

KECACATAN SEJAK LAHIR

Sebahagian atau keseluruhan tulang belakang tidak bercantum sempurna menyebabkan saraf tunjang terdedah

Oleh Hidayatul Akmal Ahmad
hidayat@akmal@
hmetro.com.my

AINI bersama ibunya, Nor Aidah Abu Hassan



Tiada syarat untuk berjaya. Asal saja ada usaha dan kemahuan kejayaan pasti mengiringi. Begitu yang berlaku kepada Nur Aini Salamat, 30.

Meskipun dilahirkan dengan spina bifida (kecacatan tulang belakang) ia bukan titik noktah baginya mengharungi cabaran walau berdepan pelbagai kesukaran.

Mengakui sukar pada awalnya, tetapi kini dia berbangga dan mampu tersenyum dengan kerjaya sebagai pegawai farmasi di sebuah hospital tempatan.

"Saya dilahirkan sebagai orang kurang upaya (OKU) sejak kecil di mana doktor mengesahkan saya pesakit spina bifida jenis Myelomeningocele di mana sebahagian dari saraf tunjang dan meninges terjatuh keluar dari tulang belakang yang terpisah."

"Ia mengganggu aras saraf menyebabkan kaki kiri saya lemah dan tidak boleh berdiri lama," katanya ketika ditemui pada perjumpaan tahunan Spina Bifida Association Malaysia (Sibam) di ibu negara baru baru ini.

Menurut Aini, dia mahu membuktikan kepada masyarakat bahawa golongan OKU boleh berjaya dan berdiri sama tinggi dengan mereka yang normal.

"Apa yang saya lalui bukan perkara mudah. Paling mencabar ketika bersekolah di mana ketika itu masih ramai tidak tahu mengenai spina bifida."

"Ada yang mengangap saya mengada-ngada, manja dan sebagainya sedangkan saya memang tidak boleh berjalan dan perlu menggunakan kerusi roda. Mujur guru faham dan menempatkan saya di kelas bawah."

"Terapi apabila ke sekolah menengah alhamdullillah tamat. Kawan membantu termasuk termasuk guru. Sama juga ketika saya melanjutkan pelajaran di Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM) dan Universiti Malaya (UM). Rakan dan pen-

syarah sangat membantu dan memudahkan aktiviti seharian," katanya bersyukur.

Tidak ketinggalan Aini turut bersyukur dikurniakan keluarga yang sangat menyokong dan membantu terutama ibu bapa yang banyak berkorban untuknya selama ini.

"Saya masih ingat, ketika sekolah, ibu, Nor Aidah Abu Hassan, 56, dan ayah, Salamat Ismail, 62, selalu menunggu dan datang ketika waktu rehat bagi memastikan keadaan saya stabil."

"Jasa dan pengorbanan mereka tidak mungkin dapat dibalas meskipun dengan wang ringgit kerana ia sangat tidak ternilai dan tiada galang ganti," katanya sambil menyapu air mata.

Sementara itu, Perunding Rehabilitasi Pusat Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia (PPUKM), Prof Dr Amara Naicker Naysadray berkata, spina bifida antara kecacatan sejak lahir dikenali sebagai kecacatan di riub neural.

"Sebahagian atau keseluruhan tulang belakang tidak bercantum dengan sempurna dan menyebabkan saraf tunjang terdedah. Keadaan ini terjadi di awal kandungan, kadangkala seawal bulan pertama kandungan."

"Ia berlaku di bahagian bawah tulang belakang dan jarang berlaku di bahagian atas. Kadangkala sebahagian daripada otak juga terdedah," katanya.

Di Malaysia, penyakit ini hanya berlaku satu dalam 1,000 kelahiran. Lazimnya, ia terjadi pada awal 12 minggu kandungan setan dapat dikenal pasti melalui ujian ultrasound pada trimester kedua mengandung.

GEJALA

- Sakiti di bahagian bawah belakang
- Sistem usus dan pundi kencing yang tidak berfungsi
- Bahagian anggota kaki lemah atau lumpuh
- Hilang deria jasad pada bahagian yang terbahar
- Lemah dalam pemusnahan. Ada kala tidak dapat diumuskan. Kecacatan ini hanya dikesan ketika pengimejan (X ray) dilakukan untuk masalah kesihatan lain.

KOMPLIKASI

- Sakiti belakang.
- Tidak boleh mengawal buang air kecil.
- Tidak boleh mengawal buang air besar dan sembelit.
- Lemah atau kelompohan pada bahagian kaki.
- Hilang deria rasa di bahagian terbahar di mana menyebabkan kecederaan, kudis, tekanan atau melecur pada kulit.
- Spina bifida selalunya 70 peratus kes berkaitan hidrocefalus. Otak dan saraf tunjang dialir dan dibekalkan dengan nutrisi oleh cecair serebrospinal. Dalam spina bifida, pengaliran cecair serebrospinal tersekat, menyebabkan pengumpulan cecair ini dalam otak.
- Keadaan ini berbahaya kerana cecair yang terkumpul akan meningkatkan tekanan dan menyebabkan kerosakan pada otak.

JANGKITAN

- Meningitis. Jangkitan pada selaput yang menyaluti tisu saraf.
- Jangkitan di salur air kencing memabatkan pundi kencing dan atas buah pinggang. Retensi air kencing akan menyebabkan pengalirannya berbalik ke buah pinggang semula.
- Masalah tulang seperti scoliosis (bongkoki), telepis (club foot) atau terkehel tulang pinggul.

RAWATAN

- Rawatan untuk spina bifida adalah pembedahan dan rawatan sokongan yang berterusan.
- Jika seorang bayi dilahirkan dengan kecacatan terbuka, pembedahan dilakukan secepat mungkin.
- Saraf tunjang dan meninges yang terkeluar akan dimasukkan ke tempatnya dengan berhati-hati.
- Tujuan melakukan pembedahan ialah mengurangkan risiko jangkitan dan mengekalkan fungsi saraf tunjang.
- Pembedahan semula mungkin diperlukan apabila kanak-kanak membesar. Ini disebabkan saraf tunjang dan tulang belakang membesar pada kadar berbeza dan boleh menyebabkan tisu saraf terperangkap.
- Jika mengalami hidrocefalus, sham mungkin diperlukan untuk mengalirkan cecair berlebihan dari otak ke abdomen. Sham perlu dipantau untuk jangkitan dan peredaran aliran teras serebrospinal serta memberi rawatan berpatutan.
- Penutupan tetap perlu

"Apa yang saya lalui bukan perkara mudah. Waktu paling mencabar adalah ketika bersekolah di mana ketika itu masih ramai lagi yang tidak tahu mengenai spina bifida"

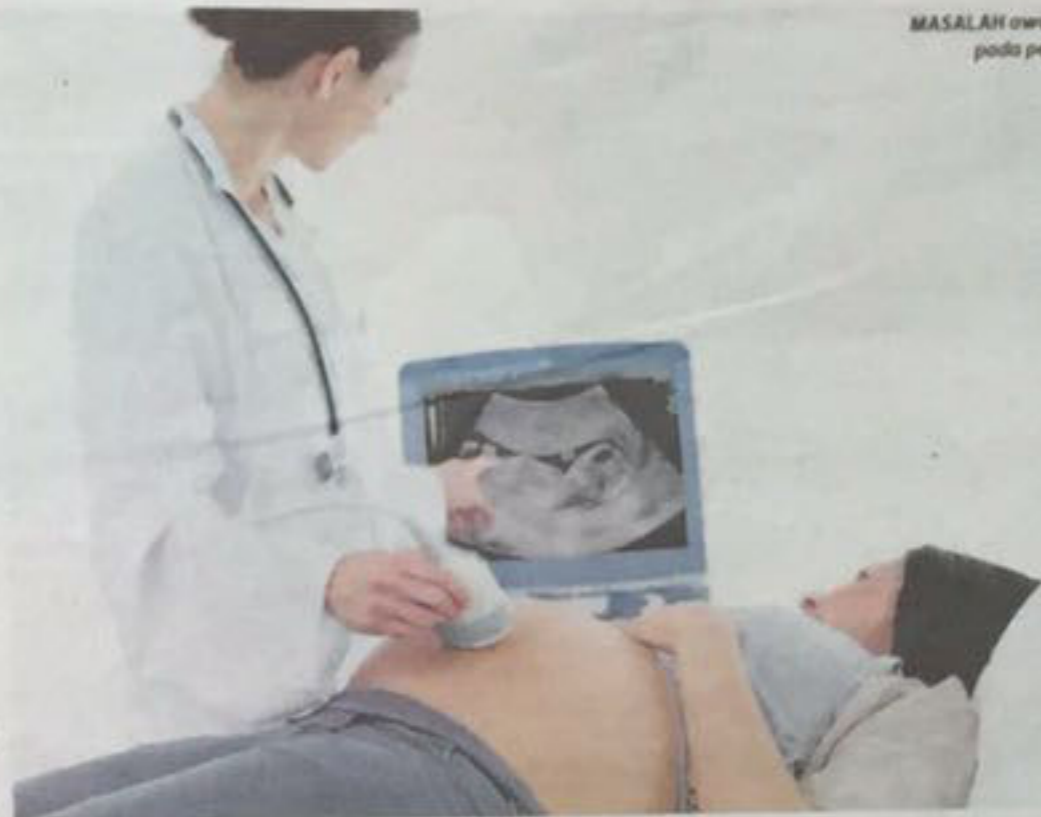
NUR AINI

dilakukan ke atas kanak-kanak oleh pasukan kesihatan seperti pakar perubatan, fisioterapi dan terapi cara kerja.

● Jangkitan perlu dirawat dengan sempurna.

PENCEGAHAN

- Pemberian tambahan asid folik disyorkan 0.4mg sehari dan perlu diambil sebelum dan seterusnya pada tiga bulan pertama mengandung untuk memberi kesan baik. Disebabkan kebanyakan kehamilan tidak dirancang, semua wanita dalam usia reproduktif dinasihatkan mengambil penambahan asid folik.
- Jika seseorang itu dalam kumpulan berisiko (anak terdahulu atau saudara rapat mengalami spina bifida atau yang mengambil ubat sawan) ia perlu mengambil dos tiga hingga empat miligram sehari.
- Kauseling genetik.
- **RISIKO (TANPA TAMBAHAN FOLIK)**
- Selepas mempunyai seorang anak yang menghi-

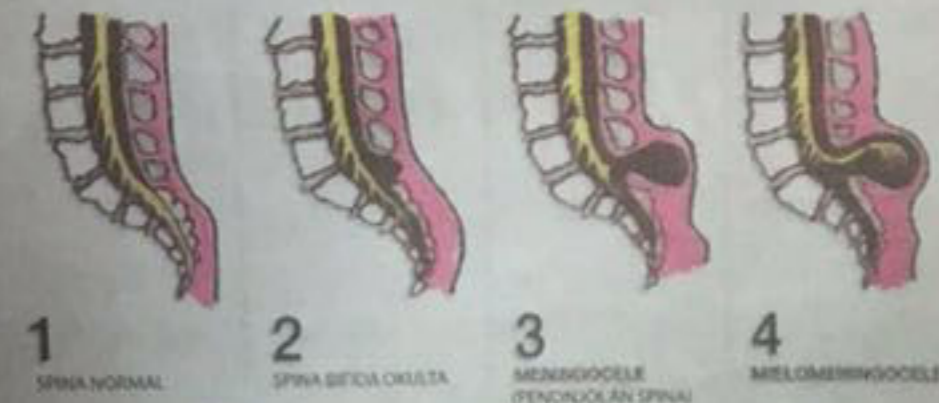


MASALAH awal spina bifida boleh dikesan pada peringkat awal mengandung



PENONJOLAN pada tulang belakang

SPINA BIFIDA



FAKTA MITOS

Katarak perlu pembedahan

MITOS: Katarak boleh disembuhkan dengan ubat

FAKTA: Tidak benar. Katarak adalah sebarang opasiti pada kanta mata yang selalunya dikaitkan dengan proses penuaan. Rawatan katarak hanyalah melalui pembedahan dan memerlukan penggantian kanta intraokular palsu. Rawatan awal diperlukan untuk mencegah penyakit lain seperti glaukoma.

SUMBER: MyHealth

INFO

TANDA

- Masalah ini boleh dikesan ketika masih mengandung melalui ultrasound, MRI dan pengukuran alpha foeto protein (AFP).
- Selepas lahir, kemungkinan kelahiran benjolan di bahagian belakang ia adalah penonjolan saraf tunjang atau meninges melalui tulang belakang.
- Saiz kepala yang besar atau ukuran lilitan kepala membesar akan terjadi pada sebahagian kes meningocele.
- Bagi kes spina bifida okulta, perubahan warna kulit, lekuk, ketulan tisu lemak yang lembut atau tompokan rambut dapat dilihat di bahagian belakang.

PUNCA BERLAKU

- Sebab sebenar tidak diketahui.

● Ia disebabkan oleh kombinasi antara faktor genetik dan persekitaran.

● Satu faktor yang menyumbang kepada keadaan ini adalah kekurangan asid folik sebelum mengandung dan pada awal kandungan.

JENIS SPINA BIFIDA

- Okulta: Saraf tunjang adalah normal. Hanya sebahagian kecil tulang yang tidak bertaut. Lapisan kulit yang menutupi kecacatan ini juga adalah normal.
- Meningocele: Sebahagian daripada meninges lapisan luaran saraf tunjang terjatuh keluar, tetapi saraf tunjang selalunya sempurna.
- Myelomeningocele: Sebahagian dari saraf tunjang dan meninges terjatuh keluar dari tulang belakang yang terpisah.

dapi spina bifida, kehamilan seterusnya boleh mendapat masalah sama adalah tiga hingga empat peratus.

- Selepas mengalami dua anak spina bifida, 10 peratus kehamilan seterusnya boleh mendapat masalah sama.
- Risiko akan bertambah tinggi jika keluarga juga mempunyai sejarah spina bifida. Sila dapatkan runding cara daripada doktor untuk kehamilan yang akan datang.

SUMBER: Kementerian Kesihatan