

رابطۃ استسقاء الراس

عن استسقاء الراس

كتاب للعائلات



تهيد

هذا الكرّاس مخصص لأهالي الأطفال الذين يعانون من استسقاء الراس وللأشخاص المصابين بموه الرأس، أملين أن هذه المعلومات سوف تمنحكم فهماً أفضل لهذه الحالة وكيف يمكن تدبرها. رغم أن هذا الكتاب كان قد كتب بالأصل للأهل أو الوالدين، فإنه يحتوي على معلومات أساسية عن استسقاء الراس لذلك هذه المعلومات قيمة لكل شخص - سواء أهالي الأطفال الذين يعانون من استسقاء الراس، العائلات أو الأفراد.

في السنوات الماضية، طرأ تقدم ملحوظ في علاج حالة استسقاء الراس. مع التشخيص المبكر والعلاج الناجح، فإن المستقبل يبشر بالخير للأطفال المصابين باستسقاء الراس. يعيش العديد من الأشخاص المصابين باستسقاء الراس حياة طبيعية لكن مع بعض التقييد. تبين الأبحاث والخبرة المكتسبة على مر السنين بأن الأطفال الذين لديهم استسقاء الراس يمكنهم أيضاً تحقيق قدراتهم الكامنة من خلال برامج تنشيط تطوّرهم.

واحد من بين ٥٠٠ حتى ١٠٠٠ مولود تقريباً يمكن أن يكون مصاباً باستسقاء الراسط تنجم هذه الحالة نتيجة لأسباب مختلفة ومشاكل طبية متعددة، ويمكن القول أن كل حالة لها ظروفها الخاصة بها. في كل سنة في الولايات المتحدة، يشكل الأطفال الذين يدخلون المستشفى بسبب استسقاء الراس وحدهم ما نسبته ٠,٦٪ من الحالات التي تصل إلى المستشفى، ١,٨٪ من أيام الرقود في المستشفى و ٣,١٪ من التكاليف. سوف يكون لديك من دون شك العديد من الأسئلة بخصوص مشاكل طفلك بشكل خاص التي تتعدى مجال هذا الكتيب، لكن سوف تجد بأن معرفتك بخصوص الحالة سوف تزداد بشكل ثابت مع مرور الوقت.

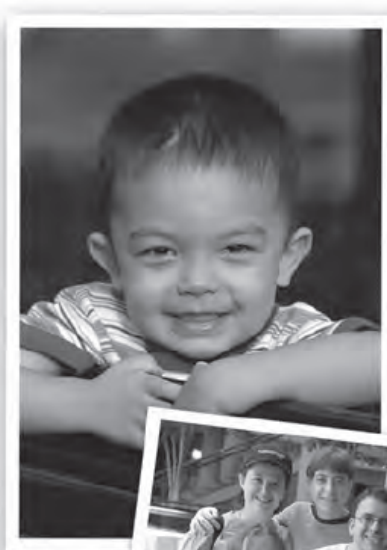
لقد شارك عدد من المتخصصين المتمرسين في مجال الطب إضافة لعائلات أطفال لديهم استسقاء الراس في صنع هذا الكتاب. لقد واجهوا العديد من القضايا التي تواجهك اليوم. نأمل بأن تجربتهم وخبرتهم، إضافة إلى معرفتهم وفهمهم سوف تساعدك في اكتشاف مسارك الخاص لفهم استسقاء الراس والتعامل معه.

نرغب بأن نقدم شكرنا الخاص إلى الناس المصابين بموه الرأس وإلى عائلاتهم الذين شاركوا جميعاً في صنع هذا الكتيب.



المحتويات

٧	مقدمة
٨	التشريح وعلم الأعضاء
١٤	عن استسقاء الرأس
١٧	الأسباب
٢٣	فحوصات تشخيص
٢٥	علاج
٤٢	الاعتناء بطفلك
٤٥	عندما ينمو طفلك
٤٧	نظرة إلى المستقبل
٤٨	موارد



مقدمة

"عندما تلقينا لأول مرة الأخبار السيئة بشأن طفلنا، كان من الصعب بالنسبة لنا أن نستوعب وندرك بأنه كان هناك الكثير من الدعم بانتظارنا وأنه سوف يكون بوسعنا أن نتأقلم بشكل ما."

استسقاء الراس هي حالة يتجمع فيها بشكل غير طبيعي السائل المخي النخاعي (CSF) - في داخل فراغات تسمى بطينات في داخل الدماغ. العلاج لاستسقاء الراس هو من خلال عملية جراحية تنفذ من قبل جراح أعصاب، حيث يتم وضع أنبوب يسمى تحويلة في داخل جسم الطفل. حيث تقوم التحويلة بتوجيه جريان السائل من الدماغ أو العنود الفقري إلى جزء آخر من الجسم، أين هناك يتم امتصاص السائل ونقله إلى تيار الدم. هذه العملية الجراحية شائعة نسبياً في الواقع، حوالي ٤٠٠٠٠ عملية تحويلة بالمعدل سنوياً في الولايات المتحدة. بالاستعانة بالمرضى الذين نقابلهم في المستشفى أو في العيادات الخارجية نقوم بتقدير عدد الناس المصابين في الولايات المتحدة الذين يتلقون العلاج لاستسقاء الراس في كل سنة ويتراوح ما بين ١٢٠٠٠٠ حتى ١٥٠٠٠٠. في معظم الحالات، يتم النجاح بالسيطرة على حالة استسقاء الراس بشكل تام من خلال هذا الإجراء، لكن، على العكس من العديد من الإجراءات الجراحية التي يمكن لها أن تشفي حالة معينة، فإن وضع تحويلة يمكن ان لا يشفي حالة استسقاء الراس. إلا في حالات نادرة، فإن موه الرأس هو حالة مستديمة على مدار الحياة. وكما هو الأمر مع أي حالة طبية ابدية، فيمكن أن تحدث مضاعفات التي يجب على الاهل ان تفهمها، اي مضاعفات تترك من دون تشخيص ومن دون علاج يمكن أن تسبب ضرراً وخيم للدماغ، أو قد تهدد حياة طفلك.

من خلال الصفحات التالية، سوف نقوم بشرح طبيعة وأسباب استسقاء الراس، كيفية التشخيص، بروتوكولات العلاج ورعاية المتابعة. كما أننا سنزود معلومات مهمة بشأن مشاكل أو عطل في أداء التحويلة والعداوى التي قد تصيب طفلك، يشمل قائمة مرجع سريع في الصفحة ٢٩.

التشريح وعلم الأعضاء

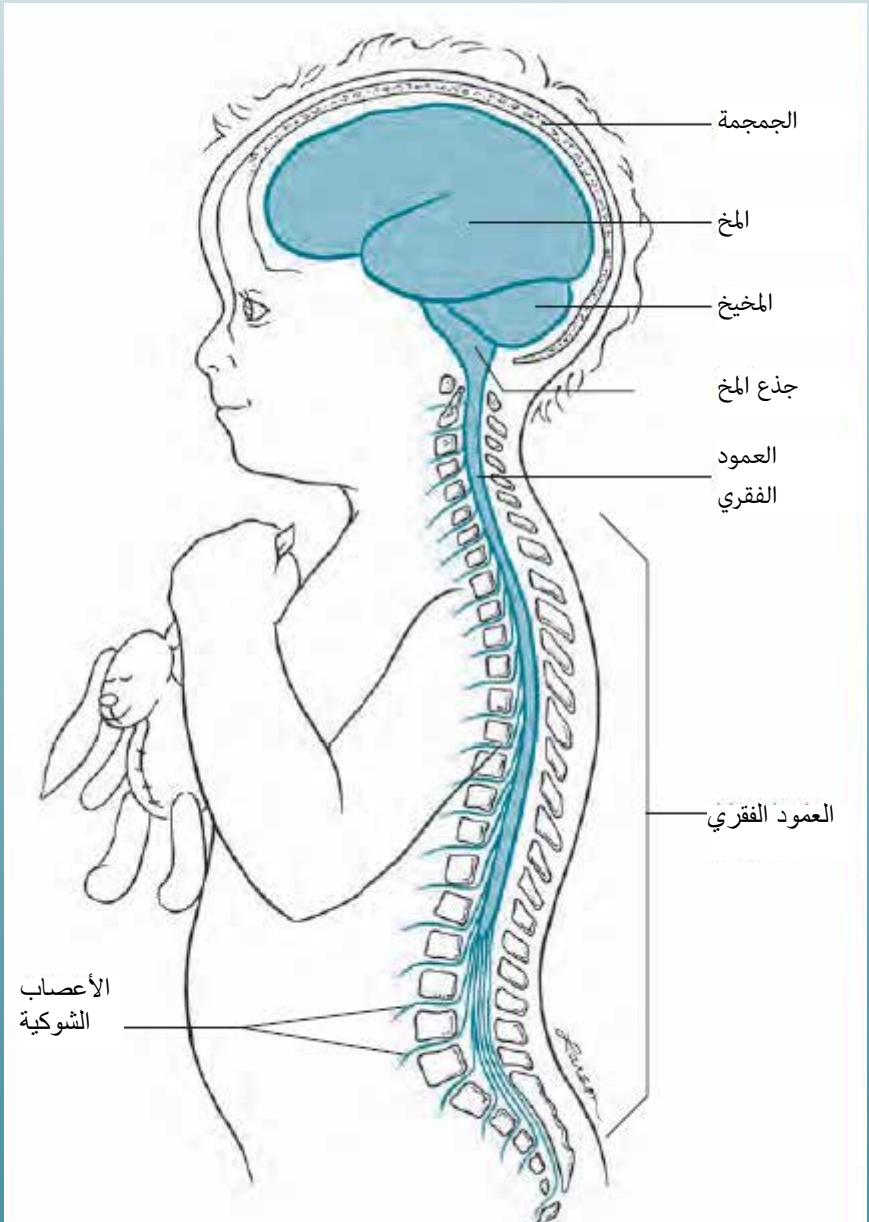
الدماغ، الحبل الشوكي وأغطيتهما الواقية

يتكون جهاز الأعصاب المركزي من الدماغ والحبل الشوكي. تحاط هذه الأعضاء الحيوية بعظام الجمجمة والعمود الفقري، كما هو مبين في الصورة ١. غالباً ما يشار إلى عظام الجمجمة بالقحف. لدى الأطفال، تتكون الجمجمة في الواقع من عظام منفصلة، والمنطقة الناعمة لدى الطفل (اليافوخ) هي منطقة حيث تجتمع سوية عظام جمجمة الرأس الأربعة. تسمى الأماكن التي تلتقي في عظام الجمجمة وتنمو بالدرزات. أما العمود الفقري الذي يحتوي على الحبل الشوكي، فيتركب من عظام تسمى فقرات. يبدأ العمود الفقري عند قاعدة الجمجمة ويمتد إلى الأسفل حتى عظمة العصعص.

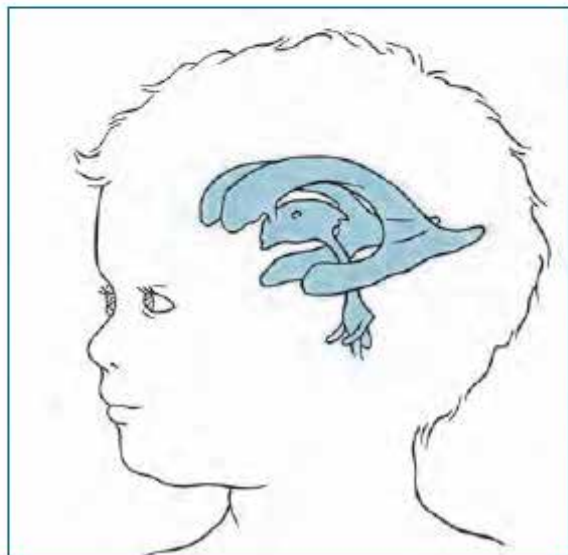
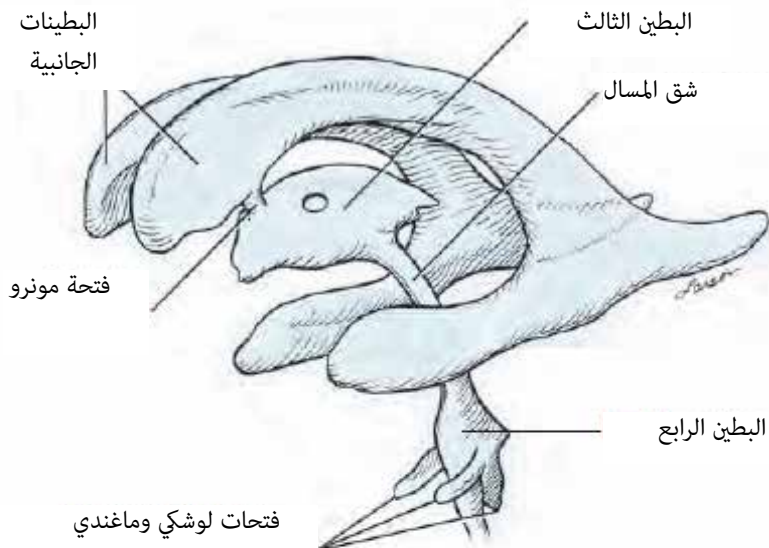
مركبات الدماغ الرئيسية هي المخ، المخيخ وجذع الدماغ. المخ هو منطقة المعالجة الرئيسية لكافة الرسائل الواردة من وإلى الجسم. كما أنها المنطقة المسؤولة عن النطق، التفكير والذاكرة. أما المخيخ فيساعد بشكل رئيسي في تنسيق حركات الجسم. يسيطر جذع المخ على الوظائف الرئيسية الحيوية مثل نبض القلب، وتيرة التنفس وضغط الدم. يمتد النخاع الشوكي من جذع الدماغ عبر فتحة كبيرة (foramen magnum) في قاعدة الجمجمة، ونحو الأسفل. في مستوى كل فقرة في العمود الفقري، تخرج تشعبات أعصاب من خلال فتحات بين الفقرات. هذه الأعصاب، هي التي تحمل الرسائل والشارات من وإلى أعضاء ومناطق جسمنا المختلفة.

بين الدماغ والجمجمة توجد ثلاثة طبقات حماية. هذه تسمى أغشية أو سحايا، وهي تحيط بالدماغ وبالحبل الشوكي تماماً. هناك سائل مهم- السائل المخي النخاعي- يتدفق في الفراغ ما بين هذه الأغشية ويسمى الفراغ الحيز تحت القحف. يتركب السائل المخي النخاعي من ماء ملحي، وهو في جريان دائم وله وظائف مهمة عدة. في الواقع يمكن القول أن الدماغ يطفو في السائل المخي النخاعي.

صورة ١: الدماغ والحبل الشوكي والأغطية الواقية المحيطة بهما



صورة ٢: نظام البطينات الدماغية: تتصل البطينات ببعضها من خلال ممرات ضيقة



«...شكراً لكم علي هذا المؤثر المميز... علي جعلكم هذا المؤثر مكاناً
شعر فيه «لان» بأنه شخص مميز. شعرنا بجهودكم وأعتقد بأن الرابطة
تتقدم باتجاه سوف يخدم مجتمعنا من دون شك، يخدم سبطنا ويخدم
عائلتنا.»



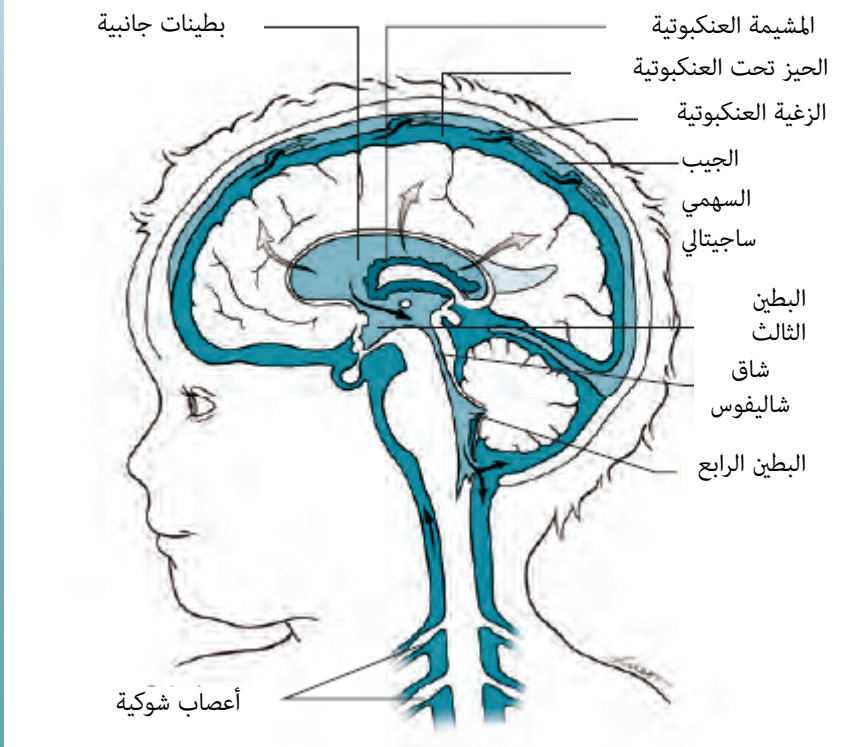
بطينات الدماغ

يتم إنتاج السائل المخي النخاعي في داخل حجيرات الدماغ التي تسمى بطينات الدماغ. تحتوي
صورة ٢ على رسم لبطينات الدماغ. حين تنظر إلى الرسم، تخيل البطينات على أنها حجيرات
ملينة بالسائل. توجد أربعة منها بالمجمل: البطينات الدماغية الجانبية وعددها اثنتان، البطين
الدماغي الثالث والرابع. كما يمكنك أن ترى، البطينات متصلة فيما بينها من خلال ممرات ضيقة.
يمكن لجراح الأعصاب الخاص بك أن يتعلم معلومات قيمة عن حالة طفلك من خلال مراقبة
لصيقة لحجم وشكل هذه البطينات.

دورة السائل المخي النخاعي وامتصاصه

يتكون السائل المخي النخاعي في داخل بطينات الدماغ من خلال لمات صغيرة، ناعمة لنسيج خاص يسمى الضفيرة المشيموية. تبين الأسهم باللون الأسود في الصورة ٣ مجرى السائل المخي النخاعي بشكل رئيسي. بدءاً من البطينات الجانبية، يجري السائل المخي النخاعي من خلال ممرين إلى البطين الثالث. من البطين الثالث يجري إلى الأسفل عبر ممر طويل وضيق (شق سيلفيوس) إلى البطين الرابع. من البطين الرابع يمر من خلال ثلاث فتحات صغيرة (ثقب-Foramina) إلى الحيز تحت القحف المحيط بالدماغ وبالحبل الشوكي. يتم امتصاص السائل المخي النخاعي من خلال الأوعية الدموية على سطح الدماغ ليعود إلى تيار الدم مجدداً. يحدث أيضاً بعض الإمتصاص من خلال جهاز الليمفا. ما أن يصل تيار الدم، يتم نقله بعيداً وتصفيته من قبل الكليتين والكبد مثلما يقوم الجسم بالتعامل مع أنواع السوائل الأخرى في الجسم. نظام بطينات الدماغ هو ممر رئيسي لجريان السائل المخي النخاعي. كما أن السائل المخي النخاعي يجري مباشرة من البطينات الدماغية إلى نسيج الدماغ المحيط به. يظهر ذلك من خلال الأسهم المتكسرة. هنا يمر السائل المخي النخاعي من خلال الفراغات بين الخلايا حتى يدخل في المرحلة النهائية إلى الحيز تحت القحف. يعتقد بأن نسيج الدماغ لا يمتص أي سائل نخاعي دماغي، لكنه يزود ببساطة ممراً آخرأً لتحرك السائل إلى الحيز تحت القحف. تمتص أيضاً بعض الكميات الصغيرة من السائل المخي النخاعي في جهاز الليمفا في القنوات الليمفاوية على طول الأغشية التي تغطي الأعصاب (أغلفة الأعصاب) حين تترك جذع الدماغ والحبل الشوكي.

صورة ٣: ممر جريان السائل المخي النخاعي (CSF)
يبين الرسم منظراً لمركز الدماغ. تبين الأسهم السوداء الممر الرئيسي لجريان السائل
المخي النخاعي. أما السهم الغير ملونة فتبين ممرات إضافية
الجيب السهمي-ساجيتالي



عن استسقاء الراس

«منذ ولدت تيس ومعها استسقاء الراس ، تعلمنا أن نعيش كل يوم حتى النهاية وأن نضع ثقتنا في الطب الحديث والتكنولوجيا المتقدمة.»

تنتج أجسامنا نحو ٥٠٠ ملل من السائل المخي النخاعي، بشكل مستمر ليحل مكان السائل الذي يتم امتصاصه. في الظروف الاعتيادية هناك توازن حساس بين كمية السائل المخي النخاعي الذي يتم إنتاجه ووتيرة امتصاصه. يحدث استسقاء الراس عندما يتم خرق هذا التوازن. على الرغم من أن هناك العديد من العوامل التي يمكن أن تشوش هذا التوازن، فإن أكثرها شيوعاً هو الانسداد، أو تضيق، في مكان ما في ممر جريان السائل المخي النخاعي. قد يتطور الانسداد لعدة أسباب، مثل أورام في الدماغ، أكياس، تندب وعدوى. سوف تتم مناقشة أسباب محددة بشكل مفصل أكثر في القسم التالي.

لوكاس يبلغ من العمر ٨ سنوات، كان عمره سنة ١ عندما تم تشخيصه باستسقاء الراس ، لكن السبب غير معروف. لوكاس ولد فعال جداً، لديه العديد من الأصدقاء، يحب الرياضة ويعلم نفسه كيفية العزف على البيانو.



حيث أنه يتم إنتاج السائل المخي النخاعي بشكل متواصل، عندما يحدث انسداد فسوف يبدأ السائل بالتجمع في أعلى التيار من موضع الانسداد، كما تتجمع المياه خلف السد. في نهاية المطاف، عندما تتجمع كمية السائل، فإنها تجعل بطينات الدماغ تتضخم فيزداد الضغط في داخل الرأس. تعرف هذه الحالة باستسقاء الرأس.

غالباً ما يحدث الإنسداد في مسار السائل المخي الدماغي في داخل بطينات الدماغ. رغم أنه قد يحدث في أي مكان في نظام البطينات، عادة ما يكون موقع الانسداد إما في داخل الممرات الضيقة التي تصل البطينات أو حيث يخرج السائل المخي الدماغي من البطين الرابع إلى الحيز تحت القحف. على سبيل المثال، بسبب طول، ومبناه الضيق، فإن شق سالفيوس حساس ومن السهل أن يتعرض للإصابة فيصبح ضيقاً أو مسدوداً، وبالتالي يؤدي إلى إنسداد جريان السائل المخي الدماغي، على غرار ذلك عندما لا تتطور الفتحات الصغيرة في البطين الرابع، أو أنها تتطور بشكل غير سليم، فإنها أيضاً قد تسد جريان السائل المخي الدماغي، يسمى استسقاء الرأس من هذا النوع استسقاء الرأس اللامستطرق (noncommunicating hydrocephalus). في بعض الحالات من استسقاء الرأس، يجري السائل المخي النخاعي دون تقييد من خلال البطينات، لكن ما أن يصل إلى الحيز تحت العنكبوتية يتعرض جريانه للإعاقة عندما يمر فوق سطح الدماغ. في حالات أخرى، تكون مواقع الإمتصاص مسدودة (الزغية العنكبوتية-arachnoid villi). لأن البطينات تبقى مفتوحة وتتواصل فيما بينها، يسمى هذا النوع من استسقاء الرأس بإسم استسقاء الرأس المستطرق. (communicating hydrocephalus)

علامات وأعراض استسقاء الرأس

في الرضع، علامة استسقاء الرأس الأوضح هي تضخم شاذ في رأس الطفل. قد يكون اليافوخ مشدوداً وبارزا. قد تبدو فروة الرأس رفيعة ووهاجة، وقد تبدو الأوعية الدموية في فروة الرأس ممثلة بشكل شاذ (بروز) أيضاً. عندما تتحسس رأس طفلك على خط الدرزات، قد تجد بان العظام منفصلة. الأعراض التي يجب التيقظ إليه هي التقيؤ، نعاس، تهيج وميل أعين الطفل إلى الأسفل (علامة غياب الشمس).

«كل الاحترام والتقدير لقدرة هذه الفتاة الصغيرة على التحمل ومع ذلك فإنها تشع بالدفء. طاقات ساليينا وحبها للحياة هو أمر معد لا يمكنك مقاومته. إنها ملاك.»- سينديا

تم تشخيص ساليينا باستسقاء الرأس الخلقي وهي في عمر ٦ أسابيع. تم وضع تحويلة بطينة صفاقية خلال بضعة ساعات من التشخيص. خضعت ساليينا لتصحيحين. وهي بعمر ٨ سنوات الآن في الصف الثاني الابتدائي. إنها تستمتع بالقراءة، الكتابة والفنون وتستمتع بتسليّة الآخرين.



كذلك الرضع الذين لم تقفل الدرزات لديهم بعد بشكل كامل يظهران علامات لتضخم الرأس. أما الرضع والأطفال الأكبر سناً، فحالما تكون الدرزات لديهم قد أقفلت بإحكام، سوف يبدون أعراض زيادة الضغط داخل القحف (ICP) الناجم عن تضخم بطينات الدماغ لديهم. غالباً ما تشمل هذه الأعراض الصداع، الغثيان، التقيؤ وفي بعض الأحيان رؤية مشوشة أو رؤية مزدوجة. قد يعاني الطفل من مشاكل في التوازن، تأخر التطور في مجالات مثل المشي أو الكلام، أو تناسق ضعيف. أما في الرضع، فقد يكون الرضيع أكثر تهيجاً أو متعباً من المعتاد. قد يبين الطفل تغيراً في الشخصية أو قد يكون غير قادر على أن يركز أو يتذكر الأشياء، وقد يتدنّى مستواه التحصيلي في المدرسة. أما الأطفال الأكبر سناً فقد يجدون صعوبة في النهوض والبقاء مستيقظين. بينما تكون الأعراض في بعض الأحيان ملحوظة للغاية، في أوقات أخرى يمكن أن تكون مستبطنة وتتقدم ببطء حتى أن التشخيص يتم فقط من خلال الالتفات إلى أحداث الماضي.

الأسباب

يمكن للعديد من المشاكل الطبية أن تسبب استسقاء الرأس. لدى العديد من الأطفال تكون المشكلة موجودة منذ الولادة- يشار إلى هذا النوع من استسقاء الرأس خلقي. يعتقد أن غالبية حالات استسقاء الرأس الخلقي ناجمة عن تفاعل معقد ما بين عوامل بيئية وأخرى جينية. استسقاء الرأس الذي يتطور لاحقاً في الحياة لدى بعض الأطفال، لا يزال يعتبر شكلاً من استسقاء الرأس الخلقي. عندما يتطور استسقاء الرأس بعد الولادة وينجم عن عامل مثل إصابة الرأس، التهاب السحايا أو ورم في الدماغ، يسمى استسقاء الرأس مكتسب. على الوالدين أن لا يلوموا أنفسهم على استسقاء الرأس الموجود لدى أطفالهم. في غالبية الحالات تكون الظروف التي تساهم لحالة الطفل خارجة عن سيطرة الوالدين.

انسداد المسال (تضييق)

السبب الأكثر شيوعاً لاستسقاء الرأس الخلقي هو انسداد في القناة الدماغية- الممر الطويل، الضيق ما بين البطين الدماغى الثالث والرابع. قد ينجم انسداد المسال من تضيق أو إنسداد في القناة، أو قد ينجم من عدوى، نزف أو ورم. يتراكم السائل في أعلى التيار عند الإنسداد، ما يؤدي إلى تكون استسقاء الرأس.

تم تشخيص سولان باستسقاء الرأس وتضييق المسال وهو في عمر ١١ شهراً. الآن يبلغ سولان من العمر ٥ سنوات. إنه يحب الموسيقى، خاصة الجيتارة، بوق الديدغريدو، والموسيقى الأمريكية الأصلية. إنه يحب الفعالات في الخارج، يحب تطيير الطائرات الورقية، المدرسة والرسم.



«أن يكون لديك طفل لديه مشكلة تعتبر تهديداً على الحياة قد يكون بمثابة تجربة مخيفة وموحشة. العثور على مجموعة واعية ومستنيرة قد حول الوحشة والخوف إلى فرصة للمشاركة والنمو الشخصي.»

عيوب الأنبوب العصبي أو قيلة نخاعية سحائية (Myelomeningocele)

شلل الحبل الشوكي (Spina bifida)، أي «حبل شوكي مفتوح»، يشير في الواقع إلى حالة تكون فيها المياني (الفقرات، العضلات، الأربطة والخ) التي تدعم وتحمي الحبل الشوكي، تكون متضررة، ليس الحبل الشوكي بحد ذاته. رغم أنه يستعمل بشكل شائع إلا أنه يمكن استبدال المصطلح شلل الحبل الشوكي (Spina bifida) بمصطلح عيب في الأنبوب العصبي، أو (Neural Tube Defects) NTD. القيلة النخاعية السحائية هي NTD مفتوح حين يكون الحبل الشوكي مكشوفاً في الولادة وغالباً ما ينقصه السائل المخي النخاعي. يرتبط هذا الشكل من NTD بشذوذات عديدة في جهاز الأعصاب المركزي، يشمل تشوه «Chiari II» واستسقاء الرأس الذي يحصل في ٩٠٪ من حالات NTD. في تشوه «Chiari II»، يمتد جزء من المخيخ والبطين الرابع إلى الأسفل من خلال الفتحة في قاعدة الجمجمة، فيسد البطين الرابع وبالتالي يؤدي إلى استسقاء الرأس.

نزف داخل البطينات الدماغية

النزف داخل البطينات هو شكل مكتسب من استسقاء الرأس وغالباً ما يؤثر على المواليد الخدج. إنه يحدث عندما يتمزق وعاء دموي صغير يقع على طول بطانة البطين الدماغية. قد يؤدي الدم إلى انسداد أو إلى تندب البطينات الدماغية أو قد يسد منطقة الزغبة العنكبوتية (arachnoid villi)، مواقع امتصاص السائل الدماغية النخاعي والجيب السهمي- الساجيتالي (sagittal). أقل شيوعاً، قد يحدث النزف بين البطينات الدماغية نتيجة لتشوه الأوعية الدموية في داخل الدماغ، من جراء ورم موجود بالقرب من البطينات الدماغية أو جراء إصابة في الرأس.

«عندما ننظر إلى وليام الآن نشعر بفخر كبير بالدرجة التي وصل إليها ويليام. ابتسامته وفرحه بالحياة هما شهادة لايماننا بقدراته. لقد كان ويليام ولا يزال، مصدر إلهام لعائلته، أصدقائه وحتى للغرباء.»- جنيفر

لقد ولد ويليام في الأسبوع ٢٧ من الحمل. حيث كان يعاني من نزيف في دماغه (نزف في داخل البطينات الدماغية من الدرجة ٤) الذي تسبب باستسقاء الرأس. وهو بعمر ٤ أشهر، تم تشخيصه على أنه يعاني من شلل دماغي (من نوع شلل الأطراف الأربعة). الآن يبلغ ويليام من العمر ٤ أعوام وهو في مرحلة الروضة. إنه يحب اللعب على الحاسوب ويستمتع بالرقص والموسيقى. وأكثر ما يستمتع به هو المشي لمسافات طويلة في الخارج على كرسي العجلات الخاص به.



التهاب السحايا

التهاب السحايا هو التهاب في أغشية الدماغ والحبل الشوكي. قد ينجم بسبب عدوى بكتيرية أو بشكل أقل شيوعاً، بعدوى فيروسية، التي قد تؤدي إلى تندب الأغشية الحساسة التي تغطي ممر السائل المخي النخاعي. قد يتطور استسقاء الرأس في أعقاب التهاب السحايا إذا كان هذا التندب يعيق أو يسد جريان السائل المخي النخاعي حين يمر من خلال الممرات الضيقة في البطينات الدماغية أو عندما يمر فوق سطح الدماغ في الحيز تحت العنكبوتية.

«تدعيم شبكة العلاقات هو أمر مهم. الكثير من هذا منوط بالوالدين. على الوالدين البدء بالتواصل مع المحيط الخارجي.»

إصابة الرأس

يمكن لإصابة الرأس أن تلحق الضرر بأنسجة الدماغ، الأعصاب أو الأوعية الدموية. قد يدخل الدم من هذه الأوعية الدموية المتمزقة إلى ممرات السائل المخي النخاعي. لأن هذا الدم يسبب الالتهاب، قد يحدث تندب في أغشية الدماغ، أو قد تقوم خلايا الدم بسد مواقع امتصاص السائل النخاعي المخي. عندما يحدث هذا، يصبح جريان السائل المخي النخاعي محدوداً فيتطور استسقاء الرأس.

جيسيكا (الفتاة عن اليمين)، تستمع بالوقت
برفقة شقيقتها إيرين (الفتاة عن اليسار) في
المؤتمر الوطني العاشر في موضوع استسقاء
الرأس في بارك سيتي، يوتا. تم تشخيص
جيسيكا باستسقاء الرأس خلقي وهي في
عمر أسبوع واحد. إنها تدرس حالياً في
جامعة كاليفورنيا، كامبوس دافيس، وتحاول
أن تعيش حياة طبيعية بقدر استطاعتها.



«لقد كانت أزمة حقيقية بالنسبة لي. كانت مسيرة محزنة. كنت أرثي طفلي المثالي، وكان علي أن أجعل تلك الصورة تترك دماغي.»

الأورام

لدى الأطفال، غالباً الاورام الدماغية تكون في خلفية الدماغ (في الحفرة الخلفية- posterior fossa). حين يكبر الورم فإنه قد يهلاً أو يضغط على البطين الدماغى الرابع، فيسد جريان السائل النخاعي المخي. في مناطق أخرى من الدماغ قد يسد الورم أيضاً بشكل مشابه أو يضغط على نظام البطينات الدماغية، مسبباً استسقاء الرأس.

أكياس العنكبوتية

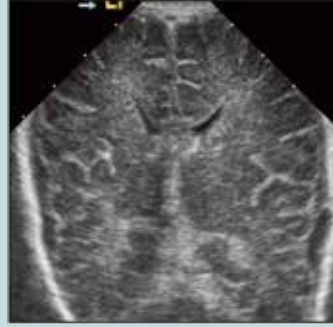
الأكياس العنكبوتية هي خلقية في الأصل ويمكن أن تحدث في كل مكان في الدماغ. في الأطفال، غالباً ما تكون في خلفية الدماغ وفي منطقة البطين الدماغى الثالث. إنها أكياس تكون مملوءة بالسائل النخاعي المخي وتكون بمحاذاة الغشاء العنكبوتي (واحد من سحايا الدماغ الثلاثة). بعض الأكياس العنكبوتية تكون مغلقة على نفسها، بينما أخرى قد تكون متصلة بممرات البطينات الدماغية أو الحيز تحت العنكبوتية. قد يقوم السائل المحتبس في الأكياس بسد ممرات السائل النخاعي المخي، ما يؤدي إلى استسقاء الرأس.

متلازمة داندي-واكر (Dandy-walker syndrome)

في متلازمة داندي واكر، يكون البطين الدماغى الرابع متضخماً بسبب إقفال جزئي أو كلي لحدوده. إضافة لذلك، يفشل جزء من المخيخ بالتطور. يمكن أن ترتبط متلازمة داندي واكر بتطور شاذ أو بقلّة تطور أجزاء أخرى من الدماغ أيضاً. كما قد تؤدي إلى إنسداد في المسال. في بعض الحالات، يتم وضع تحويليتين في بطينات الطفل الدماغية- واحدة في البطين الجانبى وأخرى في البطين الرابع- من أجل تدبر استسقاء الرأس.



بطينات متضخمة

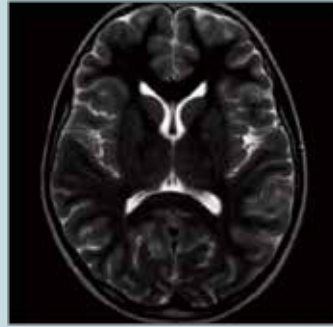


بطينات عادية

أولتراساوند يبين البطينات كما تظهر من أعلى الرأس

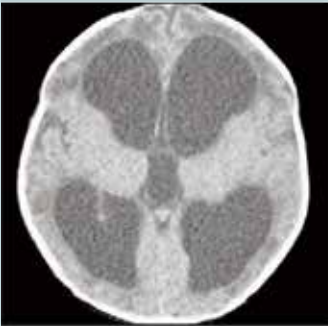


بطينات متضخمة

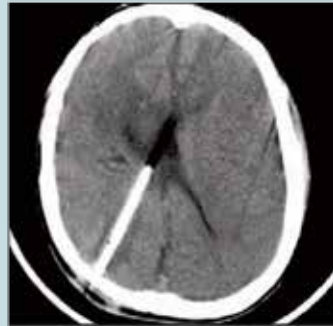


بطينات عادية

مسوحات MRI تبين البطينات من منظر علوي



بطينات متضخمة



بطينات بعد وضع التحويلة

مسوحات CT تبين البطينات كما تظهر من أعلى الرأس



فحوصات تشخيص

تخطيط الموجات فوق الصوتية (Ultrasonography)

تخطيط الموجات فوق الصوتية هو تقنية طبية التي تقوم باستعمال أمواج صوتية عالية الوتيرة لتوضح شكل مباني في داخل الرأس. تستغرق قليلاً من الوقت لقيام بها وهي إجراء بسيط وغير مؤلم. من خلال تمرير أمواج صوتية من خلال اليافوخ المفتوح لدى الأطفال، يمكن الحصول على صور جيدة للبطينات الدماغية من أجل تشخيص ومتابعة مسار استسقاء الرأس. حيث أن الجمجمة تقوم بحجب الأمواج الصوتية، لا يمكن استعمال تخطيط الصدى لدى الأطفال الأكبر سناً، ما أن يغلق اليافوخ، إلا إذا كان هناك عيب في الجمجمة (ثقب في الجمجمة) الذي يمكن للصوت أن يمر منه.

مسح مقطعي محوسب (CT)

مسح CT هو إجراء آمن، يمكن الاعتماد عليه وهو غير مؤلم ويستعمل للتشخيص وللمساعدة في تدب استسقاء الرأس. إنه تقنية معقدة حيث تمر من خلالها أشعة سينية من خلال جسم المريض فتنتج صوراً للمباني الداخلية، في هذه الحالة يتم إنتاج صور للدماغ باستعمال الحاسوب.

صور رنين مغناطيسي (MRI)

مشابه لفحص ال CT، ال MRI هو تقنية تشخيصية تقوم بإنتاج صور للدماغ- لكن على العكس من مسح CT، لا يتم استعمال الأشعة السينية في ال-MRI. بدلاً من ذلك، يستعين ال-MRI بشارات راديو ومغناطيس قوي للغاية من أجل مسح جسم المريض، ومن ثم تحول هذه الشارات إلى صور من استعمال جهاز حاسوب. يعتبر التصوير بال-MRI إجراءً غير مؤلم ولا تأثيرات جانبية معروفة منوطة به. هناك نوعين من مسوحات ال-MRI: الصدى الدوار السريع ذو الصورة الواحدة، الذي يستغرق نحو ثلاث دقائق ونادراً ما يوجب التخدير، يستعمل لتقييم حجم البطين الدماغ. ال-MRI الكامل، الذي يستغرق نحو ٣٠ حتى ٦٠ دقيقة وقد يوجب التخدير، يبين صور بتفصيل أكثر. قبل أن يتم القيام بالمسح الطويل، يتم إعطاء الأطفال مخدراً للتقليل من الحركة التي قد تسبب تشوش الصور.

EXAMPLES OF SHUNT VALVES

أمثلة على صمامات التحويل



proGAV Adjustable Gravitational Valve
Aesculap, Inc



CODMAN® CERTAS™ Programmable Valve
Codman & Shurtleff, Inc., a Johnson and Johnson Company



Diamond Valve
Phoenix Neuro



Polaris Adjustable Valve
Sophysa



OSV II® Flow Regulating Valve
Integra Neurosurgery



Strata Adjustable Valve
Medtronic Neurosurgery

العلاج

اليوم، إحدى أفضل الطرق وأكثرها نجاعة لمعالجة استسقاء الرأس هي إجراء جراحي حيث يتم من خلاله إدخال أنبوب مرن يسمى تحويلة في داخل نظام السائل المخي النخاعي لدى الطفل. لقد أدى التقدم الطبي والتكنولوجي مؤخراً إلى اهتمام جديد ومتزايد بعلاج آخر يسمى (-ETV endoscopic third ventriculostomy) تنظير فغر البطين الثالث، وسوف تتم مناقشة هذه الطريقة في الصفحة ٣٠.

التحويل

نظم التحويلة

تقوم التحويل بتوجيه السائل المخي النخاعي من البطينات الدماغية إلى منطقة أخرى من الجسم، غالباً ما يكون هذا الجزء هو الحيز البطني أو حجرة من القلب تسمى الأذين. يكون قطر أنبوب التحويلة بنحو ثمن أينش (حوالي ٠,٢٧ سم) ويتكون من بلاستيك ناعم مرن (عادة سيليكون) الذي تحمله أنسجة الجسم جيداً. تأتي أنظمة التحويلة بأنواع وطرازات مختلفة لكن لها نفس الوظيفة. تعتبر الأنابيب ونظم مراقبة الجريان (صمام اتجاه واحد) مركبات شائعة في كافة التحويلات.

تسمى أجزاء التحويلة وفقاً للمكان الذي توضع فيه في الجسم. الأنبوب الذي يتم إدخاله في البطينات يسمى أنبوب البطينات. الأنبوب البطني هو الجزء الذي يمر من خلاله السائل المخي النخاعي إلى البطن (الحيز البطني). في حال يتم وضع الأنبوب في الأذين الأيمن من القلب، يسمى الأنبوب الأذيني. يقوم صمام بتنظيم ضغط جريان السائل المخي النخاعي ومنعه من الرجوع إلى الخلف نحو البطينات. هناك عدد من نظم التحويلات المختلفة المتوفرة، أمثلة عليها مبيّنه من خلال الصفحة السابقة.

غالبية نظم التحويلات لها منطقة ولوج- عادة يشار إليها بالخران- التي تسمح بدخول سهل إلى النظام بإبرة دقيقة من أجل الحصول على السائل المخي النخاعي. يسمى هذا الإجراء بزل التحويل، ويسمح لجراح الأعصاب بقياس ضغط السائل المخي النخاعي في تلك النقطة الزمنية المحددة. في بعض الحالات- يمكن أن يمنح هذا جراح الأعصاب دليلاً على ما إذا كانت التحويلة تعمل كما ينبغي أم لا.

يمكن أن يتم إرسال السائل المخي النخاعي الذي يتم سحبه من الخزان إلى المختبر للتحليل، مثلاً دراسة تعداد خلايا الدم البيضاء أو عمل مستنبت للبحث عن دليل لوجود عدوى.

الخرانات التي ينصح بها لكافة التحويلات، غالباً ما ترتبط بالأنبوب بطيني أو تكون موصلة بجهاز صمام. بعض الخرانات قابلة للضغط ويمكن أن تعمل كأجهزة شطف. اعتماداً على تصميم

الجهاز، يمكن للخزان أن يدفع السائل إما (غالباً) نحو الرأس أو بعيداً عن الرأس. تحتوي بعض الأجهزة على خزانات مزدوجة، بحيث عندما يتم ضغط الصمام أو الخزان، يمكن أن يتم دفع السائل إلى أي من الاتجاهين.

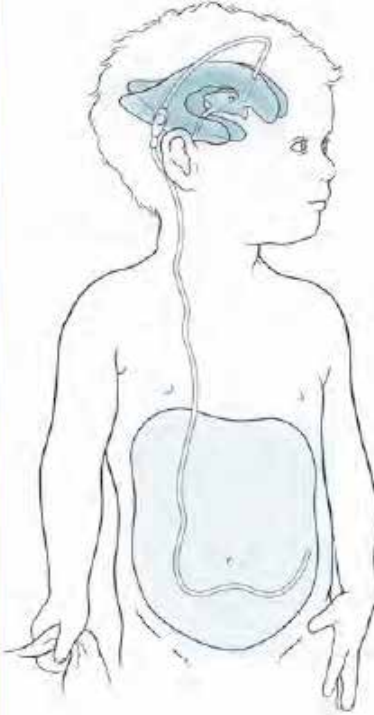
لسوء الحظ، سواء كان لمضخات التحويلة ترابط قليل بأداء التحويلة أم لا. العديد من التحويلات قد تكون تعمل بشكل اعتيادي حتى لو أنها لم تكن تضخ بشكل جيد، بينما في حالات أخرى تضخ بشكل عادي لكنها قد تعمل بشكل سيء. لا ينصح بالاعتماد على مميزات الضخ لقياس أداء وعمل التحويلات بشكل حصري. إلا إذا نصح بذلك بشكل محدد من قبل جراح الأعصاب الخاص بك، فلا ينصح بضخ التحويلة، حيث أن ذلك قد يؤدي إلى زيادة التصريف أو انسداد الجهاز.

الوضع

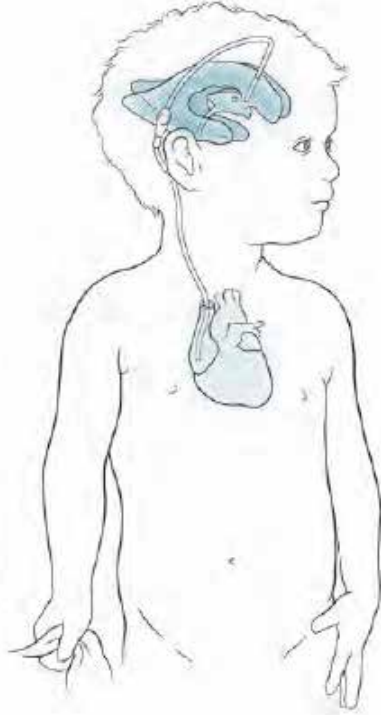
مثل أجزاء التحويلة، فإن الإجراءات التي تستعمل لوضع التحويلة تمنح أسماءها أيضاً وفقاً لحيث يتم وضع التحويلة في الجسم. تبين الصور عن اليمين موضع التحويلة في الإجراءات الأكثر تنفيذاً.

تحويلة بطينية صفاقية (ventriculoperitoneal (VP shunt) تقوم بتحويل السائل المخي النخاعي من البطينات إلى الحيز البطني، الفراغ ما بين البطن حيث تقع أعضاء الجهاز الهضمي. يقع طرف الأنبوب البطني في هذا الحيز بالقرب من الأمعاء، لكن ليس في داخلها. يتم إعادة إمتصاص السائل المصرف إلى هذه المنطقة من خلال تيار الدم.

تحويل V-P



تحويل V-A



بتصريف السائل المخي النخاعي (ventriculoatrial (VA) shunt) تقوم التحويلة البطينية الأذينية من البطينات إلى الأذين الأيمن من القلب. يتم وضع الأنبوب الأذيني في وريد في العنق ومن ثم يتقدم بلطف من خلال الوريد إلى أذين القلب. هنا يمر السائل المخي النخاعي مباشرة إلى تيار الدم بدلاً من وضع التحويلة البطينية (VP) عادة يفضل القيام إجراء التحويلة البطينية الصفاقية على قدر أقل من المخاطر ومن السهل القيام VP الأذينية. حيث أنه بالإجمال يترتب خيار رغم أنه قد يتم استعمال مواقع أخرى من الجسم من أجل تصريف VA. به مقارنة بإجراء جريان السائل المخي النخاعي من البطينات (مثل حيز الصدر، من خلال تحويلة بطينية جنبية يتم استعمال هذا الخيار فقط إذا لم يكن بالإمكان إستعمال موقع وضع (ventriculopleural) التحويلة الأخرى أو في حال يقرر جراح الأعصاب أن هذا هو الخيار الأنسب لظروف معينة لدى الطفل المريض.

العملية الجراحية

على جراح الأعصاب الخاص بك أن يشرح نوع التحويلة وإجراء الوضع الذي ينوي استعماله. يمكن القول أن إدخال التحويلة هو إجراء قصير وغير معقد نسبياً. يتم جلب الطفل إلى غرفة العمليات ويتم تخديره باستعمال التخدير الشامل. لضمان النظافة، قد يتم حلق جزء صغير من شعر الرأس، وبالنسبة لتحويلة من نوع بطينية صفاقية، يتم فرك كل المنطقة من الرأس حتى البطن بمحلول معقم. يتم وضع كسوة معقمة على الطفل. يتم إجراء جرح في مناطق الرأس والبطن. يتم تمرير أنبوب التحويلة تحت الجلد، في النسيج الدهني ويستقر تحت الجلد تماماً. يتم إجراء ثقب صغير في الجمجمة وتفتح الأغشية بين الجمجمة والدماغ. يمر الطرف البطيني من التحويلة من خلال الدماغ إلى البطن الجانبي. أما الطرف البطني فيمر في حيز البطن من خلال فتحة صغيرة في بطانة البطن.

في جيل ٢٢ أسبوعاً من الحمل تم تشخيص ادورا على أنها تعاني من استسقاء الرأس خلقي بسبب انسداد في المسال. وقد كان تشخيص الطبيب متشائماً للغاية ولم يتوقع ان تعيش بعد الولادة. ولكن، إنها الآن فتاة سعيدة جداً تبلغ من العمر ٤ سنوات، تذهب إلى الحضانة، تحب قراءة الكتب وغناء الأغاني، وعزف الموسيقى على لوحة المفاتيح الخاصة بها.



«أوريان طفل مرهف الحس ذو نظرة إيجابية على الحياة. إنه يستمتع بحضور مؤتمر استسقاء الرأس وبالتقاء أطفال آخرين لديهم نفس الاحتياجات.» -جوانا.

تم تشخيص أوريان باستسقاء الرأس وهو بعمر ٦ أشهر، بعد أسبوع من فحوصات الرنين المغناطيسي وفحوصات أخرى مختلفة، أجريت له جراحة التحويل، كما أن أوريان يعاني من متلازمة داندي واكر، أوريان فتى ذكي يبلغ من العمر ٨ سنوات -إنه في الصف الثاني حالياً. يستمتع بمشاهدة الأفلام وقضاء الوقت مع أمه وأبيه، وهوى جمع السيارات وشخصيات أفلام الحركة.



هنا سوف يتم إمتصاص السائل المخي النخاعي. من ثم يتم إغلاق الجرح. عند إكمال الإجراء، يتم وضع ضمادات معقمة على الجرح ويجب أن يتم أخذ الطفل إلى غرفة الانتعاش، حتى ينتهي مفعول المخدر. بعد العملية الجراحية، سوف تتم مراقبة الطفل/ة عن كثب حيث يتعافى أو تتعافى من التخدير. سوف يفحص الجراح والممرضات العلامات الحيوية لدى الطفل والحالة العصبية تحسباً لعلامات ارتفاع الضغط داخل القحف (ICP) الذي قد ينذر بسوء أداء التحويل. إذا كان المريض رضيعاً، سوف يتم فحص اليافوخ من الداخل لتفقد امتلائه ويقاس محيط الرأس تحسباً لعلامات عدوى. بعض الاحمرار، انتفاخ وطرادة هي أمور عادية لأول أسبوع بعد الجراحة. قد يعاني الطفل من ارتفاع حرارة جسمه بشكل معتدل لمدة يومين أو ثلاثة أيام بعد الجراحة- هذا أيضاً عادي للغاية. إذا كان الطفل يعاني من سخونة عالية أو من حمى تدوم لأكثر من بضعة أيام، سوف يقوم الجراح أو طبيب الأطفال بإجراء تقييمات لتحديد المسبب لهذه الحالة وكيف يجب معالجتها. قد يقرر جراح الأعصاب بأن على الطفل أن يظل في وضعية جسدية معينة لفترة من الزمن بعد الجراحة. على سبيل المثال، إذا كان هناك حاجة لتصريف أكبر للسائل المخي النخاعي، قد ينصح الجراح بأن يتم رفع رأس الطفل.

تتضمن جراحة الرأس عادة درجة قليلة من الألم بالنسبة للطفل. بعض الأطفال يشعرون بالألم في الرقبة و/أو البطن. عادة ما تعطى مسكنات ألم معتدلة مثل الأسيتامينوفين (Acamol). ولكن، تتوفر أدوية أخرى أيضاً لراحة طفلك، خاصة في الأيام الأولى بعد العملية الجراحية. إذا سارت

الأمر على ما يرام لن تحدث مضاعفات، سوف يتم تسريح الطفل من المستشفى خلال يوم حتى ثلاثة أيام. بعد وضع التحويلة، عادة ما يقل حجم بطينات الطفل. لدى الأطفال، يصبح النافوخ ناعماً وقد يبدو غائراً وسوف تضيق درزات الجمجمة أو أنها قد تتداخل حتى. باستثناء لدى الأطفال، عادة لا تكون التحويلة ظاهرة تحت الجلد. بالنسبة للطفل الذي تم تشخيص استسقاء الرأس لديه وعولج مبكراً في مرحلة الطفولة سوف يكون لديه نفس حجم الرأس مثل أترابه.

مضاعفات في التحويلة

رغم أنه قد تمت معالجة استسقاء الرأس على الدوم بنجاح بوضع تحويلة من خلال عملية جراحية، في العديد من الأحيان يحدث عطل في عمل التحويلة، وبوتيرة أقل شيوعاً قد تحدث عدوى أيضاً في العديد من الحالات. سوء أداء التحويلة، الناجم عن إنسداد يعني ببساطة بأن التحويلة غير قادرة على تصريف ما يكفي من السائل المخي النخاعي من البطينات الموجودة في الدماغ. تحدث عدوى التحويلة من البكتيريا الموجودة في جسم الطفل. هذه مشاكل جدية ويجب أن تتم معالجتها كما ينبغي.

«من المهم جداً أن تكون صورة الطفل جيدة في نظره. نشعر بأنه من واجبنا كوالدين أن نحضر أطفالنا ليعيشوا حياة طبيعية عندما يتكون العش».

إنسداد

عندما يحدث عطل في عمل التحويلة، عادة ما تتمثل المشكلة بإنسداد كلي أو جزئي للتحويلة. فيرجع السائل من موقع الإنسداد وإذا لم يتم تصحيح الإنسداد، يؤدي ذلك على الدوم إلى عودة أعراض استسقاء الرأس. يمكن أن يحدث إنسداد التحويلة في العديد من مركبات التحويلة. أكثرها شيوعاً، هو أن يصبح انبوب البطينات مسدوداً بنسيج من المشيمة العنكبوتية أو البطينات. يصبح الانبوب أو الصمام مسدوداً بخلايا الدم أو البكتيريا.

عدوى

عادة ما تنجم عدوى التحويلة بسبب تلوث في التحويلة عند الجراحة التي يخضع لها الطفل بسبب البكتيريا الموجودة في جسم الطفل، لا يحصل ذلك بسبب من التعرض إلى أطفال آخرين أو إلى البالغين مرضى. الكائن الحي الأكثر شيوعاً المسبب للعدوى هو العنقودية البشروية (*Staphylococcus epidermidis*)، وهي عادة ما تكون موجودة على سطح جلد الطفل وفي غدد العرق وبصيلات الشعر الموجودة في الجلد. غالباً ما تحدث العدوى من هذا النوع بعد شهر حتى ثلاثة أشهر بعد الجراحة لكن قد تحدث لغاية حتى ستة أشهر بعد وضع التحويلة. الأطفال الذين لديهم تحويلات من نوع VP هم في خطر لتطور عدوى تحويلية ثانوية إلى عدوى في البطن، حيث قد يطور الأطفال الذين لديهم تحويلات VA عدوى شاملة، التي سرعان ما قد تتحول إلى حالة جدية، خطيرة. في أي من الحالتين، يجب معالجة عدوى التحويلة فوراً لتجنب مرض مهدد للحياة أو ضرر محتمل على الدماغ.

«لدى كولين علامات خارجية للعملية الجراحية (ندب، قنطر التحويلة) لكن عدا عن ذلك، لا يمكنك أن تعرف ما الذي مر به هذا الطفل الصغير»- إيمي

تم تشخيص كولين وهو في رحم أمه على أنه يعاني من إنسداد المسال نتيجة لنزف في البطينات، كما أنه يعاني من العيب الخلقي على اسم كياري، وهو في سن السبع سنوات، خضع كولين لإجراء فغر البطين التنظيري الثالث ووضعت له تحويلة بطينية صفاقية. إنه يحب كونه في الصف الثاني ويستمتع بالرسم، الغناء العزف على البيانو، التزلج على الثلج باللوح، لعب كرة القدم، وكونه في الكشف.



مضاعفات أخرى

التحويلات هي لمدا طويل، لكن قد تنكس أو تتفكك مركبات التحويلة نتيجة للبلاء أو نمو الطفل، وعادة ما تتحرك في داخل الفراغات في الجسم حيث كان قد تم وضعها في الأساس. بشكل أكثر ندرة، سوف يفشل الصمام بسبب عطل ميكانيكي. ولكن، قد يسبب ضغط الصمام في نظام التحويلة بتصريف السائل بوتيرة أسرع من اللازم أو أبطأ من اللازم. لاستعادة توازن جريان السائل المخي النخاعي قد يكون من الضروري استبدال التحويلة بأخرى جديدة تحتوي على صمام ضغط أكثر ملائمة. قد يؤدي فرط التصريف في البطين إلى انخفاض حجم البطين إلى درجة ينسحب فيها الدماغ وأغلفة السحايا من الجمجمة. إذا علق الدم من أوعية دموية في السحايا ما بين الدماغ والجمجمة، يؤدي ذلك إلى التهاب دموي تحت الجافية، ما يوجب القيام بعملية جراحية أخرى.

«عندما تم تشخيص جولييان لأول مرة أردنا أن نفعل أي شيء ممكن لنسمح لجولييان بأن يحصل على أفضل نتيجة، أصبحت رابطة استسقاء الراس جزءاً لا يتجزأ من حياتنا اليومية مزودة لنا المعرفة والموارد للمساعدة في اتخاذ القرارات.»- أديانا.

ولد جولييان قبل الأوان وتم تشخيصه باستسقاء الراس وهو في الأسبوع الثالث من العمر. تم وضع تحويلية من نوع VP عند الأسبوع الخامس تبعتها عمليتي تصحيح عند عمر ١٠ أشهر، أصبح جولييان بعمر ٥ سنوات وهو منفعل جداً بشأن ذهابه إلى الروضة قريباً. بعد ٥ سنوات من أنواع مختلفة من العلاج مثل معالجة النطق والعلاج بالتشغيل، جولييان ملائم من ناحية القدرات لجيله الزمني من كافة النواحي. إنه يحب الرياضة خاصة كرة القدم.



علامات لعطل في التحويلة وعدوى

رغم أن أعراض العطل في التحويلة تختلف بشكل كبير من طفل إلى آخر، عادة ما يؤدي العطل في التحويلة إلى أعراض مشابهة في كل مرة بالنسبة لطفل معين. يؤدي إنسداد التحويلة إلى أعراض متكررة لاستسقاء الراس، زيادة الضغط داخل الحف أو تراكم السائل في مسار التحويلة.

بالنسبة للأطفال يجب الانتباه إلى أعراض مثلاً في حال يمتلئ اليافوخ ويكون مشدوداً، تضخم شرايين فروة الرأس وانتفاخ أو احمرار في مسار التحويلة. كذلك يجب الإنتباه لحدوث تقيؤ غير معتاد، تهيج، نعاس وانخفاض الاهتمام بالطعام (يبدو الأطفال أقل جوعاً، يتناولون حجماً أقل من الحليب). ما أن يكتمل نمو رأس الطفل وتثقل الدرزات، توجد أعراض أخرى يجب التنبيه إليها. قد يعايش الأطفال والبالغين صداعاً، تقيؤ، تهيج وإيلام. قد يحدث إنتفاخ على طول التحويلة بوتيرة أقل. في حال عطل فجائي قد يطور الطفل أعراضاً بسرعة، في خلال ساعات أو أيام. قد يصبح الأطفال الأكبر سناً والبالغين متعبون بشكل زائد، قد يعانون من صعوبة في المشي

والبقاء مستيقظين، إلا إذا تمت معالجتهم على الفور، فقد يدخلون في غيبوبة. غالباً ما تؤدي العدوى في التحويلة إلى حمى وقد تحدث سوية مع أو بالتزامن مع انسداد في التحويلة. في بعض الأحيان قد يؤدي التهاب التحويلة إلى إحممرار أو إنتفاخ على طول مسار التحويلة.

معرفة الأعراض التي يجب الإنتباه إليها سوف يساعدك في أن تصبح أكثر ارتياحاً. رغم أن الأعراض المبكرة لعطل في التحويلة أو عدوى - حمى، تقيؤ وتهيج- هي نفسها مثل العديد من أعراض الأمراض المختلفة في مرحلة الطفولة، سوف تتعلم كيفية تحديد الأعراض المرافقة للتحويلة لدى طفلك. في حال لديك شك بشأن الأعراض لدى طفلك، لا تتردد بالاتصال أو بزيارة طبيب الأطفال الخاص بك ليجري تقييماً. تذكر، رغم أن مضاعفات التحويلة يمكن أن تكون جدية، يمكن معالجتها غالباً بنجاح عندما يتم اكتشافها مبكراً. هناك مراجعة للأعراض التي يجب التيقظ إليها في الصفحة التالية.

تصحيح التحويلة

عادة ما توجب المضاعفات في التحويلة إلى جراحة أخرى لتصليح التحويلة. غالباً ما تسمى جراحات تصحيح التحويلة تصحيحات. اعتماداً على سبب المضاعفات، سوف يتم إستبدال بعض أو كافة مركبات التحويلة. في حال عدوى، يتم إعطاء الطفل علاجاً بالمضادات الحيوية وعادة ما يتم تبديل التحويلة برمتها.

أعراض عطل في التحويلة أو عدوى

قائمة الأعراض للتطلع عليها فقط وليست للمساعدة في التشخيص. في حال لديك شك بخصوص حالة طفلك الطبية، استشر طبيبك على الفور.

الرضع

• تهيج • نعاس • إمالة العينين إلى الأسفل • اهتمام أقل بالطعام • حمى* • احمرار على طول مسار التحويلة*	• تضخم رأس الطفل • اليافوخ ممثليء ومشدود عندما يكون الطفل مستيقظاً وهادئاً • أوردة فورة الرأس متضخمة • انتفاخ على طول مسار التحويلة • تقيؤ
---	--

الأطفال بسن المشي

• انتفاخ على طول مسار التحويلة • فقدان قدرات سابقة (أداء حسي أو حركي) • حمى* • احمرار على طول مسار التحويلة*	• تضخم الرأس • تقيؤ • صداع • تهيج و/أو نعاس
---	--

الأطفال والبالغين

• انتفاخ على طول مسار التحويلة • صعوبة في المشي أو البقاء مستيقظاً • انخفاض في الأداء الأكاديمي • حمى* • احمرار على طول مسار التحويلة*	• تقيؤ • صداع • مشاكل في الرؤية • تهيج و/أو تعب • تغير في الشخصية • فقدان التناسق أو التوازن
--	---

*حمى واحمرار على طول مسار التحويلة كلاهما يشير إلى عدوى

رغم أنه توجد حالات استثنائية حيث يحصل فيها الأطفال على تحويلة ولا تكون حاجة للمزيد من التصحيحات أو الاستبدال، يمكن القول أن هذه حالات نادرة. الخبرة في هذا المجال بينت لنا بأن بعض الأطفال يخضعون لعدة تصحيحات خلال مسار حياتهم. سواء سوف تحدث مضاعفات أم لا هذا منوط بالمشاكل الطبية المحددة لدى طفلك وبرود فعل الجسم تجاه العملية الجراحية والتحويلة.

في حال ترك استسقاء الرأس من دون علاج، فإنه قد يسبب ضرراً للدماغ مع تحديات جسدية وذهنية وخيمة. نتمنى لو كان هناك إجابات بسيطة حول توقيت إمكانية حدوث ضرر مستديم- لكن الكثير يعتمد على توقيت ونجاعة العلاج أو على حدوث ووخامة المضاعفات. أفضل طريقة لمنع احتمال حدوث ضرر دماغي لدى طفلك هي العثور المبكر على المشاكل، في حال حصلت. لهذا السبب من المهم أن تتعلم العلامات والأعراض لعطل في التحويلة والعدوى وأن يتم تقييم طفلك بشكل منتظم من قبل طبيب أطفال، جراح أعصاب و أخصائي أعصاب.

إيما كانت بعمر سنة ١ عندما تم تشخيصها بورم في الدماغ وباستسقاء الرأس. خضعت إيما في مستشفى الأطفال في ويسكونسين لجراحة ووضعت لها تحويلة، لكن ببلوغها سن ٦ سنوات عاد الورم. بعد الخضوع لجراحة ثانية، تعود إيما الآن إلى مستشفى الأطفال كل ٦ أشهر لترى الدكتور بروس كاوفمن، المدير الطبي لجراحة الأعصاب، للتأكد بأن الورم لم يعاود.



ولد قبل الأوان، تطور نزيه في دماغ وإيلون ما أدى إلى استسقاء الرأس لديه، الآن يبلغ وإيلون من العمر ٧ سنوات ووضعه جيد. إنه في الصف الأول ويحب كونه مشاركاً في الكشف ويحب لعب كرة القاعدة مثل أخيه.



من المهم تطوير علاقة قوية بفريق الرعاية الصحية ومشاطرة المعلومات أيضاً. سوف يقدم طبيب الأطفال الخاص بك أو طبيب العائلة الرعاية لطفلك وسوف يستشير جراح الأعصاب الخاص بك في حال هناك شك بوجود مشاكل في التحويلة. سوف يراقب جراح الأعصاب البطينات لدى طفلك وسوف يهتم بالمشاكل المرتبطة بالتحويلة. قد يتابع جراح الأعصاب الوضع العصبي لدى طفلك، وكذلك النمو والتطور. أنت جزء لا يتجزأ من فريق رعاية طفلك الصحية، بمعرفتك حول صحة وتاريخ طفلك. سوية مع المهنيين الطبيين، لديك المهارات المطلوبة لتقديم أفضل رعاية لطفلك.

تجد بعض العائلات الراحة- ونوع من السيطرة على الوضع- في كون طفلهم يحمل أو يرتدي جهاز تعريف طبي مثل هوية تعريف بالتحويلة أو سوار تعريف طبي أو سلسلة في العنق.

«بالنسبة لي، فقد ساعدتني المعلومات على الدوم بأن أشعر بأنني يمكن أن أساهم بشيء ما، بدلاً من أن الشعور بأن الأمور خارجة عن سيطرتي.»

تزداد كلا طريقتي التعريف معلومات طبية قيمة مثل الأسماء، العناوين وأرقام الهواتف لأطباء يمكن الإتصال بهم في حالة الطوارئ، نوع التحويلة، المصنع وتثبيتات الضغط (في حال كان ذلك ملائماً)، وأي معلومات إضافية بخصوص الحالة الطبية أو حساسيات. سواء كان جهاز التعريف مهم بالنسبة لك أم لا، من الضروري الاحتفاظ بتقارير طبية عن طفلك بشكل محتلن وأن تكون سهلة الولوج أيضاً.

فغر البطين الثالث التنظيري (endoscopic third ventriculostomy-ETV)

فغر البطين الثالث التنظيري هو جراحة بديلة لمعالجة استسقاء الرأس. من خلال الجراحة يتم عمل ثقب صغير في أرضية البطين الثالث للسماح بمرور حر للسائل المخي النخاعي (CSF) إلى الفراغات حول الدماغ. يتم عمل هذا الثقب باستعمال منظار داخلي، أداة طويلة ورفيعة ذات عدسة مكبرة، مصدر ضوء، وقنوات عمل ضيقة التي تسمح للجراح بالعمل في داخل فراغات الجسم من خلال فتحات صغيرة للغاية. لقد أدى التحسن في المعدات التنظيرية، إضافة إلى MRI عالي الدقة بتصوير وتجسيد المبنى التشريحي الفعلي للدماغ قبل الإجراء وهذا ما زاد من الحماسة بالنسبة لإجراء ETV. كما في أي جراحة، هناك أهمية كبيرة لجراح الأعصاب ولخبرته.

من يمكن أن يتلقى العلاج من خلال طريقة فغر البطين الثالث التنظيري؟

يمكن أن تكون طريقة ETV ملائمة لاستسقاء الرأس الناجم عن إنسدادات في جريان CSF في المسال، البطين الرابع، ومخارجه وكذلك حالات أخرى. يبلغ بعض الأطباء عن نسبة أعلى من النجاح في مرضى لديهم تضيق في المسال، المسبب الأكثر شيوعاً لاستسقاء الرأس الخلقي.

«إذا تعاملت مع حالة قد تشكل خطراً على الحياة، فهذا يساعدك في أن تقدر قيمة كل يوم من الحياة، وأن تقدر قيمة ما بين يديك.»

تضييق المسال هو إنسداد في الممر الطويل، الضيق بين البطن الثالث والرابع، الذي يجعل السائل يتراكم في أعلى التيار من الإنسداد. إحدى المتطلبات التقنية هي أن يكون البطن الثالث واسعاً بما يكفي لدخول المنظار الداخلي. المرضى الذين يخضعون لوضع تحويلة ولديهم بطينات صغيرة، أو ما يسمى بطينات «شق»، قد يكونوا مرشحين ملائمين لإجراء ETV، لكن قد يكون من الضروري تعطيل التحويلة بشكل مؤقت لزيادة حجم البطينات قبل القيام بالعملية الجراحية. هذا يتطلب عادة دخول غرفة الرعاية المكثفة لعدة أيام، وعادة ما يترافق بالأعراض التي ترافق استسقاء الرأس الحاد. يحفظ هذا النوع من العلاج للمرضى الذين قد تعرضوا لإعاقة بسبب نوبات متكررة من فشل التحويلة. كذلك سن المريض هو عامل آخر في تحديد الملاءمة. العديد من الجراحين لا يقومون بهذا الإجراء في الرضع أو الأطفال الصغار.

كيف يتم تعريف النجاح؟

نسبة خمس سنوات من النجاح لإجراء ETV تتراوح ما بين ٥٠-٨٠ بالمئة، اعتماداً على المبنى التشريحي لدماغ الطفل وسبب استسقاء الرأس. عادة ما يعرف النجاح من قبل المرضى والأطباء سوية على أنه عدم الحاجة لتحويلة. يصنف غالبية الأطباء ETV على أنه ناجح إذا بين المريض لاحقاً دليلاً إكلينيكياً لاستقرار أو انخفاض في حجم البطن. إذا خضع المريض ل-ETV ولا تزال التحويلة لديه في مكانها، قد يكون هناك بعض الشك بشأن ما إذا قد كانت عملية ETV ناجحة، فيما إذا لا تزال التحويلة تصرف السائل، أو كلاهما. منطقياً، يمكن فض هذا الشك من خلال نزع التحويلة، لكن لا يمكن القول أن جراحة إضافية سوف تكون من صالح المريض

«كان من الصعب عدم الذعر والخوف أو القلق على الدوم. لقد تحسن شعورنا بنحو كبير بعد أن حصلنا على معلومات دقيقة عن استسقاء الرأس.»

حتى لو كان إجراء ETV ناجحاً في البداية، من المهم بالنسبة للطفل أن يخضع لتقييمات دورية لدى جراح الأعصاب. عادة ما يتم تحديد درجة النجاح خلال الأشهر الأولى بعد الجراحة، لكن كما هو الأمر مع التحويلات، يمكن أن تفشل طريقة ETV بعد سنوات من النجاح في السيطرة على الأعراض.

ينصح العديد من جراحي الأعصاب بنفس المتابعة للأطفال الذين قد تمت معالجتهم باستعمال طريقة ETV تماماً مثل أولئك الذين استعملت طريقة التحويلة معهم.

ما هي المضاعفات الممكنة من جراء طريقة ETV؟

من المهم التواصل ما بين الطبيب والأهل/المريض بخصوص مضاعفات ممكنة وكذلك حول تعريف النجاح عند التفكير باستعمال طريقة ETV. مع التقنيات الجديدة والحديثة يمكن القول أنه تم تقليل مخاطر ETV إلى الحد الأدنى.

أغلب المضاعفات وأكثرها شيوعاً هي الحمى والنزف. قد تؤدي محاولات ثقب أرضية البطن إلى نزف، وكذلك قد تضر بجدران البطن أو ثقب الشريان القاعدي. في حال حدوث نزف شديد في شريان نتيجة لإصابة تحت البطن الثالث فقد يشكل ذلك كارثة، لكن هذا نادر الحدوث. إحدى المضاعفات الأخرى هي فقدان الذاكرة قصيرة المدى، وعادة ما يكون ذلك مؤقتاً، حيث أن الإجراء قد يؤثر على منطقة الوطاء-هيبوثالاموس (hypothalamus) ومناطق الجسم الحلمي، المسؤولة عن الذاكرة. بما أن منطقة البطن الثالث، حيث يتم عمل الفتحات الصغيرة، مسؤولة عن بعض الوظائف الهرمونية، هناك احتمال لعدم إنتظام في النشاط الهرموني الإيندوكريني بعد إجراء ETV. غالباً ما يكون هذا النوع من المضاعفات أيضاً قصير المدا.

لا يعتبر ETV شفاءً لاستسقاء الرأس، بل علاجاً بديلاً. هناك ميل لدى العائلات والمرضى الذين خضعوا للعلاج بنجاح بطريقة ETV بأن ينسوا أنه قد كان لديهم استسقاء الرأس حتى. وقد يشكل هذا نوعاً من الخطر. كما هو مذكور أعلاه، يمكن ل-ETV أن يفشل بعد سنوات من النجاح في السيطرة على الأعراض. على المرضى وعائلاتهم أن ينتبهوا إلى أعراض معاودة استسقاء الرأس، وبالنسبة للمرضى الذين لديهم تحويلات، عليهم مناقشة فريق الرعاية الخاص بهم بما عليهم فعله في حالة الطوارئ.



الاعتناء بطفلك

"للعائلة تأثير مركزي على حياة الأطفال"

جميع الأطفال بحاجة لأن تكون لديهم شخصية خاصة بهم حين يكبرون ويكتشفون العالم من حولهم. الولد الذي يعاني من استسقاء الراس لا يشذ عن هذه القاعدة. من الضروري أن تعامل طفلك مثل أي طفل آخر، وأن تمنحه أو تمنحها الفرصة ليعيش حياة طبيعية على أكبر قدر ممكن. التحويلة هي جهاز صمم ليذوم ولا يفترض أن يشكل أي عائق أو مشكلة في التدبر الاعتيادي أو عندما يسقط الطفل أو يتعثّر. يفترض أن يكون طفلك قادراً على ممارسة غالبية النشاطات، باستثناء أنواع الرياضة التي تتضمن التماس الجسدي العنيف. سوف تجد أن معرفتك وتفهمك لحالة طفلك سوف تزيد مع ثقّتك وراحتك في الإعتناء به أو بها. إذا كان لديك أسئلة بخصوص استسقاء الراس ، أكتبها عندما تخطر ببالك- وأحضر لائحة معك عندما تزور الطبيب الخاص بك. قد تجد أنه من المفيد أن تتحدث إلى عائلة أخرى لديها طفل يعاني من نفس المشكلة. كذلك، أن تدرك أن هناك العديد من الموارد المتوفرة لعائلات الأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة. ابدأ من خلال سؤالك ممرضتك أو طبيبك عن بعض من هذه الإمكانيات.

أنثوني، يبلغ من العمر ٤ سنوات، تم تشخيصه وهو جنين وولد قبل الأوان يعاني من تضيق في المسال، ما سبب له استسقاء الراس. كان لديه تصحيح واحد. إنه يحب القراءة وجمع ألعاب باص المدرسة.



«لا تدع صراعاتك مع استسقاء الراس تصبح عبئاً في حياتك... دعها تكون قصة نجاحك.»- مارك.

تم تشخيص مارك وهو جنين وبعمر ٢٢ سنة كان قد خضع لعدة عمليات جراحية. كما أنه يعاني من مرض الصرع. رغم كل هذه الصعوبات فقد أبلى مارك بلاءً حسناً وهو فخور بحمله درجة نسر الكشف. حالياً يحضر مارك للقب شريك في اللغة الانجليزية. إنه مرتبط بفرونیکا ويعيش حياة مستقلة. بالنسبة لمارك فقد كانت حالة استسقاء الراس



والصرع تحديات في حياته، لكنه لم يتنازل عن أهدافه أو أحلامه. كان لدى نتالي أكثر من خمسين تصحيح للتحويلات، هذا ما تقوله عن استسقاء الراس لديها: «لم نعتبر أنا وعائلتي استسقاء الراس لدي إعاقة. لقد زاد من دوافعي بالقيام بأي شيء أردت أن أقوم به!»

يمكن للأصدقاء والأقارب أن يقدموا دعماً معنوياً وعاطفياً قيماً. ولا تنسوا- الأهل كافة بحاجة لياخذوا الوقت لأنفسهم. دعوا قريباً أو جليساً مسؤولاً يعتني بطفلكم لفترة من الزمن. أتركوا المعلومات المهمة وأرقام الهواتف حيث يمكن الاتصال بكم. عندما تسافر عائلتك، احصل على أرقام طواقم الدعم الطبي في المنطقة التي تنوي السفر إليها وتأكد من أن تحضر معلومات طبية مهمة معك من باب الاحتياط.

رغم أن احتمال حدوث طوارئ هو أمر مستبعد، مثل هذه التحضيرات سوف تريحك وتجنبك إزعاجاً لا داعي له في حال حدوث مشكلة. تختار بعض العائلات العيش في منطقة حيث يكون من المريح الوصول إلى مراكز طبية كبيرة. إذا كنت تعيش في منطقة نائية عن مركز رعاية صحية، عليك أن تخطط لكيفية السفر في الوقت المناسب لضمان حصول طفلك على أفضل رعاية طبية ممكنة.

إعتماداً على المشاكل الطبية التي يعاني منها طفلك، فقد تكون هناك حاجة للمراقبة والحصول على إستشارة من قبل أخصائيين آخرين. قد يتم تحويل طفلك إلى أخصائي عيون- أعصاب ل يتم فحص بصره أو بصرها. في بعض الأحيان يتم تحويل الأهل الذين يرغبون بإنجاب المزيد من

الأطفال إلى إستشارة جينية. يقوم أخصائيي الجينات بتقييم الأهل وطفلهم للعثور على أسباب جينية محتملة للحالة الطبية التي يعاني منها الطفل وليحدد احتمال ولادة طفل آخر يعاني من نفس العيوب. يمكن للمعالجين بالتشغيل وللأخصائيين النفسيين التربويين تزويد مساعدة قيمة لتطور طفلك بشكل سليم. كمساعدين لطفلك، عليك أنت وطبيبك أن تشجعوا على التواصل بشكل جيد وبذلك المجهود كفريق يعمل سوية لتلبية احتياجات طفلك من الناحية الصحية والتطورية. وأخيراً، يجب بذلك كل مجهود من أجل جمع وجهات نظر من مزودي الرعاية الصحية المختلفين الذين يعملون مع طفلك، لتطوير إطار فهم لطفلك لحالته. هذا الفهم، بالدمج مع خبرتك الخاصة كوالدة، سوف يتيح لك بأن تقدم التشجيع، الدعم والموارد التي يحتاج لها طفلك للعثور على القبول والنجاح في العالم.

عندما ينمو طفلك

كما هو الأمر مع كافة الأطفال، يختلف الجيل الذي تتطور فيه المهارات الجسدية والذهنية بين الأطفال الذين يعانون من استسقاء الرأس. لدى العديد من الأطفال المصابين باستسقاء الرأس مستوى عادي من الذكاء، التطور الجسدي والتناسق، لكن قد يكونوا أبطأ في إكتساب مهارات مثل التناسق بين اليد والعين وفي تعلم المشي. كل ولد مختلف عن الآخر، ويعتمد مستوى كل طفل في الوصول إلى الهدف في المهارات على عدة عوامل مختلفة.

تقدم طفلك على المستوى التطوري سوف يتأثر بطبيعة المشكلة التي تسبب استسقاء الرأس، بدرجة الضرر في الدماغ، في حال حصلت أي منها قبل العلاج، وكذلك بالعداوى أو مضاعفات أخرى. لكن يعتمد مجمل التطور لدى الطفل والتأقلم مع العالم أيضاً على الطفل كفرد وعلى نظرته وموقفه، وعلى الفرص التي تسنح له أو لها من قبل الوالدين ومن قبل البيئة المحيطة به. من خلال تلقي العلاج من قبل أخصائي علاج نفسي للأطفال يمكن زيادة القدرات الجسدية، العقلية، الحسية والتطور الاجتماعي لدى الطفل. ينصح بأن يتم تقييم طفلك من قبل أخصائي علاج نفسي للأطفال الذي يتمتع بمهارات خاصة في المجال العصبي النفسي والتقييم الحسي العاطفي. من خلال منح طفلك تشكيلة من الفحوصات التشخيصية، سوف يكون الأخصائي النفسي قادراً على التعرف على نقاط القوة ونقاط الضعف في قدراته أو قدراتها. ولأنه يعتقد أنها مراحل تطور مهمة يحدث فيها التطور الأمثل، نحن نتأكد على أن يخضع طفلك لتقييمات منتظمة.

كطفل، سوف يتم تقييم طفلك لمثل هذه الأمور مثل اليقظة، الحركة والتعقب (الاستجابة للصوت والأغراض المتحركة). عندما يكبر طفلك، سوف يتم تقييمه أو تقييمها بالنسبة للمهارات الكلامية، الفكرية والقدرة على طرح الأسئلة، وكذلك للنمو الاجتماعي والعاطفي. جميعها عناصر مهمة للتطور بشكل كامل. التعرف المبكر والتدخل يمكن أن يساعد في التعويض عن نواقص معروفة ويمكن أن يحث قدرات التطور لدى طفلك، ويقدم لطفلك الفرصة للوصول إلى تحقيق قدراته الكامنة.

إذا كان طبيب الأطفال وجراح الأعصاب ليسوا على دراية بأخصائي علاج نفسي للأطفال الذي يقوم بمثل هذه الفحوصات التشخيصية، أطلب منهم الفحص مع المصادر المحلية أو أقرب مركز طبي ليتم تحويلك إلى مختص من هذا النوع.

"لقد ساعدني ماكس لأصبح شخصاً أفضل ويشجعني في كل يوم على أن لا آبه بصغائر الأمور وأن أكون أنساناً فرحاً." - ميشيل

تم وضع تحويلة لدى ماكس وهو بعمر سنة بسبب التهاب سحايا بكتيري عندما كان عمره ٦ أشهر. لقد تحمل ١٠ تصحيحات للتحويلات خلال ١٢ سنة. وهو بعمر ٩ سنوات، تم تشخيص ماكس على أنه يعاني من متلازمة مارفان. رغم التحديات الجمة التي يواجهها لا يزال ماكس يحب لعب كرة السلة، الجولف وكرة القاعدة. إنه طالب موهوب في المدرسة ويحب الأدب، الرياضيات والعلوم.



عندما يبلغ ابنك سن الذهاب إلى المدرسة، يمكن أن تزود الفحوصات التطورية معلومات قيمة لمساعدة المعلمين في تلبية الاحتياجات التربوية لدى طفلك. يلزم القانون الحكومي كافة المدارس الحكومية بأن توجه وتزود الاحتياجات التربوية لدى كافة الأطفال، يشمل أولئك الذين لديهم احتياجات خاصة. على الأغلب سوف يشمل فريق رعايتك الصحية، أو يدعم من قبل، عامل اجتماعي الذي يمكن أن يكون مساعد طفلك عندما تسعى للحصول على خدمات يحتاج إليها طفلك. إذا لاحظت انخفاضاً أو تدنياً في الأداء الأكاديمي لدى طفلك، عليك أن تدرك أن العديد من العوامل يمكن أن تساهم في هذه التغيرات، يشمل مشاكل أو عطل في التحويلة. عليك إستشارة فريق الرعاية الصحية الخاص بك للحصول على تقييم. قد يطلبون منك تقييم إضافي من قبل أخصائي نفسي ومن خلال تقييماتهم، سوف يحددون فيما إذا لدى طفلك مشكلة في التحويلة وقد يتعرفون على عوامل أخرى مساهمة ويعرضون توصيات مفيدة. تحدى طفلك في أن يصل إلى أقصى طاقاته الكامنة. قبولك ومحبتك سوف يمنحان تأثيراً كبيراً على كيف ينظر هو أو تنظر هي إلى نفسه/ا، وفي نهاية المطاف على نجاحه في العالم. موقفك الإيجابي وتشجيعك سوف يقدمان لطفلك أكبر وأفضل فرصة ليعيش حياة كاملة وسعيدة.

سارة وستيفاني هما أخوات كلاهما يعانيان من استسقاء الرأس بسبب تضيق في المسال. تطور استسقاء الرأس لدى سارة (٢٩ سنة) وتم وضع تحويلة لديها وهي في عمر أربع سنوات. خضعت لأكثر من ٣٠ تصحيح، سوية مع إنفتاح في الدماغ. أكملت سارة مؤخراً اللقب الجامعي الأول في إدارة الأعمال/المحاسبة. إنها تستمتع بالحياسة والذهاب إلى السينما لمشاهدة



الأفلام برفقة أخوها وأصدقائها. ستيفاني (٢٨ عاماً) شخضت ووضعت لها تحويلة وهي في عمر ستة أسابيع، خضعت لثلاث تصحيحات. أكملت ستيفاني اللقب الأول والثاني الجامعي في الهندسة وقد تزوجت مؤخراً وتتطلع إلى البدء بفصل جديد في حياتها.

نظرة إلى المستقبل

علينا أن ننظر إلى المستقبل بنظرة ملؤها الأمل. حيث تتقدم العلوم الطبية بشكل سريع وديناميكي. اليوم لدينا حلول لمشاكل طبية لم يحلمون بها حتى، في الماضي. ومن خلال العلم والتكنولوجيا سوف يستمر الناس بتوسيع حدود ما هو ممكن. حيث نمضي قدماً، علينا أن نثق بأنفسنا وبأطفالنا. عندما واجهنا تحديات الحياة، اكتشفنا نقاط القوة الشخصية ولكن ليس هذا فحسب بل أيضاً قدرة أكبر على العطف والمحبة. من خلال ابتلاءات كهذه نحن نجد القيمة الحقيقية والمعنى الحقيقي للحياة.

تسعى رابطة استسقاء الراس دوماً من أجل الدفع قدماً بالبحث في مجال استسقاء الراس. نحن على صلة بزملاء مهنيين ومختصين، في الكونجرس وبأعضاء في الحكومة، بمنظمات أخرى وبوكالات ذات أهمية. كما أننا ندعم بحث مجال استسقاء الراس من خلال التمويل المباشر. تبين الخبرة والبحث بأن الأطفال الذين يعانون من استسقاء الراس لديهم فرصة ممتازة للوصول إلى أقصى درجة ممكنة من تجسيد الطاقات الكامنة لديهم من خلال رعاية طبية شاملة ودمجة، ومن خلال البرامج التي تحث على تطورهم. الأفراد، العائلات والمهنيين العاملين سوية في جو من الثقة المتبادلة والاحترام والمداومة على أن خطة الرعاية الملائمة، الشاملة هي الخطة التي يتم إتباعها.

موارد

رابطة استسقاء الراس هي منظمة وطنية، ٥٠١ (ج) (٣) لا تسعى لجني الربح وقد تم تأسيسها في العام ١٩٨٣. مهمتنا تتلخص في التغلب على تحديات استسقاء الراس من خلال البحث وتزويد الدعم، التثقيف وتقديم المساعدة للأفراد، العائلات والمهنيين الذين يتعاملون مع قضايا معقدة بخصوص هذه الحالة.

تزود الرابطة خدمات شاملة التي تقوي الأفراد والعائلات في السعي إلى أفضل رعاية طبية ممكنة، وكذلك على البرامج والموارد التي تلبي احتياجاتهم سواء الآن أو في المستقبل. بكونها أكبر منظمة على مستوى الأمة وأكثرها احتراماً المخصصة كلياً لموضوع استسقاء الراس، فقد كان للرابطة دور فعال في خلق مجموعة من الأفراد، العائلات ومهنيو الرعاية الصحية الذين يتوجهون إلى تعقيدات استسقاء الراس في كافة الفئات العمرية- الرضع، الأطفال، اليافعين والبالغين. نحن نسعى على الدوم للتحديات ولتوسيع مواردنا لنواكب الركب بخصوص تقنيات جديدة سواء في التشخيص أو في علاج استسقاء الراس وأن نبقي على اطلاع بخصوص احتياجات الأفراد الذين نخدمهم. استسقاء الراس هو حالة مزمنة. مع التشخيص المبكر، العلاج الناجح وخدمات التدخل الملائمة، يمكن القول أن المستقبل مشرق بالنسبة للأفراد الذين يعانون من استسقاء الراس. ندعوكم لتقدموا إلينا تساؤلاتكم.

سجل الصحة

ولادة مبكرة نعم/لا	البريد الإلكتروني	الهاتف	الاسم
البريد الإلكتروني	الهاتف (العمل)	الهاتف (المزول)	الوالد/الوصي
العنوان	البريد الإلكتروني	الهاتف	جراح الأعصاب
العنوان	البريد الإلكتروني	الهاتف	أخصائي الأطفال
العنوان	البريد الإلكتروني	الهاتف	أطباء آخرون
العنوان	البريد الإلكتروني	الهاتف	الاسم
العنوان	البريد الإلكتروني	الهاتف	الاسم
حساسيات		تنبهات الضغط	نوع موه الرأس/حالات أخرى
			اسم التحويل/تاريخ طبي
			ادوية
			فحوصات تطور/عصبية نفسية
متابعة		التاريخ	ملاحظات/مسوحات CT، MRI أو أوتراساوند للرأس

تم نشر عن استسقاء الرأس - كتاب للأهل في البداية من قبل جامعة كاليفورنيا، سان فرانسيسكو، في العام ١٩٨٦، تحت إشراف السيد ميخائيل س.ب إيدواردز M.D ومارج ديريكين، R.N., M.S.N.

التصميم: ديرا مولوشوك

الرسومات: لينى لارسون

الإعداد: سوزان إيستود

الصور: نقدم شركنا إلى العائلات التي سمحت لنا بإستعمال صورها لهذا الكتاب.

إستشارة طبية:

بروس كوفمان، M.D.

جوهن ر. كيستيل، M.D.

جوردان مكومب، M.D.

جوزيف بيات M.D.

هارولد ل. ريكات، M.D.

ماريون ل. والكير M.D.

جيفري ويسوف، M.D.

تم تنقيح هذا الكتاب بفضل التبرعات التي قدمت من قبل:

شركة غودمان، جونسون وجونسون

مؤسسة ميدترونيك

رابطة موه الرأس

أمكن إعادة طباعة هذا الكتاب بفضل: شركة أوتوديسك.

Hydrocephalus Association ٢٠١١ Copyright ©

رابطة موه الرأس

هاتف مجاني: ٣٧٨٩-٥٩٨ (٨٨٨)

البريد الإلكتروني: info@hydroassoc.org

موقع الانترنت: www.hydroassoc.org

كتيب تثقيفي وأوراق الوقائع

عن استسقاء الراس: كتاب للعائلات (متوفر بالانجليزية والاسبانية)
استسقاء الراس الجنيني: كتاب للوالدين
دليل انتقال الرعاية الصحية للمراهقين والياfeعين الذين يعانون من استسقاء
الراس
تشخيص استسقاء الراس في الياfeعين والبالغين في منتصف العمر
عن الضغط العادي لاستسقاء الراس: كتاب للبالغين ولعائلاتهم.
دليل المعلم لاستسقاء الراس
أكثر من ٢٠ ورقة وقائع مكونة من صفحة حتى أربع صفحات التي تشرح
أسئلة عامة عن استسقاء
الراس ومضاعفاته.

مؤتمر وطني

المؤتمر بينال للعائلات والمهنيين

تعليمات للمهنيين الطبيين

جراحات الأعصاب لدى الأطفال
جراحة الأعصاب وأخصائي الأعصاب لدى البالغين
أخصائيو أعصاب نفسيين

شبكة الدعم

مجموعات دعم محلي في أنحاء البلاد

رسالة الكترونية شهرية

متوفرة عن طريق الانترنت أو بشكل مطبوع

تم ترجمه واعداد الكتيب بمساعدته شركه ميدترونيك

هاتف مجاني: ٣٧٨٩-٥٩٨ (٨٨٨)

البريد الإلكتروني: info@hydroassoc.org

موقع الانترنت: www.hydroassoc.org