باب نمبر 22

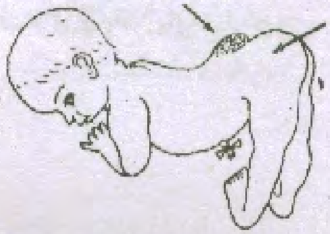
سپائنابیفیڈا:

سپائنابیفیڈا کیا ھے؟

سپائنابیفیڈا ایک نقص ہے جو پیدائش سے پہلے بچہ بننے کے انتہائی ابتدائی مرحلے میں کسی مسئلے سے ہوتا ہے یہ اس وقت ہوتا ہے جب اعصاب کے مرکزی ٹیوب (سپائنل کارڈ) کے اوپر کچھ ورٹیبرے (سپائن کی ہڈیاں) بند نہیں ہوتے اس کے نتیجے میں ایک نرم غیر محفوظ جگہ رہ جاتی ہے جو گہرے تھیلے کی شکل میں جلد میں گومڑ بن جاتا ہے۔ اعصاب کے اس تھیلے کے اوپر ایک پتلی تہہ ہوتی ہے جس کے ذریعے سپائنل کارڈ اور دماغ سے پانی رستا ہے کسی کو یہ پتہ نہیں کہ یہ کس وجہ سے ہوتا ہے لیکن 250 سے لیکر 500 میں سے ایک بچہ سپائنابیفیڈا کے ساتھ پیدا ہوتا ہے۔

سپائنابیفیڈا کے ساتھ پیدا ہونے والے مسائل:

☆**انتہائی خطرہ**، اعصاب کے تھیلے کو ڈھانپنے کے لئے اگر ابتدا میں آپریشن نہ کرایا جائے تو اس میں ہمیشہ انفیکشن ہوتی ہے اور بچہ گردن توڑ بخار سے مرجاتا ہے۔



☆**پٹھوں کی کمزوری محسوس نہ کرسکنا** : ٹانگیں یا پیر مفلوج ہو سکتے ہیں اور محسوس کرنے کی صلاحیت تھوڑی یا بالکل نہیں ہوتی۔

☆ایک یا دونوں کولہے اکھڑ سکتے ہیں۔

☆پیر نیچے اور اندر (کج پائی) یا اوپر اور باہر مڑ سکتے ہیں۔

☆اگر یہ نقص کمر کے اوپر والے حصے میں ہو تو ٹانگوں اور پیروں کے پٹھے سکڑ سکتے ہیں۔

☆**پیشاب اور پاخانہ قابو کرنے کی صلاحیت کمزور ہوتی ھے**۔ بچہ جب پیشاب یا پاخانہ کرے تو وہ محسوس نہیں کرتا جب وہ بڑا ہو جاتا ہے تو اس کو کنٹرول نہیں رہتا بغیر خبر ہونے کے پیشاب یا پاخانہ کر دیتا ہے۔

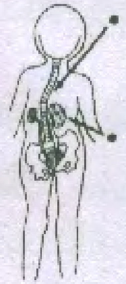
☆ بڑا سر، سپائنابیفیڈا والے پانچ میں سے چار بچوں کے دماغ پر پانی بن جاتا ہے جو پانی سر کے اندر بن جائے عموماً سپائن کارڈ میں نیچے نہیں آتا اس لئے وہ جمع ہوتا رہتا ہے اور دماغ اور کھوپڑی کی ہڈیوں پر دباؤ ڈالتا ہے۔ اگرچہ پیدائش کے وقت بچے کا سر ٹھیک دکھائی دیتا ہے لیکن رفتہ رفتہ وہ پانی سے سوجھتا رہتا ہے اس طرح۔

☆سر پر بوجھ کی وجہ سے آنکھیں نیچے کی طرف مڑ سکتی ہیں، ڈوبتے سورج کی ان علامات کا مطلب اندھے پن اور شدید دماغی نقصان کا خطرہ ہے۔

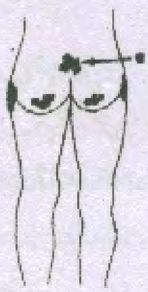
دماغی نقصان : اگر سر میں پانی کے دباؤ کو کم کرنے کے لئے شروع میں آپریشن نہ کرایا جائے (اور بعض اوقات اگر آپریشن کرا بھی لیا جائے) تو کچھ بچے اندھے، ذہنی طور پر معذور، مرگی کے دورے یا فالج ہو سکتا ہے۔

زیادہ عمر کے بچے میں پیدا ہونے والے مسائل:

سپائن کا خم پیشاب کے انفیکشن اور گردوں کا نقصان



ہڈیوں کے اوپر پریشر سور بن سکتے ہیں کیونکہ بچہ محسوس نہیں کرسکتا۔



پیر کے زخم۔ جو بچے چل تو سکتے ہیں مگر پیروں میں کچھ محسوس نہیں کرسکتے ان میں آسانی سے سوراخ یا زخم ہو سکتے ہیں۔ اگر ان کو نظر انداز کیا جائے تو ان کی وجہ سے گوشت کے شدید انفیکشن، ہڈیوں کے انفیکشن اور پیروں کے نقائص یا زیاں ہوسکتا ہے۔

سپائنا بیفیڈا والے بچے کا مستقبل کیاھے؟

اس کا انحصار مندرجہ ذیل چیزوں پر ہوگا۔

پہلے نقص کی شدت، اس کے بعد طبی علاج اور خیال رکھنے اور آخر میں خصوصی تربیت اور خاندان اور لوگوں کی مدد پر

بدتر مفلوج ہونے اور دوسرے مسائل کا امکان اس وقت زیادہ ہوگا جب یہ نقص پیٹھ کے اوپر والے حصے میں ہو یا سپائنل کارڈ زیادہ شدت سے متاثر ہوا ہو۔ بچے کے ٹھیک ہونے کے امکانات اور بھی کم ہو جاتے ہیں اگر سر پہلے سے ہی سوجھا ہو۔ امیر خاندان کے لئے بھی لاگت زیادہ ہوگی۔ آپریشن کے ذریعے سر سے پانی نکالنے کے بعد اکثر انفیکشن ہوتا ہے۔ آپریشن کو کئی بار دہرانے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ بہترین طبی توجہ کے باوجود شدید سپائنا بیفیڈا کے ساتھ پیدا ہونے والے ہر چار یا پانچ بچوں میں سے کم از کم ایک زندگی کے ابتدائی مہینوں یا سالوں میں مر جاتا ہے۔

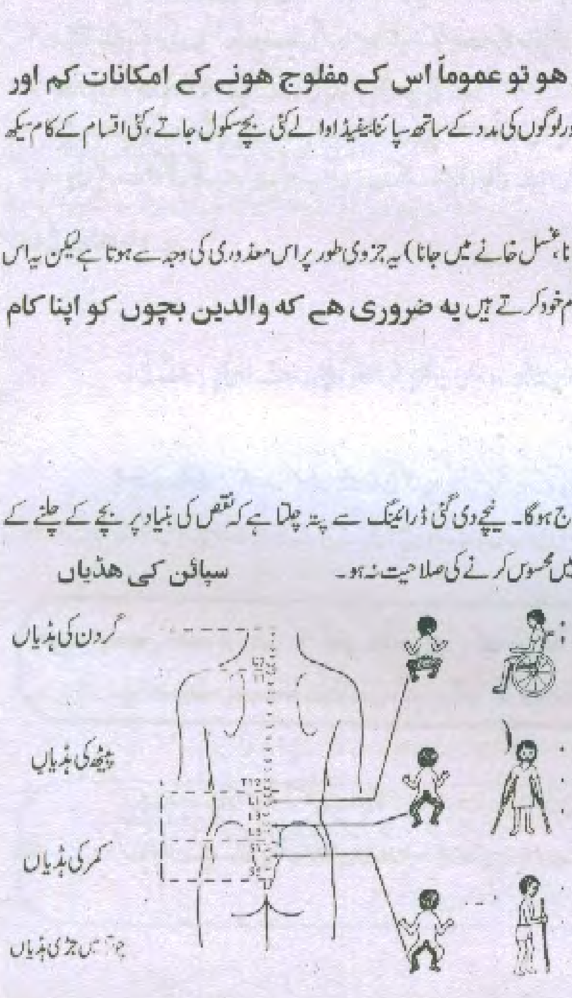
لیکن جس بچے کی کمر کے نچلے حصے میں نقص ہو تو عموماً اس کے مفلوج ہونے کے امکانات کم اور بھرپور اور خوش زندگی کے امکانات زیادہ ہوتے ھیں۔ خاندان اور لوگوں کی مدد کے ساتھ سپائنا بیفیڈا والے کئی بچے سکول جاتے، کئی اقسام کے کام سیکھ سکتے اور شادی کر کے بچے پیدا کر سکتے ہیں۔

اکثر بچے اپنا خیال رکھنے کے بنیادی ہنر سیکھنے میں سست ہوتے ہیں (کپڑے پہننا، کھانا، غسل خانے میں جانا) یہ جزوی طور پر اس معذوری کی وجہ سے ہوتا ہے لیکن یہ اس لئے بھی ہوتا ہے کہ ان کے والدین ضرورت سے زیادہ ان کی حفاظت کرتے ہیں اور ان کے لئے ہر کام خود کرتے ہیں **یہ ضروری ھے کہ والدین بچوں کو اپنا کام خود کرنے میں مدد کریں۔**

سپائنابیفیڈا والے بچے کے چلنے کے کیا امکانات ھیں؟

اس بات کا انحصار کئی باتوں پر ہے۔ لیکن سپائن پر نقص جتنا اوپر ہوگا بچہ اتنا زیادہ مفلوج ہوگا۔ نیچے دی گئی ڈرائینگ سے پتہ چلتا ہے کہ نقص کی بنیاد پر بچے کے چلنے کے امکانات کیا ہیں۔ گہرے رنگ والے حصے جسم کے وہ حصے دکھاتے ہیں جو معذور ہو جاتے ہیں اور جن میں محسوس کرنے کی صلاحیت نہ ہو۔

سپائن کی ھڈیاں



• نقص کی سطح

معذوری کی غالب مقدار:

☆ غالباً چل نہیں سکے گا، پیشاب یا پاخانہ قابو نہیں کرسکتا۔

☆ جب بچہ چھوٹا ہو تو چلنے کیلئے سہولت فراہم کرنے والے اوزار استعمال کرسکتا ہے۔

☆ بعد میں پہیوں والی کرسی کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

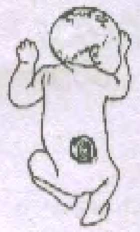
☆ پیشاب قابو نہیں کرسکتا

☆ تھوڑی یا بغیر مدد کے چل سکتا ہے۔

☆ پیشاب اور پاخانہ دونوں کو قابو کرنے کے قابل ہوسکتا ہے۔

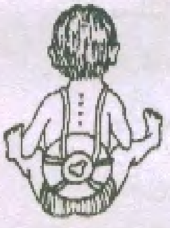
سپائنا بیفیڈا والے بچے کا خیال رکھنا:

آپریشن کے بعد



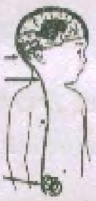
آپریشن سے پہلے

نقص کا خیال رکھنا اگر نوزائیدہ بچے کے سپائن پر اعصاب کا تھیلا ہو تو چند ہفتوں کے اندر آپریشن کرانے کے بعد اس کے رہنے کے امکانات کافی بہتر ہوتے ہیں۔ آپریشن میں نقص کو پٹھوں اور جلد سے ڈھانپا جاتا ہے۔ آپریشن کے بغیر زخم اور دماغ کے انفیکشن (گردن توڑ بخار) کا زیادہ خطرہ ہوتا ہے بچہ غالباً زیادہ عرصے تک زندہ نہیں رہ سکے گا۔



جن بچوں کا آپریشن نہیں کرایا جا سکتا ان کے اعصاب کے تھیلے کی حفاظت کریں تا کہ اسکی پتلی تہہ میں زخم نہ لگ سکے یا ٹوٹ سکے (اگر یہ ٹوٹتی ہے تو گردن توڑ بخار ہو سکتا ہے)

اس تھیلے کی حفاظت کا ایک طریقہ یہ ہے کہ نرم کپڑے یا فوم کی گول گدی بنا کر تھیلے کے ارد گرد اس طرح باندھ لیں کہ کپڑا تھیلے کو نہ چھوئے۔



شنٹ دماغ سے پیٹ میں لچکدار ٹیوب (شنٹ)

خم دار آخری سر جو بچے کے بڑھنے کے ساتھ سیدھا ہوتا ہے۔

شنٹ دماغ سے دل میں یک طرفہ والو لچکدار ٹیوب (شنٹ)

استسقاء دماغ: (دماغ کے اوپر پانی بننا) یہ ضروری ہے کہ پیدائش کے وقت اور پھر ہر ہفتے بچے کے سر کی پیمائش کی جائے۔ اگر عام حالت کے نسبت سر کا سائز تیزی سے بڑھ رہا ہو یا اگر سر بہت زیادہ سوجھ رہا ہو تو پھر بچے کے دماغ پر غالباً پانی بن چکا ہے۔

اس سے پہلے کہ دماغ پر پانی کے دباؤ سے نقصان پہنچا ''شنٹ'' نامی آپریشن کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ پانی بھرے کھوکھلی جگہ سے ایک ٹیوب دل یا پیٹ تک پہنچائی جاتی ہے اس طرح اس اضافی پانی کو دماغ سے نکالا جاتا ہے۔

دماغ کے اوپر پانی والے سب بچوں کو اس آپریشن کی ضرورت نہیں ہوتی۔ اگر سر میں زیادہ سوجھن نہ ہو اور سائز میں تیزی سے اضافہ نہ ہوتا ہو تو وہ خود بخود ٹھیک ہو سکتا ہے۔

احتیاط: ''شنٹ'' ہمیشہ اچھے نتائج نہیں دیتا۔ آپریشن کے باوجود پانچ میں سے ایک بچہ (جن کے دماغ پر پانی بنا ہوتا ہے) سات سال کی عمر سے پہلے مر جاتا ہے اور آدھے سے زیادہ ذہنی طور پر معذور ہو جاتے ہیں۔ باقی ذہین ہوتے ہیں اور ان کی نشو و نما ٹھیک ہوتی ہے۔ آپریشن کا فیصلہ کرنے سے پہلے دو یا تین ماہرین سے مشورہ کریں۔

(نوٹ) ہمیں احساس ہے کہ کئی خاندانوں کیلئے مذکورہ آپریشن ممکن نہیں ہوگا اگر مفت ہسپتال موجود نہ ہو تو یہ بہت مہنگا ہوتا ہے۔ آپریشن کا فیصلہ کرنے سے پہلے کئی چیزوں کا خیال رکھنا پڑتا ہے۔

- ☆ اگر بچہ زندہ رہے تو اس کا مستقبل کیسا ہوگا؟ اس کو بہت اذیت اٹھانی پڑیگی۔ یا اپنی مجبوریوں کے باوجود اس کے لئے بھرپور اور خوش زندگی کا امکان ہے؟
- ☆ اگر خاندان بچے کے آپریشن اور اس کی روزمرہ دیکھ بھال پر زیادہ پیسہ خرچ کرے تو خاندان کے دوسرے بچوں پر اس کا کیا اثر ہوگا؟

مختصراً یہ کہ آپریشن کا فیصلہ کرنے سے پہلے اس بات پر احتیاط سے غور کریں کہ اس سے بچے اور خاندان دونوں کی زندگی کیسے متاثر ہوگی؟

پیشاب اور پاخانے کا انتظام:

دوسرے بچوں کی طرح سپائنا بیفیڈا والا بچہ پیشاب اور پاخانہ قابو نہیں کرسکتا۔ پیشاب ہمیشہ ٹپکتا رہتا ہے۔ جب بچہ بڑا ہو جاتا ہے تو شاید بغیر علم یا محسوس کرنے کے پیشاب یا پاخانہ کرتا رہتا ہے۔ رفع حاجت کے لئے معیاری طریقوں میں تربیت سے فائدہ نہیں ہوتا۔ بچے کو ان غیر ارادی واقعات پر مت ڈانٹیں۔

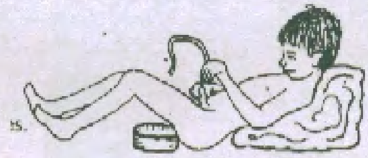
انتباہ: سپائنا بیفیڈا والے کچھ بچوں کا مثانہ مکمل طور پر خالی نہیں ہوتا۔ یہ خطرناک ہوتا ہے کیونکہ اگر پیشاب زیادہ دیر تک مثانے میں رہے تو اس میں بیکٹیریا (جراثیم) پیدا ہوتے ہیں جس سے مثانہ اور گردوں میں انفیکشن ہوسکتا ہے۔ سپائنا بیفیڈا والے بچوں میں پیشاب کی انفیکشن موت کی ایک بڑی وجہ ہے۔

ماں یہ سیکھ سکتی ہے کہ اس کو پتہ چل سکے کہ مثانہ کتنا بھرا ہے اور اس پر ہلکی تھپکی کرکے دیکھے کہ اس سے بچہ پیشاب کرتا ہے یا نہیں اگر اس سے بچہ پیشاب نہیں کرتا تو وہ پیشاب نکالنے کے لئے مثانے پر مسلسل ہلکا دباؤ ڈال سکتی ہے۔

کچھ بچے بعد میں روکر، کروٹ لیکر، ہنس یا چھینک کر مثانہ خالی کرنا سیکھ سکتے ہیں کچھ پیٹ کو اس طرح دبا کر مثانہ خالی کرنا سیکھ لیتے ہیں اگرچہ یہ خطرناک ہوسکتا ہے۔

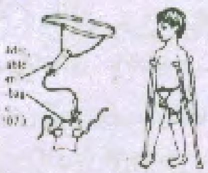
بہت زیادہ بھرا ہوا مثانہ

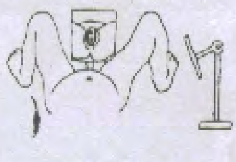
کچھ بچوں کو پیشاب نکالنے کے لئے کیتھیٹر (پیشاب کی سلائی) کی ضرورت ہوسکتی ہے۔ پانچ سال کی عمر تک وہ کیتھیٹر لگانا سیکھ سکتے ہیں۔



مثانہ باقاعدگی سے خالی کرنے کے لئے لڑکیوں کو اکثر کیتھیٹر کی ضرورت ہوتی ہے اور اگر اس کے درمیان میں کوئی پیشاب نکلے تو اس کے لئے پوتڑے استعمال کرسکتی ہے۔

جب لڑکے بڑے ہو جاتے ہیں تو کونڈوم استعمال کرنے کے قابل ہو جاتے ہیں جو پیشاب جمع کرنے کے لئے ایک تھیلی کے ساتھ لگا ہوتا ہے۔





پیشاب کا سوراخ معلوم کرنے کے لئے لڑکیوں کے لئے آئینہ مفید رہتا ہے۔

سپائنا بیفیڈا والے زیادہ تر بچوں کو پیشاب اور پاخانے کا انتظام کرنے میں مدد دی جاسکتی ہے تاکہ وہ نسبتاً سوکھے، صاف اور صحت مند رہیں۔ پھر وہ سکول جاسکتے ہیں اور گھر سے باہر کے کام زیادہ اعتماد کے ساتھ کرسکتے ہیں۔ اس لئے یہ بہت ضروری ہے کہ خاندان کے افراد اور بحالی کارکن مثانے اور پاخانے میں بچے کی مدد کریں۔

مثانے اور پاخانے کے مسائل اور پیشاب کے انفیکشن کی روک تھام اور علاج کے بارے میں اہم معلومات

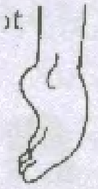
باب 25 میں ہیں یہ باب ضرور پڑھیں۔

جوڑوں کے سکڑنے کی روک تھام اور ان کو ٹھیک کرنا:

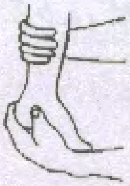
پٹھوں کے عدم توازن یا سکڑنے سے۔ سپائنا بیفیڈا والے کچھ بچوں کے جوڑ سکڑ سکتے ہیں پیروں، کولہوں اور گھٹنوں کے جوڑ زیادہ مڑ سکتے ہیں۔ باب 42 میں بتائی گئی حرکت کی حد کی ورزشوں سے جوڑوں کے سکڑنے کی روک تھام اور ان کو ابتداء میں ٹھیک کیا جاسکتا ہے۔

احتیاط: اگر حرکت کی حد محدود ہو یا جوڑ اکڑے ہوں تو پھر صرف پھیلانے والی ورزشیں کریں اگر جوڑ لٹکے ہوں تو جس طرف وہ زیادہ مڑے ہوں اس طرف مزید مت پھیلائیں۔ مثلاً

اگر اس حالت میں پیر اکڑا ہو

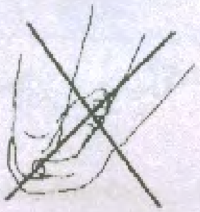


ایسی ورزشیں کریں کہ جس سے رفتہ رفتہ پیر اوپر کی طرف آئے



لیکن اگر پیر پہلے سے ہی عام حالت سے زیادہ اوپر کی طرف مڑا ہو یا لٹکتا ہو۔

اس کو مزید پھیلانے والی ورزشوں سے پرہیز کریں۔



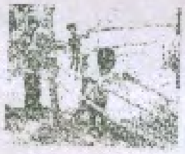
سپائنا بیفیڈا والے بچوں کے کولہوں کے جوڑ اس لئے سکڑتے ہیں کیونکہ ان کے کولہوں کو موڑنے والے پٹھے ان کو سیدھا رکھنے والے پٹھوں سے زیادہ مضبوط ہوتے ہیں۔ کھینچنے کی ورزشیں اور پیٹ کے بل لیٹنا مفید ہوسکتا ہے۔

اس بات کا بھی خیال رکھیں کہ چلنے میں آسانی پیدا کرنے والے اوزار جوڑوں کو مزید نہ سکڑنے دیں۔

جوڑ سکڑنے کا زاویہ کسے ہوئے ڈور بچے کو سیدھا ہونے سے روکتی ہیں۔

دھات کے بنے ہوئے اس مہنگے واکر کی مدد سے سپائنا بیفیڈا والا بچہ کولہے جھکا کر چلتا ہے۔ اس سے کولہوں کے جوڑ سکڑ سکتے ہیں اور پھر سہولت فراہم کرنے والے اوزار کے بغیر چلنا مشکل ہوگا۔

ایک ہی اونچائی پر لگائے گئے دو متوازن ڈنڈوں کی مدد سے بچہ زیادہ سیدھا چلتا ہے۔ اس سے جوڑوں کے سکڑنے کی روک تھام ہوتی ہے اور بغیر اوزار کے چلنے کے امکانات بڑھ جاتے ہیں۔



بعض اوقات بچہ جھکے گھٹنوں اور کولہوں کے ساتھ کھڑا ہوتا ہے اس کی جزوی وجہ یہ ہے کہ اس کے پیر اوپر کی طرف زیادہ مڑے ہوتے ہیں۔ اس سے گھٹنے اور کولہے کے جوڑ سکڑ سکتے ہیں۔

سیدھا کھڑا ہونا، بہتر چلنے اور جوڑوں کے سکڑنے کی روک تھام کے لئے بچے کو صرف گھٹنے سے نیچے سہولت فراہم کرنے والی ہلکی پٹی کی ضرورت ہوگی جو اس کے پیر کو زیادہ ٹھوس حالت میں رکھ سکے۔

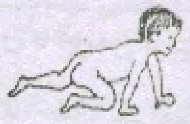
بچے کو موٹا مت ہونے دیں: چونکہ سپائنا بیفیڈا والے بچے کی ٹانگیں کمزور ہوتی ہیں اس لئے یہ ضروری ہے کہ وہ زیادہ بھاری نہ ہو۔ اگر بچہ موٹا نہ ہو تو اگر وہ چل نہ سکتا ہو تو پھر بھی اس کے لئے ہلنا آسان ہوگا مقوی غذائیں کھانے میں اس کی حوصلہ افزائی کریں مگر میٹھی چیزیں، چربی والی خوراک اور میٹھے مشروب زیادہ استعمال نہ کرنے دیں۔

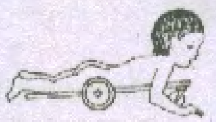
نشوونما میں بچے کی مدد کرنا:

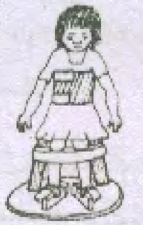
سپائنا بیفیڈا والے کئی بچے کمر سے نیچے مفلوج ہوتے ہیں۔ ان کی معذوری کے باوجود ان کے لئے یہ ضروری ہے کہ اپنے جسموں، ذہنوں اور معاشرتی صلاحیتوں کی ممکن حد تک نشوونما کریں۔ اپنی عمر کے صحت مند بچوں کی طرح مفلوج بچے کچھ مخصوص سہولت فراہم کرنے والے اوزار کی مدد سے نشوونما کے مختلف مرحلوں سے گزر سکتے ہیں۔

نشوونما کی ابتدائی مرحلوں میں پیش رفت کیلئے بچے کے لئے ضروری ہے کہ وہ

سیدھا دیکھ سکے۔ صحیح ۔ اردگرد کے ماحول کو دیکھے ۔ ہاتھوں کو کھلا چھوڑ کر بیٹھ سکے۔ ہاتھ کھلے چھوڑ کر کھڑا ہو سکے ۔ بیٹھ، کھڑا اور چل سکے







سپائنا بیفیڈا اگر بچہ اپنے آپ کو ایسی حالت میں نہ لا سکے کہ وہ اپنے سامنے ہونے والے واقعات کو دیکھ سکے تو اس کو ترچھے تختے پر لٹائیں یا کاٹن یا ڈبہ لگائیں کہ جس کے ساتھ وہ پیٹھ لگا کر بیٹھ سکے۔

پرانی ہانڈی یا کسی اور چیز سے سیٹ بنائی جا سکتی ہے تاکہ بچہ بیٹھ اور کھیل سکے۔

بچے کی حرکت کو آسان بنانے کیلئے پہیوں والا تختہ استعمال کیا جا سکتا ہے۔ تختے میں ہینڈل لگایا جا سکتا ہے تاکہ کوئی اور اس کو دھکا دے سکے۔

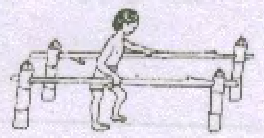
بچے کو کھڑی حالت میں رکھنے کیلئے کھڑا فریم بنائیں۔ اپنے جسم کا وزن ٹانگوں پر اٹھانے سے اس کی ہڈیاں مضبوط ہوں گی اور آسانی سے نہیں ٹوٹیں گی۔

بیساکھیوں کے ساتھ چلنے کے لئے سہولت فراہم کرنے والی پٹیاں استعمال کی جا سکتی ہیں جو اس کے جسم کو اوپر اٹھائے رکھتی ہیں اگر سہولت فراہم کرنے والی پٹیوں میں گھٹنے اور کولہے پر قبضے لگے ہوں تو اس سے بیٹھنے میں آسانی ہوتی ہے۔

سپائنا بیفیڈا والے بچوں کے لئے سہولت فراہم کرنے والے اوزار بناتے وقت یہ یاد رکھیں کہ ہر بچہ مختلف ہے کچھ بچے سہولت فراہم کرنے والی پٹیوں کے بغیر متوازن ڈنڈوں اور بعد میں بیساکھیوں کی مدد سے چل سکتے ہیں۔

بعض بچوں کو گھٹنوں سے اوپر یا نیچے سہولت فراہم کرنے والی پٹیوں کی ضرورت ہوگی کچھ بچوں کو پہیوں والی کرسیوں کی ضرورت ہوگی۔

سپائنا بیفیڈا والے اس بچے نے کھمبوں کی بیساکھیوں کی مدد سے چلنا سیکھا تھا۔ شروع میں ان کو سہارے لگا کر وا کر بنایا گیا جب اس کا توازن اور کنٹرول بہتر ہو گیا تو سہاروں کو ہٹایا گیا اور وہ صرف بیساکھیوں کی مدد سے چلنے لگا۔



آپریشن اور ہڈیوں کو ٹھیک کرنا:

کئی بچوں میں پیر کے جوڑ سکڑنے کو ٹھیک یا ان کی روک تھام کے لئے کج پائی میں استعمال ہونے والے طریقے سے پیروں کو سیدھا کیا جاسکتا ہے جوڑوں کو دوبارہ سکڑنے سے بچانے کے لئے بچوں کو ورزشوں کی ضرورت ہوگی اور پلاسٹک کی بنی ہوئی سادہ سہولت فراہم کرنے والی پٹیاں کم از کم رات کو استعمال کرنی چاہئیں۔

سپائن کے خم (اگر شدید ہو) کے لئے بعض بچوں کو آپریشن یا جسم کو سہولت فراہم کرنے والی پٹیوں کی ضرورت ہوتی ہے۔

سپائنا بیفیڈا والے جن بچوں کا ایک کولہا اکھڑا ہوا ان کے لئے بعض اوقات ٹھیک کرنے کا آپریشن مفید ہوتا ہے لیکن جن بچوں کے دونوں کولہے اکھڑے ہوں ان کے لئے آپریشن تجویز نہیں کیا جاتا۔ اگر کولہوں کو اکھڑا چھوڑ دیا جائے تو وہ کم پیچیدگیوں اور تکلیف کے ساتھ صحیح طرح چل سکیں گے۔

احتیاط: سپائنا بیفیڈا والے بچے کی ہڈیوں کا آپریشن کرنے سے پہلے اس کے چلنے کے امکانات اور آپریشن کے فوائد کا احتیاط سے تجزیہ کرنا چاہیئے۔

پریشر سور اور زخموں کی روک تھام:

جسم کے کچھ حصوں میں چونکہ بچہ محسوس نہیں کرسکتا، عمر اور وزن بڑھنے کے ساتھ، جسم کے ان حصوں میں پریشر سور بننے کا خطرہ بڑھ جاتا ہے جو اس کے وزن کو سہارا دیتے ہیں (زیادہ تر اس کا چوتڑ اور پیر) اس کو روکنے کے لئے

- ☆ بچے کو نرم گدے پر سلائیں اور بٹھائیں اور وقفے وقفے سے اس کو ہلائیں اور کروٹ بدلیں۔
- ☆ سوزش یا سور کی ابتدائی علامات کے لئے بچے کے نچلے حصے کا روزانہ معائنہ کریں۔ کولہے گھٹنے اور پیر خصوصی طور پر دیکھیں۔
- ☆ جب بچہ تھوڑا بڑا ہو جائے تو سور معلوم کرنے کے لئے وہ اپنے جسم کا معائنہ خود کرسکتا ہے۔

جو بچے چل سکتے ہیں مگر پیروں میں کچھ محسوس نہیں کرسکتے (چاہے سپائنا بیفیڈا یا جزام کی وجہ سے ہو) ان کے پیروں میں سور، کٹنے، جلنے اور سنگین انفیکشن ہونے کا خطرہ زیادہ ہوتا ہے۔ ان کو روزانہ اپنے پیروں کا معائنہ کرنا سکھائیں اس بات کو بھی یقینی بنائیں کہ جوتے یا ہڈیوں کو سہولت فراہم کرنے والی پٹیاں اس کو پوری طرح فٹ آئیں اور چھالوں یا سوزش کا سبب نہ بنیں۔

سپائنا بیفیڈا والے اس بچے کا پیر ٹوٹے شیشے سے کٹ گیا تھا۔ چونکہ زخم میں درد نہیں ہوتا تھا اس لئے نظر انداز کردیا گیا اور بہت زیادہ انفیکٹ ہوگیا۔ وقت گزرنے کے ساتھ انفیکشن دونوں پیروں کی ہڈیوں تک پہنچ کر ان کو نقصان پہنچانے لگا نتیجتاً اس کے پیر بہت بگڑ گئے اور شاید دونوں پیروں کو کھودے۔

پریشر سور کے بارے میں اہم معلومات باب 24 میں دی گئیں ہیں ان کو ضرور پڑھیں۔ جزام کے بارے میں باب 26 میں خصوصی جوتوں اور پیروں کی حفاظت کے بارے میں بھی ضرور پڑھیں۔

سپائنا بیفیڈا والے بچوں سے متعلق دوسری اہم معلومات اس کتاب کے دوسرے حصوں میں دی گئیں ہیں خصوصاً

باب نمبر 23 سپائنل کارڈ کا زخم

باب 24 پریشر سور

باب نمبر 25 پیشاب اور پاخانے کا انتظام

جوڑوں کے سکڑنے، کج پائی، ورزشوں، نشوونما میں تاخیر، پہیوں والی کرسیاں، سہولت فراہم کرنے والی پٹیاں اور خصوصی کرسیوں کے باب بھی پڑھیں

سپائنا بیفیڈا والا یہ بچہ ایسے خاندان میں پیدا ہوا جو آپریشن کی استطاعت نہیں رکھتا تھا۔

بحالی کارکنوں نے اس کے لئے ایک خصوصی کرسی بنائی جس میں بیٹھ پر تفصیل کی حفاظت کے لئے پیچھے سوراخ تھا اور اس کے ساتھ پیالہ لگا ہوا تھا۔

سپائنا بیفیڈا والے بچے گھریلو واکر کی مدد سے چلنا سیکھ سکتے ہیں۔

سپائنا بیفیڈا والی ایک سالہ بچی کے لئے بنائی گئی پہیوں والی چھوٹی کرسی

☆☆☆☆☆☆