết lập mục tiêu**

Đánh giá các dị tật bàn chân chủ yếu dựa trên khám lâm sàng: kiểm tra biến dạng qua thăm khám bàn chân khi trẻ được mẹ bế, và (nếu khả thi) trong khi đứng và đi bộ. Khám trẻ ở tư thế ngồi nên được kiểm tra tầm vận động cổ chân và vận động thụ động gập mu và gập lòng, và đánh giá tầm vận động của khớp dưới sên và khớp giữa sên. Các biến dạng động có thể được đánh giá trong khi đứng và đi bộ.

#### **(I) Bàn chân khoèo**

So với bàn chân khoèo vô căn, bàn chân khoèo gặp ở trẻ em có SB có thể cứng hơn và ít đáp ứng với điều trị. Nhiều yếu tố có thể góp phần vào tiến triển bàn chân khoèo ở người bệnh SB, bao gồm co cứng cơ, tư thế bào thai trong tử cung, co cứng, và mất cân bằng cơ. Ví dụ, ở người bệnh có mức độ tổn thương thất lưng thấp, bàn chân khoèo tiến triển co cơ chày và mất chức năng của các cơ mác. (Swaroop và Dias, 2011).

Có rất nhiều hệ thống phân loại để đánh giá bàn chân khoèo, theo dõi tiến bộ điều trị cũng như để đánh giá tái phát của bàn chân khoèo. Hệ thống đánh giá sử dụng thường xuyên nhất hiện nay có độ tin cậy và có thể tái tạo là của Dimeglio và của Pirani, (Pirani, 2008; Dimeglio, 1995).

Dimeglio và cộng sự mô tả hệ thống phân loại dựa trên mức độ hiệu chỉnh đạt được khi áp dụng lực nắn chỉnh nhẹ trên bàn chân bị biến dạng. Bốn thông số được đánh giá (bàn chân thẳng, khớp mũi bàn chân, vẹo trong và lệch trục gót mũi bàn chân) với điểm từ một đến bốn điểm mỗi chỉ số, số điểm tối đa là 16 cho biến dạng cứng của bàn chân. Thêm 4 điểm do sự hiện diện của 4 dấu hiệu trọng lực (nếp nhăn lòng bàn chân, cạnh trong, bàn chân lõm, và xơ cơ) (xem phụ lục) (Dimeglio và cộng sự 1995; Van Mulken và cộng sự, 2001)

Điểm Pirani được sử dụng trên phạm vi quốc tế để đánh giá cùng phương pháp Ponseti và đánh giá 6 dấu hiệu co cứng trên lâm sàng điển hình cho bàn chân khoèo. Thang điểm đánh giá ba yếu tố hình thái của vùng gót bàn chân (độ cứng của bàn chân thẳng, mất gót, mức độ của nếp nhăn sau) và vùng giữa bàn chân (độ cong của cạnh ngoài bàn chân, nắn chỉnh cạnh ngoài của đầu xương sên, mức độ của nếp nhăn cạnh trong bàn chân) với cách cho điểm nặng được 1 điểm, vừa 0,5 điểm, và không có biến dạng được 0 điểm. (xem phụ lục) (Pirani và cộng sự, 2008)

#### **(II) Xương sên dốc**

Đây là biến dạng thường liên quan đến tổn thương mức độ L5-S1, có thể do hậu quả của sự mất cân bằng cơ giữa các cơ gập mu và nghiêng ngoài bàn chân, không có đối lực từ các cơ gập ngón dài và các cơ gian cốt bàn chân. Điều trị được chỉ định khi không nắn chỉnh được khớp sên thuyên khi gập lòng bàn chân tối đa (đánh giá bằng chụp X quang bên hoặc siêu âm động).

### **(III) Biến dạng xương gót**

Biến dạng này thường gặp nhất ở trẻ em có mức độ tổn thương L4-L5, do mất cân bằng cơ gập mu cổ chân và cơ gập lòng cổ chân yếu hoặc không có. Biến dạng xương gót cũng có thể thấy ở người bệnh tổn thương mức độ cao hơn khi có tăng co cứng của các cơ gập mu cổ chân và nghiêng ngoài cổ chân. Biến dạng xương gót dường như là lành tính ở trẻ sơ sinh, nhưng các biến dạng xương gót này đang gây ra những tổn thương chức năng khác! Nó ảnh hưởng đến dáng đi và gây ra các vết loét do đè ép quá mức lên gót chân và gây ra biến chứng viêm xương phức tạp.

### **(IV) Bàn chân lõm**

Biến dạng bàn chân lõm gặp ở trẻ có mức độ tổn thương vùng cùng cụt. Đây là biến dạng gây ra bởi lực kéo không bị cản trở của cơ chày trước và các cơ gập ngón, do đó, ngón chân quặp là biến dạng liên quan thường gặp. Biến dạng bàn chân lõm thường tiến triển và có thể liên quan tới sự biến dạng vẹo trong của bàn chân thứ cấp khi trẻ sử dụng cơ gập sâu ngón cái và cơ gập chung sâu các ngón để bù trừ cho cơ bụng chân-cơ sinh đôi bị liệt. Đây là các biến dạng có thể tạo ra các vùng tăng đè ép và có nguy cơ tổn thương da.

### **(V) Bàn chân ngựa**

Các nghiên cứu cho thấy biến dạng bàn chân ngựa gặp ở tất cả các mức độ tổn thương vận động liên quan, biến dạng này thường gặp ở người bệnh tổn thương mức ngực hoặc thắt lưng cao. Mất cân bằng cơ không phải là cơ chế bệnh sinh, vì đa số người bệnh có bàn chân rườ. Mất vận động chủ động cổ chân kết hợp với tác động của trọng lực dẫn đến co rút mặt lòng khớp cổ chân. Tăng trương lực cơ cũng có thể góp phần gây ra biến dạng đó.

### **(VI) Vẹo ngoài cổ chân**

Vẹo ngoài khớp cổ chân có liên quan đến xương móc ngắn dần của do thiếu lực cơ hỗ trợ vùng cổ chân. Yếu cơ dếp và cơ chày sau làm giảm lực kéo xương móc xuống dưới gây ra thay đổi lực tác động lên sụn phát triển đầu dưới xương chày và tăng tốc độ tăng trưởng ở mặt trong của xương chày. Phát triển hình chêm mặt ngoài xương chày này dẫn đến nghiêng ngoài của xương sên.

## **3.4.3 Chăm sóc**

## **(I) Bàn chân khoèo**

Người bệnh mắc tật nứt đốt sống có bàn chân khoèo bẩm sinh có thể được điều trị như các người bệnh có bàn chân khoèo bẩm sinh khác, nhưng gia đình người bệnh nên được tư vấn về nguy cơ tái phát cao, có khả năng phải điều trị thêm, nguy cơ tổn thương da và gãy xương. (Swaroop và Dias, 2011). Can thiệp sớm bằng nắn chỉnh, bó bột, đeo nẹp hoặc điều trị phẫu thuật có thể ngăn ngừa biến dạng xương. Điều trị bảo tồn bằng nắn chỉnh và bó bột nhiều lần là phương pháp điều trị đầu tay để điều trị chỉnh hình bàn chân khoèo bẩm sinh. Phương pháp Ponseti (Radler, 2013; Matar và cộng sự, năm 2017) đã được áp dụng thành công để điều trị chân khoèo tự phát, cũng được khuyến cáo để áp dụng điều trị bàn chân khoèo ở người bệnh SB, mặc dù điều trị có thể khó khăn hơn và có thể phải bó bột nhiều lần hơn để nắn chỉnh (Gerlach và cộng sự, 2009). Do người bệnh có nhiều nguy cơ cao, đặc biệt là những biến chứng về da ở da mất cảm giác nên bó bột nắn chỉnh cần được áp dụng điều trị cẩn thận do một chuyên gia trị liệu có kinh nghiệm tiến hành! Việc bó bột và nắn chỉnh phải được dừng lại tạm thời nếu người bệnh bị sưng chân hoặc hoại tử da. Để điều trị di chứng bàn chân ngựa, thủ thuật cắt gân Achilles qua da có thể cần phải thực hiện. Nếu chúng ta đã đạt được nắn chỉnh tốt cho người bệnh qua bó bột và nắn chỉnh thì người bệnh cần phải được đeo nẹp dạng bàn chân để ngăn ngừa biến dạng tái phát. Nẹp phải được đeo liên tục cho đến khi trẻ đứng được, và sau đó đeo nẹp đêm và thời gian ngủ trưa cho đến 3 - 4 tuổi.

Kỹ thuật viên vật lý trị liệu có kinh nghiệm và/hoặc cha mẹ thực hiện kéo giãn và kéo nắn thụ động cho trẻ cũng biện pháp điều trị hữu ích và an toàn trong điều trị bảo tồn đối với trẻ sơ sinh, đặc biệt trong trường hợp dị tật bàn chân ngựa nhẹ và tư thế. (Frischut và cộng sự, 2000)

## **(II) Xương sên dốc**

Nắn chỉnh và bó bột nhiều thì ở trẻ sơ sinh có thể mang lại thành công bước đầu. Bó bột nhiều thì được áp dụng để kéo giãn bàn chân ở tư thế gấp lòng và nghiêng trong với đối lực tác động lên mặt trong của xương sên. Tiến hành bó bột dài căng chân sau đó với gối gấp tăng 90 °, chú ý đệm lót bột đầy đủ.

## **(III) Biến dạng xương gót**

Điều trị khác nhau tùy mức độ co cứng của biến dạng. Ở trẻ sơ sinh, chúng ta có thể kéo giãn thụ động các cơ gấp mặt mu cổ chân và hỗ trợ bằng nẹp chỉnh hình. Nếu bàn chân của trẻ đạt được mức gấp lòng 10 đến 20 °, chúng ta nên bảo tồn tư thế bàn chân bằng nẹp đêm để duy trì nắn chỉnh. Chỉ định AFO có thể có hiệu quả đối với bàn chân có xương gót còn linh hoạt để duy trì tư thế trung gian, tuy nhiên biến dạng vẫn thường tiến triển.

## **(IV) Bàn chân lõm**

Dụng cụ chỉnh hình có hỗ trợ vòm bàn chân có thể làm giảm lực tỳ đè trong biến dạng còn linh hoạt.

#### **(V) Bàn chân ngửa**

Thực hiện kéo giãn thụ động thường xuyên kết hợp với nẹp để giữ bàn chân ở tư thế trung gian.

#### **(VI) Veo ngoài cổ chân**

Nếu đây là biến dạng veo ngoài linh hoạt, chúng ta có thể chỉ định AFO cứng để nắn chỉnh và làm vững khớp. Thông thường, biến dạng này sẽ tiến triển dẫn đến mất cá trong và chỏm xương sên lồi lên làm kích ứng và tổn thương da do tỳ đè lên nẹp.

### **3.4.4. Ra viện và theo dõi**

#### **(I) Bàn chân khoèo**

Bàn chân khoèo ở người bệnh có tật nứt đốt sống có thể cứng và ở mức độ nặng hơn, các phương pháp điều trị bảo tồn thường ít có hiệu quả tối ưu và không phải lúc nào cũng đề phòng được điều trị phẫu thuật. Nếu trẻ được chỉ định phẫu thuật, biện pháp này cần được lên lịch khi trẻ đã chịu trọng lượng để tối ưu hóa hiệu quả điều trị. Việc phẫu thuật chỉnh sửa bàn chân khoèo hiếm khi đạt được chỉ bằng phẫu thuật hạn chế. Phẫu thuật được tiến hành giải phóng mô mềm rộng rãi, tái phát và tái phẫu thuật là phổ biến! Phẫu thuật hàn khớp ở bàn chân thường ít thực hiện bởi vì bàn chân cứng có tỷ lệ loét cao ngay cả khi sự biến dạng đã được điều chỉnh. Sau khi bỏ bột sau phẫu thuật, nên chỉ định nẹp chỉnh hình phù hợp để duy trì nắn chỉnh và cho trẻ tập đứng ít nhất 3 giờ mỗi ngày để giảm tái phát. (Swaroop và Dias, 2011)

#### **(II) Xương sên thẳng đứng**

Bó bột trước phẫu thuật có thể giúp kéo giãn các cấu trúc ở mặt mu cổ chân, tuy nhiên bó bột ít khi tạo được nắn chỉnh chỉnh vĩnh viễn, và cần phải tiến hành mổ mở xuyên kim cố định khớp sên thuyền và cắt gân Achilles qua da. Mổ can thiệp giải phóng mô mềm rộng rãi có thể cần được chỉ định. Thời điểm phẫu thuật trước khi trẻ lên 2 tuổi.

#### **(III) Biến dạng xương gót**

Khi cơ gấp mặt mu cổ chân là lực tác động gây biến dạng, chúng ta cần phải thực hiện phẫu thuật chuyển gân. Phẫu thuật này bao gồm chuyển gân cơ chày trước ra phía sau nối vào xương gót và giải phóng bao gân cơ trước. Mặc dù người bệnh có lực cơ trong gấp

lòng cổ chân, lực cơ này thường không đủ để đi bộ mà không có nẹp. (Pico và cộng sự, 2010)

#### **(IV) Bàn chân lõm**

Chỉ định phẫu thuật nếu điều trị bảo tồn không ngăn ngừa được loét do đè ép.

#### **(V) Bàn chân ngựa**

Chỉ định phẫu thuật trong trường hợp co cứng bàn chân ngựa khi người bệnh cần được đeo nẹp để đứng và đi. Chúng ta có thể tiến hành kéo dài gân gót qua da hoặc mổ mở.

#### **(VI) Vẹo ngoài cổ chân**

Phẫu thuật được chỉ định đối với biến dạng nặng, cứng và gây đau, khó khăn trong việc đeo nẹp và loét do tỳ đè. Mục tiêu điều trị phẫu thuật là để sửa biến dạng, ngăn ngừa sự biến dạng tiến triển, và tạo thuận tốt nhất cho việc đi lại. Can thiệp phẫu thuật khác nhau trong trường hợp đã trưởng thành xương hoặc chưa trưởng thành xương (đục xương chỉnh sửa so với khóa sụn phát triển bán phần). (Swaroop và cs, 2011)

## 4. Vận động, tập đi và vật lý trị liệu

### 4.1. Sàng lọc

- Xác định mức độ tổn thương thần kinh vận động như là cơ sở ban đầu để tiên lượng trẻ có bước đi được không và lập kế hoạch điều trị phẫu thuật chỉnh hình, nẹp chỉnh hình và vật lý trị liệu
- Xác định các biến dạng cơ xương có thể gây trở ngại cho đi lại và hội chẩn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi khoa để điều trị làm vững hoặc chỉnh hình
- Xác định dáng đi bất thường và người bệnh có nguy cơ phát triển bệnh lý khớp thần kinh ở tuổi trưởng thành để có các biện pháp phòng ngừa.
- Xác định dụng cụ và nẹp chỉnh hình cần thiết để có thể vận động hiệu quả và thuận lợi phù hợp với tuổi tác, nhu cầu môi trường và xã hội
- Xác định tính toàn vẹn của da
- Xác định những thay đổi bước đi của người bệnh là biểu hiện rối loạn thần kinh tiến triển. Nếu thay đổi dáng đi của người bệnh không phải là nguyên nhân tự nhiên, chúng ta cần phải xem xét bệnh lý thần kinh, vì đây là triệu chứng mà người bệnh hoặc cha mẹ sẽ phản ánh đầu tiên với chúng ta.

#### ***Khuyến cáo -***

*> Tất cả nhân viên y tế tham gia vào việc chăm sóc người bệnh tật nứt đốt sống cần chú ý hội chẩn với nhóm điều trị đa chuyên ngành ngay khi người bệnh có các biểu hiện thay đổi thần kinh*

### 4.2. Đánh giá và thiết lập mục tiêu

#### 4.2.1. Phân loại mức độ tổn thương vận động

Có nhiều hệ thống phân loại để xác định mức độ tổn thương vận động trong SB.

Các tiêu chuẩn của Nhóm nghiên cứu bệnh lý loạn sản tổ chức thần kinh Quốc tế (IMSG) đưa ra tiêu chí đánh giá mức độ tổn thương vận động dựa trên kiểm tra cơ bằng tay (MMT) đã được chứng minh là phản ánh tốt nhất mức độ chi phối thần kinh so với các hệ thống phân loại mức chi phối của tủy sống. Trong các tiêu chí này, mỗi mức độ vận động cho tổn thương mức T10 và thấp hơn được xác định cụ thể (xem Phụ lục 6.) (Özaras, 2015; Hinderer và cộng sự, 2017). Mức độ vận động được định nghĩa mức độ thần kinh cơ thấp nhất không tổn thương và còn chức năng.

Chức năng vận động cần được đánh giá riêng biệt cho bên phải và trái, vì tổn thương tủy sống có thể không đối xứng. Mọi liên quan đến thần kinh cơ của người bệnh bị tật nứt đốt sống có thể có biểu hiện khác nhau:



- Tôn thương giống tôn thương tủy sống cắt ngang có chức năng bình thường xuống đến một mức độ cụ thể, dưới mức tôn thương là người bệnh có liệt mềm, không có cảm giác, và mất phản xạ
- Tôn thương không hoàn toàn có sự biểu hiện phối hợp tăng trương lực cơ và vận động chủ động
- Bỏ các tôn thương có nhiều đoạn chi phối ở về phía cùng cụt bất kể có một hoặc nhiều đoạn chi phối không có chức năng nằm ở đoạn tủy sống còn nguyên vẹn ở phía trên

Do đó, đánh giá các cơ có chi phối ở dưới mức chức năng là rất quan trọng để xác định có bỏ sót phân đoạn vận động không. (Hinderer và cộng sự, 2017)

Kiểm tra chức năng cơ và đánh giá sức mạnh cơ: Cần thiết để xác định mức độ tôn thương thần kinh với mục đích tiên đoán khả năng vận động trong giai đoạn sớm và chỉ định nẹp và lập kế hoạch điều trị. Đánh giá chức năng cơ trên thường xuyên giúp đưa ra thông tin cơ bản hữu ích để xác định xem có rối loạn chức năng thần kinh tiến triển hay không.

### **(I) Trẻ sơ sinh (0-3 tháng)**

- Đánh giá chức năng cơ qua quan sát hoạt động tự phát của trẻ sơ sinh khi nằm ngửa, nằm sấp và nằm nghiêng. Hoạt động của cơ được quan sát tốt nhất khi trẻ sơ sinh tỉnh táo, đói hoặc khóc. Khi đánh giá chức năng vận động hoặc cảm giác, sự xuất hiện của phản xạ đầu tủy sống hoặc phản xạ gấp 3 khớp hông, gối và cổ chân không nên nhầm lẫn với vận động tự động và bảo tồn cảm giác, đặc biệt là ở tôn thương cột sống cao!

### **(II) Nữ nhi (3-18 tháng)**

- Với trẻ lớn hơn, hoạt động cơ có thể được quan sát, sờ nắn và đánh giá kháng trở ở các tư thế phát triển.
  - Thang điểm 3 điểm: biểu hiện bình thường (+); yếu (+/-); hoặc mất (-) thường được sử dụng. Tuy nhiên thang điểm này thiếu độ nhạy và giá trị dự đoán
  - Khám đánh giá bậc thừ cơ bằng tay (0 đến 5) cung cấp thông tin hữu ích cho trẻ nhỏ có SB và dự đoán về chức năng sau này.

### **(III) Tuổi nhà trẻ (18 tháng– 3 tuổi) và mẫu giáo (3 – 6 tuổi):**

- Kỹ thuật kiểm tra chức năng cơ (FMT) được áp dụng cho trẻ em từ 2 đến 5 tuổi vì chúng có thể không hợp tác với cách khám cơ truyền thống. Các hoạt động chức năng hữu ích trong việc xác định sức mạnh của các nhóm cơ chi dưới bao gồm các quan sát đáng đi, đi bằng gót chân hoặc bằng mũi, leo lên và xuống một bậc thang, đứng một chân, từ ngồi xổm sang đứng, nhảy, bắc cầu, đạp xe khi nằm ngửa, nằm sấp đá chân, đẩy xe cút kít, ngồi thẳng, kéo ngồi dậy, ngồi và đứng chống đẩy.

#### **(IV) Trẻ trên 5 tuổi**

- Kiểm tra thử cơ bằng tay (MMT) đánh giá khả năng co cơ chủ động của trẻ hoặc đánh giá nhóm cơ chống lại trọng lực hoặc tạo kháng trở bằng tay và đánh giá trên thang điểm (0-5). MMT có thể được thực hiện ở trẻ từ 3 đến 5 tuổi.
- Tuy nhiên, tính chính xác và giá trị tiên đoán của MMT ở trẻ nhỏ dựa vào sự hợp tác của trẻ và khả năng theo chỉ dẫn. MMT chính xác và ổn định nhất ở trẻ em từ 5 tuổi trở lên.
- Mặc dù MMT là phương pháp phổ biến và sử dụng rộng rãi nhưng độ nhạy của MMT trong việc phát hiện yếu cơ còn hạn chế và không đủ để phát hiện sớm mất sức cơ ở người bệnh bị SB.
- Khám cơ bằng máy đo lực kế cầm tay (HHD) là một phương pháp đáng tin cậy và nhạy cảm hơn để đánh giá sức mạnh cơ ở người có SB. Đo lường này chính xác hơn và có độ nhạy hơn để phát hiện thay đổi nhỏ về sức mạnh cơ. (Mahony và cộng sự, 2009)

---

#### ***Khuyến cáo -***

> *Thử cơ bằng tay (MMT) là phương pháp được lựa chọn nhằm đánh giá sức mạnh cơ để xác định sự hiện diện của co cơ chủ động của các cơ cụ thể và do đó xác định mức độ tổn thương vận động thần kinh trong SB*

> *Khi đánh giá sức mạnh bằng tay, nên sử dụng thang điểm (0-5) bất kể tuổi tác. Ở trẻ nhỏ, đánh giá chất lượng của thử cơ cũng cần được ghi lại, cho thấy mức độ tin cậy của người khảo sát đối với kết quả dựa trên mức độ hợp tác của trẻ*

> *Khám bậc cơ với máy đo lực kế cầm tay được khuyến cáo cho trẻ em từ 5 tuổi trở lên, có ít nhất là mức độ 4 trên thang MRC để phát hiện sớm mất sức mạnh cơ*

---

#### **4.2.2. Phân loại vận động**

Đánh giá mức độ vận động ở người bệnh bị tật nứt đốt sống (Vladusic và Phillips, 2008):

---

#### ***Khuyến cáo -***

> *Thang đo chức năng đi lại Hoffer được sử dụng như một công cụ để phân loại đi bộ của một cá nhân tại một thời điểm duy nhất (đối với trẻ em trên 2,5 tuổi)*

---

Đây là thang điểm 5 mức độ: đi trong cộng đồng, trong nhà, đi không chức năng, và không đi được; đi bình thường (Schoenmakers và cộng sự):

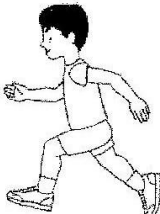
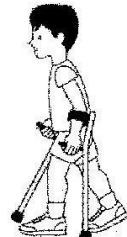
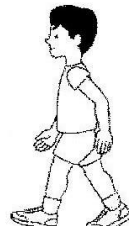
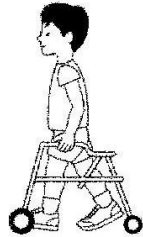
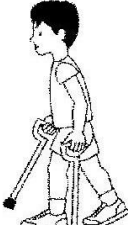
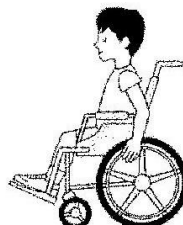
1. Không đi được: dùng xe lăn trong nhà và ngoài trời
2. Đi không chức năng: đi bộ trong các buổi trị liệu. Xe lăn cho tất cả các hoạt động khác
3. Đi trong nhà: đi bộ trong nhà với các dụng cụ chỉnh hình và/hoặc dụng cụ hỗ trợ; sử dụng xe lăn trong nhà. Sử dụng xe lăn cho tất cả các hoạt động ngoài trời và cộng đồng

4. Đi trong cộng đồng: đi bộ trong nhà và ngoài trời cho hầu hết các hoạt động của họ, có thể sử dụng các dụng cụ chỉnh hình và/hoặc dụng cụ hỗ trợ (ví dụ nạng). Họ có thể sử dụng xe lăn cho khoảng cách dài
5. Đi bình thường: Người bệnh không có bất kỳ vấn đề di chuyển, không sử dụng bất kỳ thiết bị cho tất cả di chuyển.

**Khuyến cáo -**

> Thang đo chức năng vận động (FMS) cho phép xác định chính xác hơn về tình trạng đi bộ và đánh giá mức độ đi lại của trẻ ở ba khoảng cách khác nhau, đại diện cho nhà (5m), trường học (50m) và ở ngoài cộng đồng (500m)

Đối với mỗi khoảng cách được đánh giá, chúng ta cho điểm từ một đến sáu dựa trên khả năng đi bộ của trẻ. Cho một điểm nếu trẻ sử dụng xe lăn, cho hai điểm nếu trẻ đi bộ, cho ba điểm nếu sử dụng hai nạng để đi, cho bốn điểm nếu sử dụng một nạng để đi, cho năm điểm nếu trẻ độc lập đi lại trên bề mặt bằng phẳng, và cho sáu điểm nếu một đứa trẻ ngồi độc lập trên tất cả các bề mặt. Hai xếp hạng bổ sung là C dành cho trẻ em bò trườn trong nhà và N cho trẻ không hoàn thành đi trong khoảng cách được cho. Ví dụ, một đứa trẻ sử dụng xe lăn đi những khoảng cách xa nhưng sử dụng nạng để di chuyển ở trong nhà và trường học sẽ là FMS 3, 3, 1.

<p>Mức <b>6</b></p> <p>Độc lập trên tất cả bề mặt:</p> <p>Không sử dụng dụng cụ trợ giúp đi và không cần sự giúp đỡ từ người khác khi đi trên tất cả bề mặt bao gồm mặt đất gồ ghề, vỉa hè, v.v. và trong môi trường tập nập.</p> 	<p>Mức <b>3</b></p> <p>Sử dụng nạng:</p> <p>Không có sự giúp đỡ từ người khác.</p> 
<p>Mức <b>5</b></p> <p>Độc lập trên bề mặt bằng phẳng:</p> <p>Không sử dụng dụng cụ trợ giúp đi và không cần sự giúp đỡ từ người khác.*</p> <p>Cần thanh vịn đối với cầu thang.</p> <p>*Nếu sử dụng vật dụng trong nhà, tường, hàng rào, mặt trước của cửa hiệu để trợ giúp, xin hãy cho điểm 4 để mô tả phù hợp.</p> 	<p>Mức <b>2</b></p> <p>Sử dụng khung tập đi:</p> <p>Không có sự giúp đỡ từ người khác.</p> 
<p>Mức <b>4</b></p> <p>Sử dụng gậy chống (một hoặc hai gậy):</p> <p>Không có sự giúp đỡ từ người khác.</p> 	<p>Mức <b>1</b></p> <p>Sử dụng xe lăn:</p> <p>Có thể đứng khi dịch chuyển, có thể bước chút ít khi có một người khác nâng đỡ hoặc khi sử dụng khung tập đi.</p> 

**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 cáo -**

> Lĩnh vực di chuyển trong Tài liệu Đánh giá Khuyết tật Nhi (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 (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 hàng ngày) trong ba lĩnh vực: tự chăm sóc (bao gồm quản lý đường tiêu và đường ruột), di chuyển và chức năng xã hội.

**4.2.3. Đánh giá dáng đi**

Do hậu quả của khiếm khuyết vận động-cảm giác, nhiều trẻ nút 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 nút 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 nút đốt sống và được y văn nghiên cứu ủng hộ. (Bisaro et al, 2015)

---

**Khuyến cáo -**

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

> Nên thực hiện phân tích dáng đi bằng vì tính như là một phân quan trọng trong quá trình thăm khám, lượng giá người bệnh nút 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.

## **Dáng đi điển hình của người bệnh có SB:**

### **(I) Dáng đi 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 dẹt 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 gập gối như vậy trong thời gian dài. (Dias, 2009)

---

#### ***Khuyến cáo -***

- > *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 phân 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 cáo -***

- > *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 cáo -**

- > 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 điềm, 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 cáo -**

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

**4.2.4 Tóm tắt đánh giá và kế hoạch vật lý trị liệu (thiết lập mục tiêu)**

- Đánh giá chức năng và sức mạnh cơ chi dưới và chi trên (xem: phân loại mức độ vận động). Thông thường cánh tay không bị ảnh hưởng trực tiếp do tổn thương tủy sống. Tuy nhiên, người bệnh có SB có thể có rối loạn liên quan đến sức mạnh cơ, trương lực cơ và điều hợp. Đây là những rối loạn thứ phát do tổn thương não do não úng thủy hoặc dị tật Arnold Chiari II. Một kén rò hệ thần kinh có thể gây ra rối loạn chức năng chi trên.
- Đánh giá tầm vận động (ROM) của hông, đầu gối và bàn chân, cơ cơ, trục của khớp ở chi dưới và thân mình.
- Đánh giá sự phát triển vận động thô: các công cụ sử dụng để đánh giá sự phát triển vận động trong SB:
  - Thang điểm vận động thô trẻ sơ sinh Bayley III (BSID) đối với trẻ sơ sinh từ 2 đến 30 tháng tuổi
  - Đánh giá Di chuyển cho trẻ em (Vận động ABC) dành cho trẻ từ 4 đến 12 tuổi

- Đánh giá thăng bằng ngồi và đứng
- Đánh giá các dáng đi, đi bộ trên các bề mặt và môi trường khác nhau, và độ bền của trẻ: kiểm tra 6 phút đi bộ về sức bền đi bộ và kiểm tra đi bộ 10 m cho vận tốc đi bộ
- Đánh giá nhu cầu và sử dụng các dụng cụ trợ giúp và nẹp
- Đánh giá khả năng sử dụng xe lăn, di chuyển và tiếp cận môi trường.

### 4.3. Chăm sóc

---

#### 4.3.1. Nhũ nhi (3-18 tháng)

- Điều chỉnh các biến dạng của cơ xương khớp: hai điều cần quan tâm về chỉnh hình trong thời kỳ này điều trị trật khớp hông và biến dạng bàn chân. Can thiệp sớm điều trị những biến dạng này giúp cải thiện thăng bằng đứng và trẻ đạt được các mốc phát triển vận động quan trọng theo đúng thời gian như ngồi thẳng và đi bộ. (Xem xử trí các bệnh lý cơ xương khớp để có hướng dẫn cụ thể hơn)
- Các bài tập kéo giãn điều chỉnh và phòng ngừa và duy trì tư thế.
- Hướng dẫn phụ huynh kỹ thuật giữ trẻ để tạo thuận kiểm soát đầu và thân mình và kích thích phát triển vận động.
- Tăng cường tập thể lực cho các người bệnh đi lại được có hệ cơ vùng hông và đầu gối yếu khi đưa trẻ hợp tác. Ngoài các bài tập về tư thế truyền thống, nhiều hoạt động vui chơi cũng giúp tăng cường thể lực và phát triển tư thế tốt.
- Bắt đầu các hoạt động chuẩn bị cho việc di chuyển cho trẻ từ 1 đến 2 tuổi. Chú trọng vào hoạt động kiểm soát thăng bằng, thân mình và tạo thuận cho tư thế thân mình thẳng đứng
- Cung cấp dụng cụ chỉnh hình và hỗ trợ:
  - Nếu người bệnh không ngồi thẳng bằng một cách có hiệu quả, cần cung cấp ghế hỗ trợ thân mình để kích thích tập chức năng tay
  - Nếu trẻ không di chuyển được một cách hiệu quả khi một tuổi, cung cấp dụng cụ di chuyển như xe di chuyển hoặc xe đẩy.

#### 4.3.2. Nhà trẻ (18 tháng – 3 tuổi)

- Tiếp tục ROM thụ động, các bài tập kéo giãn và tăng cường sức mạnh cơ cho các cơ có chi phối thần kinh. Vì sức mạnh của cơ tứ đầu và cơ mông lớn rất quan trọng đối với việc đi lại, các cơ này phải được tập luyện tích cực trong chương trình điều trị.
- Thực hiện kiểm soát thân mình và thăng bằng khi ngồi và/hoặc đứng.
- Tập đi hoặc di chuyển bằng xe lăn cho các trường hợp tổn thương cao.
- Cung cấp dụng cụ chỉnh hình và hỗ trợ cho di chuyển nếu cần:
  - Khi đưa trẻ bắt đầu đứng, cung cấp nẹp hoặc giày hỗ trợ cổ chân nếu cần
  - Trẻ tổn thương mức độ thất lưng cần có hỗ trợ của chi trên để đi bộ. Trẻ cần được bảo đảm an toàn và hỗ trợ tối đa trong giai đoạn đầu này để giúp tự tin, và hỗ trợ hơi quá mức tạm thời trong giai đoạn này với việc cắt giảm tiếp theo có thể được. Dùng khung tập đi để giúp trẻ học bước đi.

- Đối với tổn thương ở mức độ cao: sử dụng khung đứng khi trẻ ở khoảng từ 18 đến 24 tháng tuổi, nếu trẻ đã có kiểm soát đầu và cân bằng ngồi.
- Nếu đứa trẻ không tự di chuyển độc lập có hiệu quả cho đến 2,5 tuổi, khả năng trẻ cần được chỉ định xe lăn.

#### 4.3.3. Mẫu giáo (3-5 tuổi)

- Tiếp tục các bài tập ROM thụ động, kéo giãn và tăng cường sức mạnh cơ
- Dụng cụ hỗ trợ và nẹp chỉnh hình để người bệnh đi bộ tùy theo mức độ liệt và dáng đi (xem chức năng vận động tùy thuộc vào mức độ tổn thương vận động, và dáng đi của người bệnh SB). Nguyên lý chỉ định nẹp chỉnh hình cho người bệnh bao gồm gắng sức ít và tốc độ đi hợp lý (ít nhất từ 30% đến 60% so với tuổi bình thường), độc lập trong việc đeo và tháo nẹp, và độc lập trong di chuyển.
- Khi đã tự đứng thẳng thân mình, trẻ có thể tập đi bằng nạng. Cho trẻ đi nạng sớm sẽ có lợi ích cho các trẻ có nguy cơ tổn thương khớp gối vì nạng giúp phân bố đều lực giữa chi trên và chi dưới và tạo ra dáng đi bình thường. Nên sử dụng nạng sớm (từ 3 đến 4 tuổi) cho trẻ có tổn thương vùng thắt lưng cùng để khuyến khích trẻ sử dụng nạng ở tuổi vị thành niên và người lớn
- Chương trình luyện tập tại một trung tâm phục hồi chức năng giúp cho trẻ có SB có thể đạt được mức độ di chuyển tốt và giúp trẻ duy trì kỹ năng này trong một thời gian dài
- Bắt đầu tập sử dụng xe lăn cho trẻ tổn thương ở mức độ cao: tập thẳng bằng ngồi, tập luyện tay, kỹ thuật di chuyển, đẩy xe lăn, kỹ năng đi xe lăn trong môi trường.

#### 4.3.4. Tiểu học (6-11 tuổi)

- Tiếp tục các bài tập kéo giãn và tập thể lực
- Khuyến khích tham gia các lớp học thể dục và các hoạt động thể thao. Các bài tập nhịp điệu thường xuyên rất quan trọng đối với người bệnh bị SB để duy trì thể lực và kiểm soát cân nặng một cách hiệu quả.
- Duy trì khớp ở tư thế trung gian đối xứng cả tư thế đứng và đi bộ với hỗ trợ của dụng cụ chỉnh hình hoặc thiết bị thích hợp (xem các hình thức đi điển hình trong SB). Sử dụng nạng cẳng tay được khuyến khích để làm giảm đau hông và xoay thân mình và tránh đè ép gây vẹo gối ngoài!
- Các giải pháp di chuyển khoảng cách xa phải được cung cấp để trẻ em bị SB có thể theo kịp với bạn bè của mình và giảm áp lực lên khớp.

#### 4.3.5. Thiếu niên và dậy thì (12-18 tuổi)

- Duy trì khớp ở tư thế trung gian đối xứng cả khi đứng và ngồi với hỗ trợ bằng các dụng cụ chỉnh hình hoặc ghế ngồi có hỗ trợ thích hợp



- Khuyến khích tham gia các lớp học thể dục và các hoạt động thể thao. Các bài tập nhịp điệu thường xuyên rất quan trọng đối với những người có SB để duy trì thể lực và kiểm soát cân nặng một cách hiệu quả.

(Vladusic và Phillips, 2008; Hinderer và cs, 2017)

#### **4.4. Ra viện và theo dõi**

---

- ROM, trục khớp và khả năng giãn cơ nên được theo dõi thường xuyên suốt đời, tùy theo tuổi của trẻ và/hoặc tình trạng thần kinh. Trong giai đoạn tăng trưởng nhanh, chúng ta cần theo dõi người bệnh chặt chẽ hơn nữa.
- Các quyết định liên quan đến di chuyển có thể cần chỉnh sửa khi trẻ lớn lên và tỷ lệ cơ thể, nhu cầu về môi trường và xã hội thay đổi. Kiểm tra sự phù hợp của thiết bị hỗ trợ và phương thức di chuyển! Cung cấp các phương pháp thay thế trong di chuyển như xe ba bánh hoặc xe lăn bằng tay khi tự đi bộ không có hiệu quả.

## 5. Nẹp chỉnh hình và vật lý trị liệu

### 5.1. Sàng lọc

---

- Xác định nhu cầu nẹp chỉnh hình theo mức độ tổn thương vận động.
- Xác định các dị tật cơ xương khớp có thể gây trở ngại cho việc đeo nẹp chỉnh hình và hội chẩn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi khoa để cố định hoặc chỉnh sửa nếu cần.

### 5.2. Đánh giá và thiết lập mục tiêu

---

- Kiểm tra nẹp chỉnh hình một cách thường xuyên để đảm bảo nẹp vẫn phù hợp và không có các điểm tì đè hoặc cạnh sắc.
- Tiêu chuẩn kiểm tra nẹp chỉnh hình (Hinderer và cs, 2017):
  - Kiểm tra vùng tỷ đè.
  - Gót phải nằm trong nẹp
  - Kiểm tra độ chắc của nẹp và ngón chân có bị rơi ra
  - Kiểm tra trục gối và đường cong gối
  - Tất cả các dây đai và chôi xương cần được đệm tốt
  - Kiểm tra trục trong và ngoài, và đảm bảo rằng nẹp được đo chuẩn đúng và khớp dưới sên trung gian.
  - Kiểm tra góc cổ chân (phía trước/sau và giữa/ngoài)
  - Kiểm tra các hãm phía trước và phía sau để đảm bảo nẹp kiểm soát được di chuyển, tạo thuận cho thì đẩy và nhấc gót trong thì đu đưa người
  - Đi nẹp trong giày để kiểm tra trục thẳng hàng. Nếu làm nẹp đúng cách, nẹp phải tự cân bằng và đứng mà không cần hỗ trợ trên một bề mặt phẳng.
- Nếu nẹp được chỉ định để cải thiện dáng đi, chúng ta cần kiểm tra dáng đi có và không có nẹp để đánh giá hiệu quả cải thiện dáng đi.
- Đánh giá liệu việc sử dụng nẹp vẫn còn khả thi và thích hợp khi trẻ trưởng thành (đặc biệt là tổn thương ở mức độ cao). Các quyết định về điều trị chỉnh hình được đưa ra trên cơ sở từng trường hợp người bệnh và có thể cần chỉnh sửa khi trẻ lớn lên.
- Các nguyên lý cơ bản của dụng cụ chỉnh hình hỗ trợ dáng đi phải bao gồm:
  - Năng lượng thấp với tốc độ hợp lý (ít nhất 30% đến 60% tốc độ bình thường theo độ tuổi)
  - Độc lập trong việc tháo và đeo nẹp
  - Độc lập di chuyển

### 5.3. Chăm sóc

---

- Phối hợp chặt chẽ với KTV chỉnh hình để cung cấp các dụng cụ chỉnh hình phù hợp theo mục tiêu

- Chăm sóc da phải được thực hiện cẩn thận; đảm bảo rằng nẹp có diện tích tiếp xúc toàn bộ và khu vực xương hoặc áp lực nhạy cảm được bọc lót đầy đủ và làm giảm áp lực tỳ đè để có thể chịu lực
- Giáo dục cha mẹ và người bệnh về sự phù hợp của nẹp và các thiết bị thích nghi để họ trở thành khách hàng am hiểu.
- Hướng dẫn phụ huynh và người bệnh kiểm tra da hàng ngày, đặc biệt là khi bắt đầu đeo nẹp. Nếu có bất kỳ vết đỏ da trong nẹp mà không biến mất trong vòng 4 giờ, thì phải chỉnh sửa nẹp!
- Hướng dẫn cha mẹ và trẻ sử dụng dụng cụ chỉnh hình mới: thời gian trong nẹp nên được tăng lên dần dần trong vòng từ 2 đến 3 tuần lễ cho đến khi trẻ đeo cả ngày.

#### **5.4. Theo dõi**

---

Theo dõi thường kỳ để có chỉ định nẹp phù hợp và can thiệp chỉnh sửa nẹp kịp thời nếu có các điểm tỳ đè để tránh các tổn thương da.

## 6. Suy thoái thần kinh và vật lý trị liệu

### 6.1. Sàng lọc

---

Các nhà vật lý trị liệu (PT) có vai trò trong phát hiện suy thoái hệ thần kinh tiềm ẩn. PT có thể nhận ra các triệu chứng có liên quan đến sự suy giảm và cần đánh giá thêm:

- Mất các mốc phát triển quan trọng trước đó
- Suy giảm chức năng chi dưới và ảnh hưởng đến dáng đi của bệnh nhân
- Dị tật co cứng gấp khớp hông và gối và biến dạng bàn chân tiến triển
- Tăng trương lực cơ
- Suy giảm vận động của chi trên, mất khéo léo, giảm vận động tinh bàn tay và ngón tay (ví dụ viết xấu đi)
- Vẹo cột sống tiến triển
- Triệu chứng đau mới và tăng đau trước đó
- Thay đổi kiểu đổ mồ hôi
- Vùng rối loạn cảm giác

### 6.2. Đánh giá và Thiết lập Mục tiêu

---

Phát hiện tiến triển xấu đi cần dựa trên thu thập các dữ liệu đáng tin cậy một cách khách quan về trạng thái chức năng của trẻ.

- Tất cả trẻ em cần được đánh giá chức năng vận động cơ bản bởi chuyên viên vật lý trị liệu, lượng giá cơ bằng tay (MMT). MMT được lặp lại hàng năm (xem phân loại mức độ tổn thương vận động)
  - Công cụ đánh giá được biết đến như của Nhóm Nghiên cứu loạn sản thần kinh IMSG - có thể được sử dụng để phát hiện sớm tổn thương vận động chi dưới. Nhược điểm của IMSG là: không có đánh giá về cảm giác, không có sự phân biệt trái / phải và không đánh giá được co cứng.
  - Ngoài sức mạnh cơ, mức độ cảm giác và phản xạ của chi dưới cũng cần được ghi chép cẩn thận. Với những mục đích này, công cụ chấm điểm ASIA có thể được sử dụng ở trẻ em trên 4-5 tuổi.
- Đo các giá trị của lực cơ kìm. Killburn và các cộng sự cho rằng đo độ mạnh của tay cầm có thể là một thước đo nhạy cảm của rối loạn chức năng thần kinh tiến triển (Hinderer và cộng sự, 2017)
- Thang điểm Ashworth cải tiến cũng có thể được sử dụng để đo mức độ tăng trương lực cơ.
- Thang điểm đo chức năng vận động đánh giá khả năng đi bộ.

### 6.3. Chăm sóc

---

Trong trường hợp có dấu hiệu suy thoái thần kinh, KTV vật lý trị liệu cần phải liên lạc với bác sĩ hoặc trao đổi với nhóm phục hồi đa chuyên ngành để đánh giá thêm.

Trẻ em nghi ngờ có hội chứng túy bám thấp nên tránh gập, xoay mình, và nâng vật nặng. Không có bằng chứng hỗ trợ biện pháp phòng ngừa này. Tuy nhiên, trong trường hợp người bệnh có Arnold Chiari nên tránh không để ngã. Không có dữ liệu nghiên cứu hỗ trợ các biện pháp phòng ngừa túy sống ở người lớn.

#### **6.4. Ra viện và theo dõi**

---

Các công cụ đánh giá như trên có thể được sử dụng trong giai đoạn tiếp sau khi phẫu thuật can thiệp.

## 7. Chăm sóc da

### 7.1. Sàng lọc và đánh giá

---

Tuổi	
0-3 tháng	
3-18 tháng	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Sàng lọc đeo nẹp tốt</li><li>▪ Kiểm soát tránh tổn thương da khi đeo nẹp</li></ul>
18 tháng -3 năm	
3-7 tuổi	
7-12 tuổi	
13-18 tuổi	

### 7.2. Lên kế hoạch chăm sóc

---

Tuổi	
0-3 tháng	
3-18 tháng	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hướng dẫn cha mẹ cách bảo vệ bàn chân chăm sóc da trong nẹp</li></ul>
18 months -3 tuổi	
3-7 tuổi	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hướng dẫn trẻ chuyển trọng lượng thường xuyên</li><li>▪ Xe lăn thích nghi để có thăng bằng ngồi tốt trong trường hợp bị gù/vẹo cột sống</li></ul>
7-12 tuổi	
13-18 tuổi	

### **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

Australian Family Physician (2002) Spina bifida. Journal of The Royal Australian College of General Practitioners January 2002 Volume 31 Special feature. <http://www.waisman.wisc.edu/~rowley/sb-kids/publications/SpinaBifida.pdf>

Baghdadi T, Abdi R, Bashi RZ, Aslani H (2016) Surgical Management of Hip Problems in Myelomeningocele: A Review Article. Arch Bone Jt Surg. 2016 Jun;4(3):197-203.

Beeckman D, Matheï C, Van Lancker A, Vanwalleghem G, Van Houdt S, Gryson L, Heyman H, Thyse C, Toppets A, Stordeur S, Van Den Heede K. (2013) A national guideline for the treatment of pressure ulcers. Good Clinical Practice (GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 203. D/2013/10.273/30.

Beverley JA, Montgomery G, and Stapleford C. (2009) *Many Layers of Social Support: Capturing the Voices of Young People with Spina Bifida and Their Parents*. Retrieved from: <https://pdfs.semanticscholar.org/9aab/82647312c9247fb4fde0f24a8399a0de3fc0.pdf>

Bhide P; Sagoo GS; Moorthie S; Burton H; Kar A (2013). "Systematic review of birth prevalence of neural tube defects in India." Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology. 97 (7): 437–43. PMID 23873811. doi:10.1002/bdra.23153

Bisaro DL, Bidonde J, Kyra J, Kane KJ, Bergsma S, Musselman KE (2015) Past en Current Use of Walking Measures for Children With Spina Bifida : A systematic review. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2015.04.014>

Bowman RM and McLone DG (2008) Tethered cord in children with spina bifida, chapter 22, Spina Bifida management and outcome, Springer.

Brustrom J, Thibadeau J, John L, Liesmann J, Rose S. Care coordination in the Spina Bifida Clinic Setting: Current Practice and Future Directions. Journal of Pediatric Health Care, volume 26, 2012.

Canfield MA, Honein MA, Yuskiv N, Xing J, Mai, CT, Collins JS, et al. (2006). National estimated and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999–2001. Birth Defects Research. Part A: Clinical and Molecular Teratology, 76(11), 747–756.

Cartwright C. Primary tethered cord syndrome: diagnosis and treatment of an insidious defect. Journal of neuroscience nursing 2000; 32:210-5



Cheschier N. (2003) ACOG practice bulletin. Neural tube defects. Number 44, July 2003. *Int J Int J Gynaecol Obstet.* 2003 Oct;83(1):123-33.

Children's National Medical Centre. (1995) Answering your questions about spina bifida. A guide from the spina bifida program. BC Children's and Women's. Sunny Hill Education Resource Centre. Washington.

Cochrane Collaboration. Honey as a topical treatment for wounds, a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2009

Decubitus Ulcer Victimes <http://decubitusulcervictims.com>

Decubitus Ulcer Victimes <http://decubitusulcervictims.com>

Dias L (2009) The orthopedic care of children with spina bifida. First World Congress on spina bifida, Research and Care.

Dias MS (2005) Neurosurgical causes of scoliosis in patients with myelomeningocele: an evidence-based literature review. *J neurosurg* 2005; 103: 24-35

Dicianno BE, Kurowski BG, Yang JM, Chancellor MB, Bejjani GK, Fairman AD, Lewis N, Sotirake J. (2008) Rehabilitation and medical management of the adult with Spina Bifida. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008 Dec;87(12):1027-50. doi: 10.1097/PHM.0b013e31818de070

Dimeglio A, Bensahel H, Souchet P, Mazeau P, Bonnet F. (1995) Classification of clubfoot. *J Pediatr Orthop B* 1995;4:129-36

Emmelot CH et al. (2009) Spina Bifida, Kinderrevalidatie, Van Gorcum.

Erol B, Tamai J. (2008) Spina Bifida: the management of extremity deformities in myelomeningocele. Chapter 27 in *Spina Bifida Management and Outcome*, Springer.

Essner BS, Murray CB, Holmbeck GN (2014) The Influence of Condition Parameters and Internalizing Symptoms on Social Outcomes in Youth With Spina Bifida. *J Pediatr Psychol.* 2014 Aug; 39(7): 718–734. Published online 2014 Jun 9. doi: 10.1093/jpepsy/jsu036

Frawley PA, Broughton NS, Menelaus MB. Incidence and type of hindfoot deformities in patients with low-level spina bifida. *J Pediatr Orthop.* 1998;18:312–313. doi: 10.1097/01241398-199805000-00007.

Frischut B, Stökl B, Landaur F, Krismer M and Menardi G. (2000) Foot deformities in adolescents and young adults with Spina Bifida. *J Pediatr Orthop.*

Gall C, Kingsnorth S, Healy H (2006) Growing up ready: a shared management approach. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2006;26(4):47-62.

Gerlach DJ, Gurnett CA, Limpaphayom N, Alaei F, Zhang Z, Porter K, Kirchhofer M, Smyth MD, Dobbs MB. (2009) Early results of the Ponseti method for the treatment of clubfoot associated with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Am.* 2009 Jun;91(6):1350-9. doi: 10.2106/JBJS.H.00837.

Guille JT, Sarwark JF, Sherk HH, Kumar SJ. (2006) Congenital and developmental deformities of the spine in children with myelomeningocele. *J Am Acad Orthop Surg* 2006; 14:294-302

Hetherington R, Dennis M, Barnes M, Drake J, Gentili F. (2006) Functional outcome in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Childs Nerv Syst.* 2006;22:117–124. doi: 10.1007/s00381-005-1231-4.

Hinderer K, Hinderer S, Walker WO, Shurtleff JD (2017) Myelodysplasia, chapter 23 in Campbell's, *Physical Therapy for Children*, Elsevier.

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2014) S.H.I.P. Passport Spina Bifida & Hydrocephalus Interdisciplinary Program - Girl.  
[https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport\\_girls\\_final\\_JAN2014.pdf](https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport_girls_final_JAN2014.pdf)

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2014) S.H.I.P. Passport Spina Bifida & Hydrocephalus Interdisciplinary Program – Boy.  
[https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport\\_boys\\_final\\_JAN2014.pdf](https://www.ifglobal.org/images/documents/SHIP%20Passport_boys_final_JAN2014.pdf)

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2015) Unfold their potential. (Y)our return on investment. Ageing with spina bifida and hydrocephalus – No time to lose. Retrieved from:  
<https://www.ifglobal.org/images/documents/Position%20paper%20Healthy%20Ageing%20Unfold%20their%20potential%202012.pdf>

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. (no date) IF statement on Multidisciplinary Care for the treatment of children and adults born with Spina Bifida and Hydrocephalus. Retrieved from:  
[https://www.ifglobal.org/images/documents/IF\\_Statement\\_SBH\\_Multidisciplinary\\_Care.pdf](https://www.ifglobal.org/images/documents/IF_Statement_SBH_Multidisciplinary_Care.pdf)

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2016) Right to health: Reality of persons with spina bifida and hydrocephalus. Retrieved from:  
[https://www.ifglobal.org/images/SBH\\_report\\_final\\_small.pdf](https://www.ifglobal.org/images/SBH_report_final_small.pdf)

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. High risk women. Retrieved on 4 Nov 2017: <https://www.ifglobal.org/en/what-we-do/global-prevention/high-risk-women>

Jandasek B, Holmbeck GN, DeLucia C, Zebracki K, and Friedman D. (2009) Trajectories of Family Processes across the Adolescent Transition in Youth with Spina Bifida. *J Fam Psychol.* 2009 Oct; 23(5): 726–738. doi: 10.1037/a0016116

Kieckhefer, GM, Trahms, CM. (2000). Supporting development of children with chronic conditions: From compliance toward shared management. *Pediatric Nursing*, 26, 354–363.

Kieckhefer GM, Trahms C, Churchill S, Simpson J. (2009). Measuring parent-child shared management of chronic illness. *Pediatric Nursing*, 35, 101-108. [Google Scholar](#) [Medline](#)

Kiekens, C. (2015) Seksualiteit en fertiliteit bij personen met een handicap. Retrieved from:

<http://www.brvv.be/sites/default/files/201506/C.Kiekens%2C%20seksualiteit%20en%20fertiliteit%20bij%20personen%20met%20een%20handicap.pdf>

King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. (2003) *A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities*. *Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 23(1)

<http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp?sku=J006>

Kondo A, Kamihira O, Ozawa H. (2009). Neural tube defects: prevalence, etiology and prevention.. *International Journal of Urology.* 16 (1): 49–57. PMID 19120526. doi:10.1111/j.1442-2042.2008.02163

Liptak GS. (2003) Evidenced-based Practice in Spina Bifida: developing a research agenda.

Lowes L P and Hay K (2017) Musculoskeletal development and adaptation, in *Campbell's Physical therapy for children*, 2017;99-116

Lowes L P and Hay K (2017) Musculoskeletal development and adaptation, in *Campbell's Physical therapy for children*, 2017;99-116

Matar HE, Beirne P, Garg NK (2017) Effectiveness of the Ponseti method for treating clubfoot associated with myelomeningocele: 3-9years follow-up. *J Pediatr Orthop B*, 2017; 26(2):133-136

Mahony K, Hunt A, Daley D, Sims S, Adams R (2009) Inter-tester Reliability and Precision of Manual Muscle Testing and Hand-Held Dynamometry in Lower Limb

Muscles of Children with Spina Bifida, Retrieved from: Phys Occup Ther Pediatr. 2009;29(1):44-59. doi: 10.1080/01942630802574858.

McDonald CM, Jaffe KM, Mosca VS, Shurtleff DB (1991) Ambulatory outcome of children with myelomeningocele; effect of lower-extremity muscle strength. *Dev Med Child Neurol* 33:482-490

Mitchell LE, Scot N. (2004) Spina Bifida. Institute of Bioscience and technology Texas A&M university System Health USA

Molan PC. (2001) Honey as a topical antibacterial agent for treatment of infected wounds, Waikato New Zealand. Retrieved from: <http://www.worldwidewounds.com/2001/november/Molan/honey-as-topical-agent.html>

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. (2013) Richtlijn loopvaardigheid bij kinderen en adolescenten met spina bifida.

Özaras N. (2015) Spina Bifida and Rehabilitation, *T J Phys Med Rehab*

Özek MM, Cinalli G, Maixner W (Eds.) (2008) Spina bifida: management and outcome. Milan: Springer. ISBN 9788847006508.

Paleg GS1, Smith BA, Glickman LB. (2013) Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatr Phys Ther*. 2013 Fall;25(3):232-47. doi: 10.1097/PEP.0b013e318299d5e7.

Parmanto B (2015) Development of mHealth system for Supporting Self-management an remote consultation of skincare. *Medical Informatics and Decision Making*.

Peter Charles Molan University. Honey as a topical antibacterial agent for treatment of infected wounds, Waikato New Zealand

Pico EL, Wilson PE, Haas R, Spina Bifida, chapter 9 in *Pediatric Rehabilitation, principles and practice*, fourth edition, 2010, editors: Alexander Ma & Matthews DJ. Demosmedical, New York. Retrieved from <http://www.tabae.org/tabaebooks/Pediatric-Rehabilitation.pdf>

Pirani S, Hodges D, Sekeramy FA (2008) Reliable and valid method of assessing the amount of deformity in the congenital clubfoot deformity. *J Bone Joint Surg Br* 2008;90(suppl):53

Radler C (2013) The Ponseti method for the treatment of congenital club foot: review of the current literature and treatment recommendations, *International Orthopaedics (SICOT)* 37:1747-1753

Reiss JG, Gibson RW, Walker LR (2005). Health care transition: Youth, family and provider perspectives. *Pediatrics*, 115, 112-120. doi:10.1542/peds.2004-1321

Rekate H. (1991) Comprehensive management of spina bifida. Barrow Neurological institute Phoenix, Arizona.

Sandler AD (2010). Children with spina bifida: key clinical issues. *Pediatric Clinics of North America*. 57 (4): 879–92. PMID 20883878. doi:10.1016/j.pcl.2010.07.009.

SBH Queensland (2015) Educating a child with spina bifida and/or hydrocephalus. Queensland  
<https://static1.squarespace.com/static/5926168ef7e0ab55ef3dc982/t/593e519dd482e99f138140f2/1497256351020/Booklet+Educating+a+Child+with+SBH.pdf>

SBH Queensland (2007) From 6 months to 3 years, Queensland.  
<https://static1.squarespace.com/static/5926168ef7e0ab55ef3dc982/t/593e5060414fb5755f644c5a/1497256038214/Six+month+booklet.pdf>

Schoenmakers MA, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ (2004) Spina bifida at the sacral level: more than minor gait disturbances. *Clin Rehabil* 18:178–185 [[PubMed](#)]

Schopler SA, Menelaus M (1987) Significance of the strength of quadriceps muscles in children with myelomeningocele. *J Pediatr Orthop* 7:507-512

Setzberg A, Lind M, Biering-Sorensen F, (2008) Ambulation in adults with myelomeningocele. Is it possible to predict the level of ambulation in early life? *Childs Nerv Syst* 24:231-237

Sgouros S (2008), Chiari II malformation and syringomyelia, chapter 19, *Spina Bifida management and outcome*, Springer.

Spina Bifida Association, Merkens MJ (Ed) (2006) *Guidelines for spina bifida health care services throughout the lifespan*.

Steinbok P, Irvine B, Douglas Cochrane D. et al. Long-term outcome and complications of children with myelomeningocele. *Child's Nerv Syst* (1992) 8: 92.  
<https://doi.org/10.1007/BF00298448>

Swaroop VT, Dias L, (2009) Orthopedic management of spina bifida. Part I: Hip, knee and rotational deformities. *J Child Orthop*. 2009; 3:441-449

Swaroop VT, Dias L, (2011) Orthopedic management of spina bifida. Part II: foot and ankle deformities. *J Child Orthop*. 2011 Dec; 5(6): 403–414. doi: [10.1007/s11832-011-0368-9](https://doi.org/10.1007/s11832-011-0368-9)

Thomson JD and Segal LS, Orthopedic management of spina bifida, *Developmental Disabilities, research reviews* 2010; 16:96-103

Tortori-Donati, Rossi A (2006) Current Classification and Imaging of congenital spinal Abnormalities. Gaslini Children's Research hospital Genova Italy

Truong Hoang, Dung The Nguyen, Phuong Van Ngoc Nguyen, Dong A Tran, Yves Gillerot, Raymond Reding, and Annie Robert. *External birth defects in southern Vietnam: a population-based study at the grassroots level of health care in Binh Thuan province.* *BMC Pediatr.* 2013; 13: 67. Published online 2013 Apr 30. doi: [10.1186/1471-2431-13-67](https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-67)

Van Mulken JM, Bulstra SK, Hoefnagels NH (2001) Evaluation of the treatment of clubfeet with the Diméglio score. *J Pediatr Orthop.* 2001 Sep–Oct;21(5):642-7.

Veenboer PW, Bosch JL, van Asbeck FW, de Kort LM. Paucity of evidence for urinary tract outcomes in closed spinal dysraphism: a systematic review. *BJU Int.* 2013 Nov;112(7):1009-17. doi: 10.1111/bju.12289.

Verpoorten C and Buyse GM (2008) The neurogenic bladder: medical treatment. *Pediatr Nephrol.* 2008 May; 23(5): 717–725.

Vinchon M and Dhellemmes P, Hydrocephalus in myelomeningocele: shunts and problems with shunts, chapter 17, *Spina Bifida management and outcome*, Springer 2008

Visconti D (2012) Sexuality, Pre-Conception Counseling and Urological Management of Pregnancy for Young Women with Spina Bifida, Department of Obstetrics and Gynaecology, Sacro Cuore Catholic University, Rome, Italy

Vladusic S, Phillips D (2008) Independence in Mobility. Chapter 29, *Spina Bifida Management and Outcome*, Springer.

Warf BC (2005) Comparison of endoscopic third ventriculostomy alone and combined with choroid plexus cauterization in infants younger than 1 year of age: a prospective study in 550 African children. *J Neurosurg.* 2005 Dec;103(6 Suppl):475-81.

Werner D (2009). *Disabled Village Children.*  
[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)

World Health Organization (2001) International classification of functioning, disability and health. Geneva Retrieved from: [http://www.who.int/classifications/icf/icf\\_more/en/](http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/)

World Health Organization (2007) International classification of functioning, disability and health. Children & Youth version. Geneva. Retrieved from:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf)

World Health Organization (2017) Standards for prosthetics and orthotics. Geneva. Retrieved from  
[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: Tóm tắt chăm sóc tât nứt đốt sống trong suốt vòng đời
- Phụ lục 2: Vùng có nguy cơ đè ép
- Phụ lục 3: Tổn thương da
- Phụ lục 4: Các giai đoạn tiến triển loét do đè ép
- Phụ lục 5: Giữ an toàn cho da mất cảm giác
- Phụ lục 6: Phụ lục 1: Các tiêu chí xác định mức độ tổn thương vận động
- Phụ lục 7: Đánh giá bàn chân khoè: điểm số Dimeglio
- Phụ lục 8: Đánh giá bàn chân khoè: Điểm số Pirani
- Phụ lục 9: Biểu đồ chu vi đầu ở trẻ trai
- Phụ lục 10: Biểu đồ chu vi đầu ở trẻ gái
- Phụ lục 11: Mẫu thang điểm PEDI