

FİZİKSEL YETERSİZLİK AİLE EĞİTİMİ KİTAP SETİ

SPİNA BİFİDA

► Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

1.
Kitap



ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ
GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

2024

Genel Yayın Yönetmeni	Doç. Dr. Mustafa OTRAR
Yayın Koordinatörü	Gökçağrı GÜREL
Proje Koordinatörü	Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR
Yazı İşleri	Dr. Mehmet Akif CİHAN
Editör	Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL
Yayına Hazırlayan	Sevil CANPOLAT Gülhan ERSOY Merve LAÇİN
Katkıda Bulunanlar	Rifad Kürşad DOĞAN Abdülhamid ÜLVAN
Tashih	Hüseyin UYSAL
Görsel Betimleme	Hafize DOĞAN
Tasarım	Sude Ajans Reklam Org. Tan. Ltd. Şti.
ISBN	978-975-11-8105-3

Aile Eğitimi Kitap Seti'nin her hakkı saklıdır ve Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğüne aittir. Setin içerikleri kaynak gösterilmeden hiçbir suretle alınıp yayınlanamaz.

Değerli Aileler,

Eğitimde tüm paydaşların bir araya gelerek ortak bir amaç uğruna çaba sarf etmesi, başarı için en önemli kriterlerdendir. Paydaşların en mühimlerinden birisi de muhakkak ki sizlersiniz. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin ebeveyni veya vasisi olmak, sizleri de bizim nazarımda özel kılmaktadır. Bizler Millî Eğitim Bakanlığı mensupları olarak çocuğunuzun doğumundan mezuniyetine kadar geçireceğiniz süreçte sizlere destek vermek amacıyla gece gündüz çalışmaktayız. "Aile Eğitimi Kitap Seti'de" bu amaçla hazırlanmıştır. Setimiz, özel eğitim ihtiyacı olan çocukların eğitiminde, sizlere yol gösteren bir başucu kitabı görevi görecektir mahiyette hazırlanmıştır.

Sevgili Aileler, Kıymetli Öğretmenler,

Aile Eğitimi Kitap Seti; alanında uzman seksenden fazla akademisyen ve eğitimcinin uzun uğraşlar sonucunda ortaya çıkardığı, toplam 53 kitaptan oluşan bir yardımcı kaynak kitap setidir. Tüm yetersizlik türleri için kendi içerisinde ayrı kitap setleri barındıran ve her bir kitap setinin içerisinde de farklı yaş gruplarına veya alt yetersizlik türlerine hitap eden bir anlatım tarzı benimsenmiştir. Eğitim sürecinde ve sonrasında ihtiyaç duyacağınız teorik bilgiler, etkililiği bilimsel olarak kanıtlanmış uygulama örnekleriyle harmanlanmış ve uzun yıllar kullanılacak harika bir çalışma ortaya çıkmıştır.

Günümüz bilgi toplumunun ihtiyaçları ve teknolojik gelişmeler düşünüldüğünde video içeriklerin öğrenmede ne kadar etkili bir yöntem olduğu herkesin malumudur. Bu çalışmada kitaplarda yer alan teori ve uygulama içerikleri kısa videolar ile desteklemeye çalışılmıştır. Ayrıca bu videolar işitme ve görme yetersizliği olan aileler için erişilebilir formatta hazırlanmıştır. Bununla birlikte kitaplardaki görsel betimleme metinleri de düşünüldüğünde özel eğitim alanında her ögesiyle erişilebilir bir eser ortaya konulmaya çalışılmıştır.

Takdimimi noktalarken "Aile Eğitimi Kitap Seti"nin sizlere özel eğitim ihtiyacı olan bireyler yetiştirirken yol gösterici olmasını ve her bir evladımızın eğitim hayatının sonunda, bağımsız bir yurttaş olarak yaşamlarına devam edecek seviyeye gelmelerinde katkı sağlamasını temenni ederim. "Özel Eğitim" alanında bir mihenk taşı görevi görecektir bu eserin hazırlanmasında emeği geçen tüm akademisyen, eğitimci ve Genel Müdürlüğümüzün kıymetli personellerini canı gönülden kutlar, setimizin memleketimize hayırlı olmasını umut ederim.

Doç. Dr. Mustafa OTRAR
Genel Müdür

SUNUŞ

Değerli Aileler,

Sizler, en değerli varlıklarınız olan biricik çocuklarınızın yaşam içinde kendi ayakları üzerinde durabilmelerini sağlayacak becerileri kazanabilmeleri için büyük bir mücadele vermektесiniz. Bu mücadelede sizlere yardımcı olabilmek için sağlık, eğitim, sosyal destek, güvenlik gibi alanlarda pek çok eğitimci ve uzman görev yapmaktadır. Tüm görevlilerin amacı, siz ailelerin çocuklarınızın gelişimi ve eğitimine katkıda bulunarak onları bağımsız bireyler hâline getirme sürecinde yanınızda olmaktır.

Gelişim özellikleri her ne olursa olsun her çocuğun ailesiyle mutlu, huzurlu ve geleceğe güvenle bakan bireyler olmaya hakkı vardır. Çocuklarınızın bu hakları elde edebilmesi, onlara verilecek nitelikli eğitim ve destek hizmetlerin sunulması ile mümkün olacaktır. Tüm çocukların bu nitelikli eğitim ve destek alma yönündeki anayasal haklarını, en verimli şekilde kullanabilmeleri için doktorların, öğretmenlerin, uzmanların yanı sıra siz ailelerin de önemli sorumlulukları yerine getirmeleri gerekir. Her anne baba mutlaka çocuğu için en iyisini ister. Sizler için önemli olan; en iyi bakıma, en iyi eğitime, en iyi destek hizmetlerine kolaylıkla erişebilmektir. Biz hizmet verenlerin de sizin çok önem verdiğiniz bu hizmetlerin geliştirilmesinde iş birliğimize ihtiyacımız vardır. İnanıyoruz ki uzmanlar ve eğitimciler ile aileler, el ele vererek çocukların toplum yaşamına katılımlarını sağlamak için en iyisini yapacaklardır.

Çocuklarınızın, uzmanlar ve eğitimcilerin sunduğu pek çok hizmetten en iyi şekilde yararlanabilmesi için siz ailelerin de bu sürece etkin katılmanız beklenmektedir. Şu bir gerçektir ki aileler çocuklarının gelişim ve eğitimlerinde katılımcı olduklarında çocuklarının okul başarıları artacağı gibi bağımsız yaşama hazırlanmaları da kolaylaşacaktır. Sizlere sunulan bu Aile Eğitimi Kitap Seti, tüm özel eğitim kategorileri ve tüm yaş grupları için alanında uzman akademisyenler tarafından titizlikle hazırlanmıştır. Sizler çocuğunuzun durumuna ve yaşına uygun olan kitapları, bu kitap setinden seçerek çocuğunuzun gelişim ve eğitimine katkıda bulunabileceksiniz.

Sevgili Öğretmenler, Değerli Aileler,

Kitap setlerimiz otizm spektrum bozukluğu, zihin yetersizliği, işitme yetersizliği, görme yetersizliği, fiziksel yetersizlik, öğrenme güçlüğü, dil ve konuşma bozukluğu, duygu ve davranış bozukluğu, çoklu yetersizlikler ve ailelerle çalışma konularını kapsamaktadır. Her bir kitap seti ise 0-3 yaş, 4-6 yaş, birinci kademe olan ilkokul, ikinci kademe olan ortaokul, üçüncü kademe olan ortaöğretim öğrencilerinin aileleri için ayrı ayrı hazırlanmıştır. Aynı zamanda tüm grupları ilgilendiren konular, ortak aile eğitimi kitap seti olan Özel Eğitimde Ailelerle Çalışma Seti'nde toplanmıştır. Tüm kitap setlerinde açıklanan konular, uzmanların ve öğretmenlerin hazırladığı videolarla zenginleştirilmiştir. Böylece sizler çocuğunuzun gelişimi ve eğitimiyle ilgili bilgileri edinirken aynı zamanda konuların videolarını izleyebileceksiniz. Özel eğitim ihtiyacı olan tüm bireylerin ailelerine yararlı olması dileğiyle...

Çocuk yetiştirmek bir sanattır, aileler sanatçılardır, çocuklar ailelerin eserleridir.

Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR
Proje Koordinatörü

EDİTÖR/KOORDİNATÖR

Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

FİZİKSEL YETERSİZLİK AİLE EĞİTİMİ KİTAP SETİ YAZAR LİSTESİ

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

Dr. Öğr. Gör. Cemil ÖZAL

Dr. Öğr. Üyesi Duygu KORDEMİR YORULMAZ

Dr. Öğr. Üyesi Duygu TÜRKER

Dr. Öğr. Üyesi Kıvanç DELİOĞLU

Dr. Öğr. Üyesi Kübra SEYHAN BIYIK

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

Dr. Fzt. Merve TUNÇDEMİR

Dr. Fzt. Sefa ÜNEŞ



GENEL AMAÇ

Sevgili Ailelerimiz, Kıymetli Öğretmenler,

Fiziksel yetersizlik nedeni ile çocukların yaşıtlarına uygun hareket etmeleri zor olmakta; bu durum da çocukların ev içinde günlük yaşam aktivitelerini, okul ve ev dışı ortamlarda bağımsızlıklarını engellemektedir.

Fiziksel yetersizliği olan çocuğunuz için, MEB'e bağılı okul ve kurumlarda özel eğitim hizmetinden yararlanmaktasınız ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, rehberlik ve araştırma merkezlerinde fizyoterapistler tarafından desteklenmektedir.

Bunun yanında ailelerimizin "ev programı" dahilinde "aile ve çocuk uygulamaları"na ihtiyaç vardır. Siz ailelerimizin çocuklarınıza fizyoterapistleriniz tarafından uygulanan eğitim dışında yapacağınız "etkin" yaklaşımlar çocuğunuzun bağımsızlığını artırmaya yardımcı olacaktır.

Fiziksel yetersizliği olan çocukların ailelerine yönelik hazırladığımız bu kitapların genel amacı; fiziksel yetersizlik oluşturan problemlere yönelik özel eğitim ihtiyacı bulunan 0-3 yaş, 4-6 yaş, 7-10 yaş (I. kademe), 11-14 yaş (II. kademe) ve 15-18 yaş (III. kademe) çocukların anne, babalarına yönelik evde uygulayabilecekleri aktivite ve oyun önerilerini vermek, ailelere birebir fizyoterapistlerle çalışmalarının dışında çocukları ile fonksiyonel kapasiteyi artırmaya yönelik neler yapabileceği konusunda genel fikirler verebilmektir.

Bu kitaplarda özel eğitim kapsamında ve fizyoterapist tarafından gerçekleştirilen uygulamaların dışında günlük yaşam aktivitelerine, okul ve toplumsal alanlarda çocukların bağımsızlıklarını artırmayı, sahip oldukları fiziksel yetersizliklerin olumsuz faktörlerini azaltmayı ve işlevsellik düzeylerini artırmayı hedefleyen bilgilere yer verilmiştir.

Kitap seti farklı fiziksel yetersizlik gruplarına göre düzenlenen 7 kitaptan oluşmaktadır. Bu kitapların her biri aileler için genel bir rehber niteliğindedir.

KAZANIMLAR

Bu kitap seti ile aileler, bakım verenler ařağıdaki kazanımları edinirler:

- Tipik fiziksel ve motor gelişim hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuklarının fiziksel yetersizliğine neden olan tablo/hastalık ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocukları ile ilgili süreci yönetme becerisi kazanır.
- Çocuklarıyla ilgili ev, okul ve toplum içinde yapabilecekleri aktiviteleri öğrenir.
- Günlük yaşam aktivitelerinden yeme-içme, kıyafet giyip çıkarma, kişisel bakım, yazı yazma, oyun oynama gibi aktivitelerde çocuklarını nasıl destekleyeceklerini öğrenir.
- Fiziksel işlevselliğı artıracak yardımcı araç ve ekipmanlar hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuklarının fiziksel yetersizliklerini en aza indirerek toplum içinde bağımsızlığını sağlamak ve desteklemek için gerekli genel bilgileri edinir.

Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti 7 kitaptan oluşmaktadır. Bu kitaplar:

1. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Spina Bifida*
2. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Tipik Fiziksel ve Motor Gelişim*
3. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Doğumsal Brakiyal Pleksus Yaralanması*
4. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Ortopedik Problemler/ Süreğen Hastalıklar*
5. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Kromozom Anomalileri*
6. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Nöromusküler (Kas) Hastalıklar*
7. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Serebral Palsi*

AÇIKLAMALAR

Sevgili Aileler,

Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti, yedi kitaptan oluşmaktadır.

Çocuğunuzun tanısına veya içinde bulunduğu duruma göre en uygun kitabı seçebilirsiniz. Kitaplar ilgili durumda, tüm yaş gruplarına hitap etmektedir böylece sizler çocuklarınızın tüm yaş gruplarına yönelik ilgili bilgilere ulaşabileceksiniz. Doğru kitap setine ulaşmanızda öğretmenler, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki görevli uzmanlar sizlere yardımcı olacaklardır. Bununla birlikte, "Tipik Fiziksel ve Motor Gelişim" kitabının fiziksel yetersizlik oluşturan tüm problemler ya da tabloya bakılmaksızın tüm ailelere verilmesini önermekteyiz.

Kitapta yer alan bilgiler ve uygulamalar ailelere çocukları ile yapabilecekleri aktiviteler, oyunlar ve uygulamalar ile ilgili yol göstericidir. Kitaplar, ailelere çocuklarının içinde buldukları yaş için işlevselliklerini artırmada öneriler vermekte, büyürken karşılaşılabilecekleri sorunları yönetmelerinde ipucu sunmaktadır. Sunulan bilgilerin genel bilgiler olduğunu, "Her çocuk özeldir." anlayışı doğrultusunda çocuğunuzla ilgili özel bilgileri fizyoterapistinizden edinmeniz gerektiğini unutmayınız!

Çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyonu yalnızca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki seans saatlerinden oluşmamaktadır. Süreç boyunca aile, fiziksel yetersizliği olan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyonunda ekibin merkezinde yer alan üyelerden biridir. Aile; günün 24 saati boyunca çocuğu izler, yönlendirir, aktivitelere katılımını artırmak için destekler. Bunların yanında çocukların büyümesiyle kas zayıflıkları ve kısıkları, eklem sertlikleri, kemik şekil bozuklukları, omurga eğrilikleri gibi sonradan oluşabilecek ikincil sorunların oluşmaması için ailelerin neler yapabilecekleri konusunda bilgi sahibi olmaları çok önemlidir.

Sevgili Ailelerimiz,

Çocukların fiziksel olarak yetersizlikleri, günlük yaşamda bağımsız olmalarını ve topluma katılımlarını etkilemektedir. Amacımız, çocuğunuzun fiziksel yetersizliğine neden olan durumu size tanıtmak ve yaş grubuna bağlı olarak çocuklarınıza fonksiyonellik kazandırmak için yol göstermektir. Kitaplarda, çocuğunuzun fiziksel durumuna uygun öneriler bulunmaktadır ancak bu öneriler genel öneriler olup size yol göstermek, fikir vermek içindir.

Unutmayınız ki her çocuk bireyseldir ve onu takip eden uzman hekimler ve rehabilitasyon ekip üyeleri tarafından yönlendirilmelidir. Çocuğunuzun fiziksel yetersizlikleri ile ilgili neler yapmanız gerektiğini "fizyoterapistinize" danışmalısınız.

BÖLÜM 1: 0-3 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Genel Amaç	8
Kazanımlar	8
İçerik	8
Açıklamalar	9
Giriş	9
Spina Bifida	9
Spina Bifidanın Nedenleri	11
Spina Bifidada Görülen Problemler	12
Spina Bifidada Yüreme Potansiyeli	18
Spina Bifidada Alilenin Önemi	21
0-3 Yaş Arası Spina Bifida Tanımlı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri	27
Neler Öğrendik?	39
Yararlanılan Kaynaklar	39





BÖLÜM 2: 4-6 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Genel Amaç 42

Kazanımlar 42

İçerik 42

Açıklamalar 42

Spina Bifidali Çocuklarda
Okul Öncesi Dönem 42

4-6 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı
Çocuklarda Aile Uygulama
Önerileri 46

Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan
Çocuklar İçin 46

Hafif Etkilenimi Olan Çocuklar İçin 51

Neler Öğrendik? 55

Yararlanılan Kaynaklar 55

BÖLÜM 3: 7-10 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Genel Amaç 58

Kazanımlar 58

İçerik 58

Açıklamalar 58

Spina Bifidalı Çocuklarda Okul Çağı
Dönemi 58

7-10 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı
Çocuklarda Aile Uygulama Öneriler 58

Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan
Çocuklar İçin 61

Hafif Etkilenimli Çocuklar İçin 67

Neler Öğrendik? 72

Yararlanılan Kaynaklar 72





BÖLÜM 4: 11-14 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Genel Amaç 74

Kazanımlar 74

İçerik 74

Açıklamalar 74



Spina Bifidalı Çocuklarda
Ortaokul Dönemi 74

11-14 Yaş Arası Spina Bifida
Tanılı Çocuklarda Aile
Uygulama Önerileri 76

Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan
Çocuklar İçin 77

Hafif Etkilenimi Olan Çocuklar
İçin 80

Neler Öğrendik? 80



BÖLÜM 5: 15-18 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Genel Amaç	82
Kazanımlar	82
İçerik	82
Açıklamalar	82
Spina Bifidalı Çocuklarda Lise Dönemi	82
15-18 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri	83
Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan Çocuklar İçin	85
Hafif Etkilenimi Olan Çocuklar İçin	86
Neler Öğrendik?	86



BÖLÜM 6: SPİNAL KORD YARALANMASI



Genel Amaç 88

Kazanımlar 88

İçerik 88

Açıklamalar 88

Spinal Kord Yaralanması 89

Çocuklarda Omurga
Biyomekaniği 89

Çocuklarda Spinal Kord
Yaralanması Nedenleri 89

Spinal Kord Yaralanması Sonrası
Süreç 90

Spinal Kord Yaralanması Sonrası
Görülebilecek Problemler 91

Spina Bifida ve Spinal Kord
Yaralanması Arasındaki Fark 93

Spinal Kord Yaralanması Tanılı
Çocuklarda Aile Uygulama
Önerileri 93

Kuadripleji Olan Çocuklar İçin 95

Parapleji Olan Çocuklar İçin 96

Neler Öğrendik? 100

Yararlanılan Kaynaklar 100

BÖLÜM 1: 0-3 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

BÖLÜM 2: 4-6 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

BÖLÜM 3: 7-10 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

BÖLÜM 4: 11-14 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

BÖLÜM 5: 15-18 YAŞ ARASINDA SPİNA BİFİDA

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

BÖLÜM 6: SPİNAL KORD YARALANMASI

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

Genel Amaç

Sevgili Aileler,

Bu kitabın amacı; sizlere spina bifida ile ilgili bilgi vermek, çocuğunuza evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz, fiziksel performansı artıracak aktiviteler göstermek ve bu aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra sizleri yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle karşılaşabileceğiniz zorluklarla başa çıkma konusunda ve terapilere uyum sağlamada sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabilecekleri ve uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmenizi sağlamayı hedefliyoruz.

Bizler, 0-18 yaş arası fiziksel özel gereksinimli çocuklarda deneyimli fizyoterapistler olarak hazırladığımız bu kitap ile siz değerli ebeveynlerimize, çocuğunuzun günlük yaşamda evde, kreşte, okulda ya da toplumsal herhangi bir alanda fiziksel gereksinimleri doğrultusunda ebeveyn olarak nasıl destek olabileceğiniz ile ilgili bilgiler verdik. Çocuğunuzun fiziksel gereksinim durumuna göre yürürken kullanabileceği basit cihazlardan tekerlekli sandalye kullanıyorsa sandalyesinin uyumuna kadar ailelerin anlayacağı düzeyde bilgiler vermeye çalıştık.

Her çocuk özeldir ve çocuklar yetişkinlerin küçültülmüş hâli değildir.

- Bu nedenle her spina bifidalı çocuk bireysel olarak değerlendirilmelidir.
- Her bilgi, her spina bifidalı çocuk için uygun olamayabilir.
- Her çocuk farklı şiddette etkilendiği gibi her yaş için de aynı bilgiler uygun olmayabilir. Çocuğunuzun yaşına uygun hedefler doğrultusunda destek alabilmeniz önemlidir.

Bu yüzden yazdığımız bu bilgilerle ilgili aklınıza takılan bir konu olduğunda *lütfen fizyoterapistinize danışınız.*

Spina bifidalı çocukların gelişiminde, başarılı ve bağımsız bir hayat sürdürebilmelerinde siz değerli ebeveynlerimizin destekleri son derece önemlidir. Çocuğunuzun yaşına ve fiziksel gereksinim şiddetine göre hedefler değişecek ve ailenin desteği de bu hedeflere

göre şekillenecektir. Bu yüzden kitabımızda sizlere çocuğunuzun yaşına uygun bilgiler vermek adına; 0-3 yaş, 4-6 yaş, 7-10 yaş (I. Kademe), 11-14 yaş (II. Kademe) ve 15-18 yaş (III. Kademe) olmak üzere 5 farklı yaş grubuna göre bölümler hazırladık.

Her bir bölüm çocuğunuzun farklı gelişim özellikleri dikkate alınarak oluşturulmuştur. Bölümler içerisinde birbirini tamamlayan kısımlar bulunmaktadır.

Kitapta, siz değerli anne ve babalarımızın evde bulabileceği malzemelerle günlük yaşamda uygulayabileceği etkinliklere yer verdik.

Sevgili anne ve babalar, çocuğunuzla çalışmaya başlamadan önce ihtiyaçlarına dair gözlemlerinizi yaparak çocuğunuzun yaş düzeyini de göz önünde bulunduracak şekilde ilgili modülü seçebilirsiniz. Uygulamaya başlamadan önce lütfen kitabı dikkatli bir şekilde okuyunuz.

Sizlerden beklentimiz ilk olarak çocuğunuzun sağlık durumunu ilgili uzman hekimlere, sahip olduğu hareket becerilerini çocuk alanında çalışan fizyoterapistlere danışıp alacağınız bilgiler doğrultusunda var olan hareket becerileri, motor gelişim seviyesi, kas kuvvetine uygun etkinliklere göre karar vermeniz ve gerekli durumlarda sizlere yol göstermesi için etkinliklerin sonunda yer alan açıklamaları okuyarak etkinlikleri uyarlamanızdır. Ayrıca çocuğunuzun motor gelişim seviyesine uygun ortam ve malzeme düzenlemelerine yer vermeniz çocuğunuzun ilgili etkinlikleri gerçekleştirmesinde büyük yol göstericiler olacaktır.

Kitap içerisinde yer alan her bir aktiviteyi çalışmaya başlamadan önce etkinlikleri okuyup malzemeleri ve ortamı etkinlik için hazır hâle getirmeniz önerilmektedir.

Çocuklarınızın bağımsız yaşam sürdürebilmeleri adına yapacağınız bu çalışmaların son derece önemli olduğunu sizlere bildirmek isteriz. Çocuğun tüm gününü gözlemleyen en değerli ekip üyesi olan sizlerin sürecin yürütülmesindeki emeklerinizi takdir ediyoruz ve sizlere kolaylıklar diliyoruz.

Kazanımlar

Bu kitapla aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Spina bifida ile ilgili genel bilgi sahibi olur.
- Çocuğun hareket kabiliyeti ve yürüme becerisi hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuğun fonksiyonel durumuna göre, ev içinde ve ev dışında çocuğun motor gelişim alanlarını destekleyecek aktivite önerileri ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocuğun fonksiyonel durumuna göre gün içinde farklı pozisyonlamalar hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuğun fonksiyonel durumuna göre fiziksel gelişimine destek olacak ev içinde ve dışında oyun aktiviteleri ve destekleyici yardımcı cihazlar hakkında bilgi sahibi olur.

İçerik

1. 0-3 Yaş Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
2. 4-6 Yaş Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
3. 7-10 Yaş (I. Kademe) Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
4. 11-14 Yaş (II. Kademe) Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
5. 15-18 Yaş (III. Kademe) Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
6. Spinal Kord Yaralanması Olan Çocukları Destekleyici Aile Rehberi

Değerli Ailelerimiz;

Kitapta 3 adet bilgilendirici video bulunmaktadır. Ailelere öneriler yeşil boyalı kutucuklar içinde, ailelerin dikkatinin çekmek amacıyla verilen bilgiler kırmızı boyalı kutucuklar içinde, ailenin düşünmesi amacıyla yazılan notlar pembe boyalı kutucuklar içinde verilmiştir.

Bölümler Hakkında

Spina bifida, hamileliğin erken dönemlerinde meydana gelen ve yaşam boyu kalıcı fiziksel yetersizliğe neden olan bir omurilik kapanma problemidir. Spina bifidada sinirlerin hasar görmesi ile birlikte motor, duyu ve otonomik sistem problemlerine neden olan en ağır tablo açık spina bifidanın meningomyelosele tipidir. Sıklıkla kese (içinde sinirler ve beyin-omurilik sıvısı olan) bel ve kuyruk sokumu seviyesinde olmasına rağmen sırt ve boyun hizasında da görülebilir. Kese seviyesi omurgada ne kadar aşağıda ise nörolojik fonksiyonlar o kadar iyidir. Kesenin sırtta ya da boyunda olması çocuğun gövde ve bacak fonksiyonlarını olumsuz etkiler.

Spina bifidalı bir çocuğa sahip olmak kimsenin hatası değildir. Spina bifida B vitaminlerinden biri olan folikasit yetersizliği başta olmak üzere genetik ve çevresel pek çok faktör nedeniyle meydana gelebilir.

Spina bifidaya sıklıkla hidrosefali eşlik eder. Bunun yanı sıra kalça çıkığı, skolyoz gibi ortopedik problemler, görme problemi, koordinasyon bozukluğu, öğrenme güçlüğü ve obezite gibi diğer problemler de yaşamın ilerleyen dönemlerinde karşılaşılabilecek sorunlar arasındadır.

Spina bifidanın tedavisinde sağlık ekibinin yanı sıra aileye büyük sorumluluk düşmektedir. Çocuğu en iyi tanıyan, her zaman yanında olan aile rehabilitasyon ekibinin en değerli üyesidir. 0-3 yaş çocukların en hızlı geliştikleri dönemdir. **Spina bifidalı çocuklarda erken dönemden itibaren başlanan rehabilitasyon programı çocuğun mevcut fonksiyonlarını korumasına ve yeni beceriler kazanmasına yardımcı olacaktır.** Çocuklarınızın okul öncesi ve okul çağında rehabilitasyon programına devam etmeleri, sportif faaliyetlere katılmaları ilerleyen yaşlarda obezite, hipertansiyon, kalp-damar hastalıkları gibi kronik hastalıklardan korunmasına yardımcı olacaktır.

Bu kitapta sizlere farklı yaş grubunda ve farklı etkilenim şiddetindeki spina bifidalı çocuklar için evde uygulanabilecek bazı aktivite önerileri verilmiştir. Ancak çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna ve ilgi alanlarına göre aktiviteler şekillenebilir. Bu nedenle fizyoterapistiniz ile sürekli iletişim halinde olmanızı tavsiye ediyoruz.



BÖLÜM 1

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA



0-3 YAŞ ARASINDA
SPİNA BİFİDA

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümdeki genel amaçlarımız, spina bifida tanısı almış 0-3 yaş arası bebek/çocuk ile ilgili bilgi vermek; evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz, fiziksel aktiviteyi artıracak uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili olarak sizleri bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle birlikte karşılaşılabileceğiniz zorlukları yönetme konusunda ve terapilere uyum sağlamada sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurulabilecek aktivitelerle ve uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermeyi, çocukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Spina bifida ile ilgili genel bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocuğunun uyuma, oturma, ayakta durma sırasında pozisyonlamalar hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocuğunun fiziksel gelişimine destek olacak ev içinde ve dışında oyun aktiviteleri ve destekleyici yardımcı cihazlar hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocuğu ile yapabileceği aktivitelerin çeşitliliğini fark eder.

İçerik

1. Spina Bifida
2. Spina Bifidanın Nedenleri
3. Spina Bifidada Görülen Problemler
4. Spina Bifidada Yürüme Potansiyeli
5. Spina Bifidada Ailenin Önemi
6. Spina Bifidalı Çocuklarda Yardımcı Cihaz ve Uyarlanmış Ekipman Kullanımı
7. 0-3 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Açıklamalar

Bu bölümde spina bifida hakkında genel bilgi verilecek, spina bifida tanısı konmuş 0-3 yaş arasındaki çocuklarda ailelerle birlikte yapılabilecek bazı etkinlik önerilerinden bahsedilecektir.

Spina Bifida

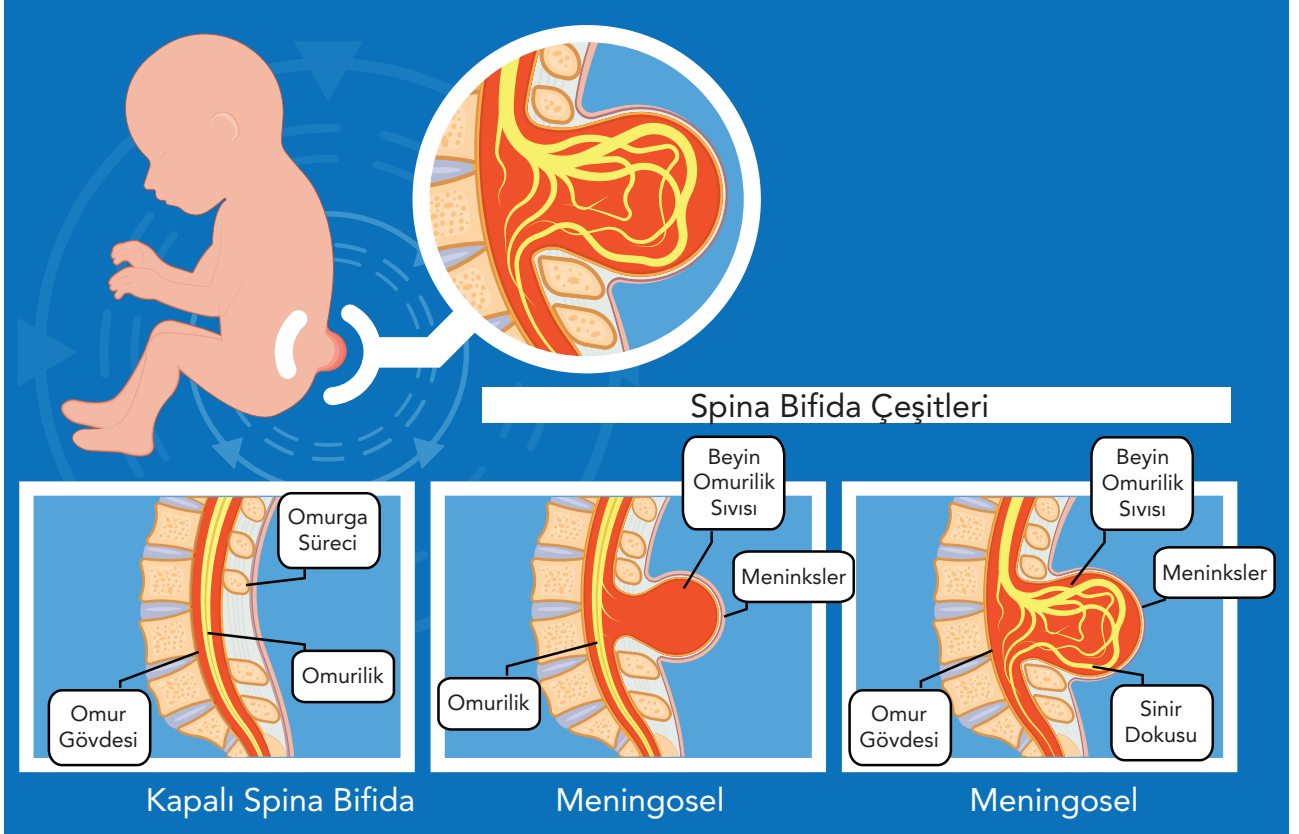
Bebeğiniz doğduğunda ameliyat olmadan önce muhtemelen aşağıdaki resimdeki gibi bir görüntüye sahipti. Doğum sonrası enfeksiyon kapmaması için bir süre yenidoğan yoğun bakım servisinde kaldı ve sonrasında kesenin alınması, omurgadaki açıklığın kapatılması için ameliyat geçirdi (Görsel 1). Ameliyat sonrasında bebeğinizi eve götürmek için günleri nasıl saydığınızı anlamaya çalışıyoruz.



Görsel 1 Betimleme: Yüzüstü yatırılmış, ayakları poşet benzeri bir malzemeyle sarılmış, koltuk altlarında bantlar yapıştırılmış ve yukarı doğru bir kablo uzanan bebeğin omurgasının üzerinde yumruk büyüklüğünde belirgin bir kese bulunmakta

Meningomyelosel ya da bilinen en genel adıyla “*spina bifida*” gebeliğin ilk birkaç haftasında (28. güne kadar), anne henüz hamile olduğunu bile bilmezken bebeğin vücudundaki dokuları meydana getiren yapıların farklılaşması sırasında sinir sistemini oluşturan kısımda herhangi bir problem nedeniyle oluşur (1).

Spina bifida açık ve kapalı olmak üzere ikiye ayrılır. Kapalı spina bifidada gözle görülür herhangi bir omurga problemi yoktur. Genellikle ilerleyen yaşlarda bel ağrısı gibi nedenlerle röntgen çekildiğinde belli olabilir. Ancak açık spina bifidada omurganın üzerinde belirgin bir kese mevcuttur. Bu kesenin içinde sadece beyin-omurilik sıvısı ve omuriliği saran zarlar varsa meningesel, bunlara ek olarak kollara ve/veya bacaklara giden sinirler varsa *meningomyelose* olarak adlandırılır (2) (Görsel 2).



Görsel 2 Betimleme: Spina Bifida Çeşitlerinin resmedildiği bir çizim. Sağ üstte yan durmuş bir bebeğin omurgasındaki çıkıntı şeklinde kese görülmekte. Keseden çıkan büyüteç görüntüsü kesenin içindeki sinirleri yakından göstermekte. Bebeğin altındaki üç çizimde sırasıyla:

Kapalı Spina Bifida, omurganın bir bölümünde disklerin arasında küçük bir boşluk

Meningose, omurganın bir bölümünde dışarı doğru çıkıntı yapmış kesecik

Meningomyelose, omurgada dışa doğru çıkıntı yapmış içi kıvrımlı sinir dokusuyla kaplı kesecik

Meningomyelose omurilik kapanma kusurlarının en ağır halidir. Genellikle bel bölgesinde görülmekle birlikte sırt ve boyun gibi diğer omurga kısımlarında da görülebilir. Kese yerleşimi ne kadar yukarıda olursa o kadar fazla vücut kısmı etkilenir ve çocuğun hem motor fonksiyonlarında (oturma, yürüme, mesane-bağırsak ile ilgili problemler gibi) gerilik hem de duyu fonksiyonlarında (duyu kaybı/azalması) kayıp görülür.

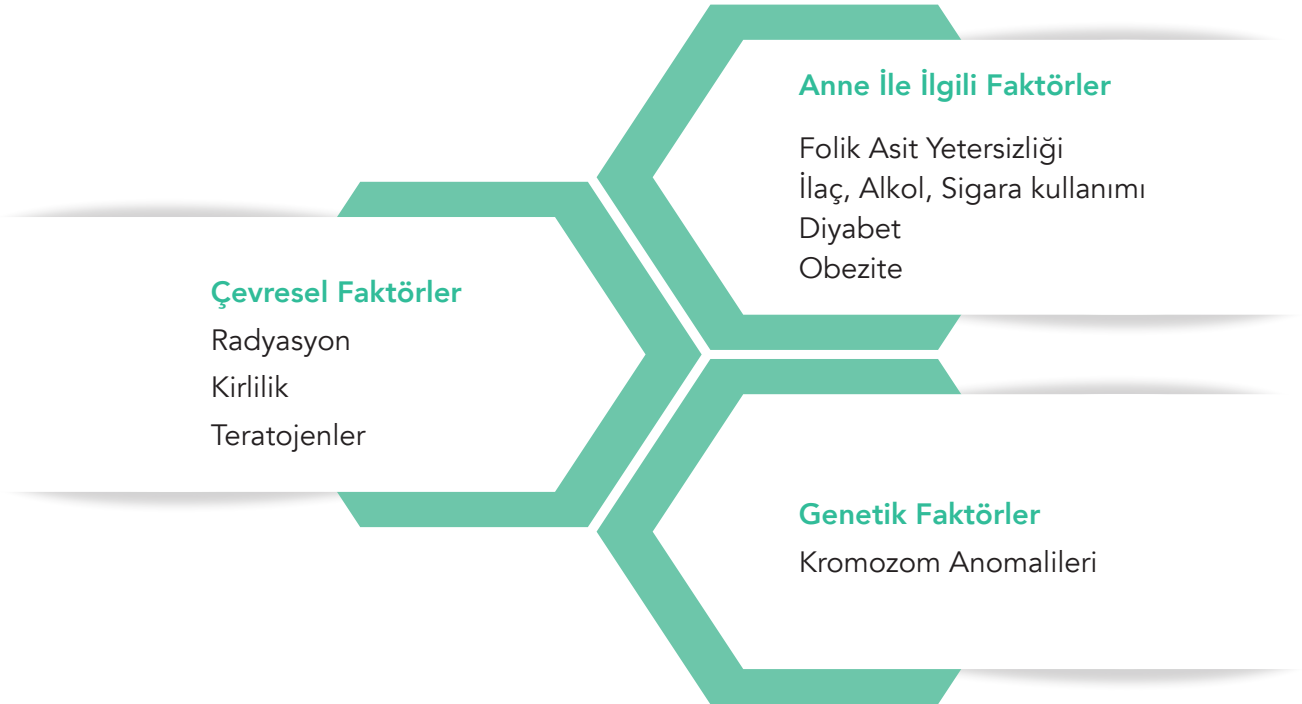
Spina bifida hamileliliğin ilk üç ayında yapılan tarama testleri ve ultrason görüntülemesi ile teşhis edilebilir. Eğer tarama testleri ve ultrasonda şüphe ediliyorsa amniyosentez nöral tüp defektinin belirlenmesinde kullanılan ileri bir test olarak tercih edilebilir. Ancak amniyosentez sonrası annenin düşük yapma ihtimali gibi bazı riskler vardır.

Takipsiz gebeliklerde bebekteki kese varlığı ancak doğum sırasında öğrenilebilir (1, 2).

Spina Bifidanın Nedenleri

Spina bifida pek çok nedene bağlı oluşabilir. Bunlardan en önemlisi sinirlerin oluşmasında önemli rolü olan ve bir çeşit B vitamini olan *folikasit* yetersizliğidir. Folikasit, bazen beslenme ile az alındığında bazen de bağırsaklardaki emilim problemleri nedeniyle gerektiği gibi kullanılamaz. Bu nedenle hamile kalmadan önce folikasit kullanmaya başlamak spina bifida riskini azaltmak için önemlidir.

Annenin ilaç kullanması, çok sıcak ortamlarda bulunması, obezite gibi beslenme, çevresel ve genetik faktörlerin spina bifidaya ve bununla ilişkili nöral tüp kusurlarına sebep olduğu düşünülmektedir (3) (Görsel 3).



Görsel 3 Betimleme: Sipina Bifidaya neden olan faktörleri gösteren üç altıgenden oluşan şema. altıgenlerin içinden sağa ve sola doğru uzanan şeritlerde:

Anne İle İlgili Faktörler Folik Asit Yetersizliği İlaç, Alkol, Sigara kullanımı Diabet Obezite

Çevresel Faktörler Radyasyon Kirlilik Teratojenler

Genetik Faktörler Kromozom Anomalileri, yazmakta.

Spina Bifidada Görülen Problemler

Spina bifidada sinir hasarına bağlı özellikle bacaklarda hareket ve duyu kaybı, mesane ve bağırsak kontrolünde yetersizlik (idrar kaçırma gibi) görülebilir. Çocuk büyüdükçe eğer bacaklara yeterince yük binmiyorsa (yürümüyor ya da sadece rehabilitasyon sırasında ayakta duruyorsa) kemik mineral yoğunluğunda azalmaya bağlı travma olmadan (çocuk yatarken bile) kırıklar meydana gelebilir. Fiziksel olarak yeterli aktivite yapmayan, zamanının çoğunu oturarak ya da yatarak geçiren çocuklarda obezite ve yaş ilerledikçe kalp hastalığı, diyabet gibi kronik hastalıklar meydana gelmektedir.

Yapısal problemler

Hidrosefali: Spina bifidalı çocukların çoğunda beyin-omurilik sıvısının üretiminde ve emilimindeki problemler nedeniyle bu sıvının beyin içinde geçtiği yerlerde genişleme meydana gelir. Buna hidrosefali denir.

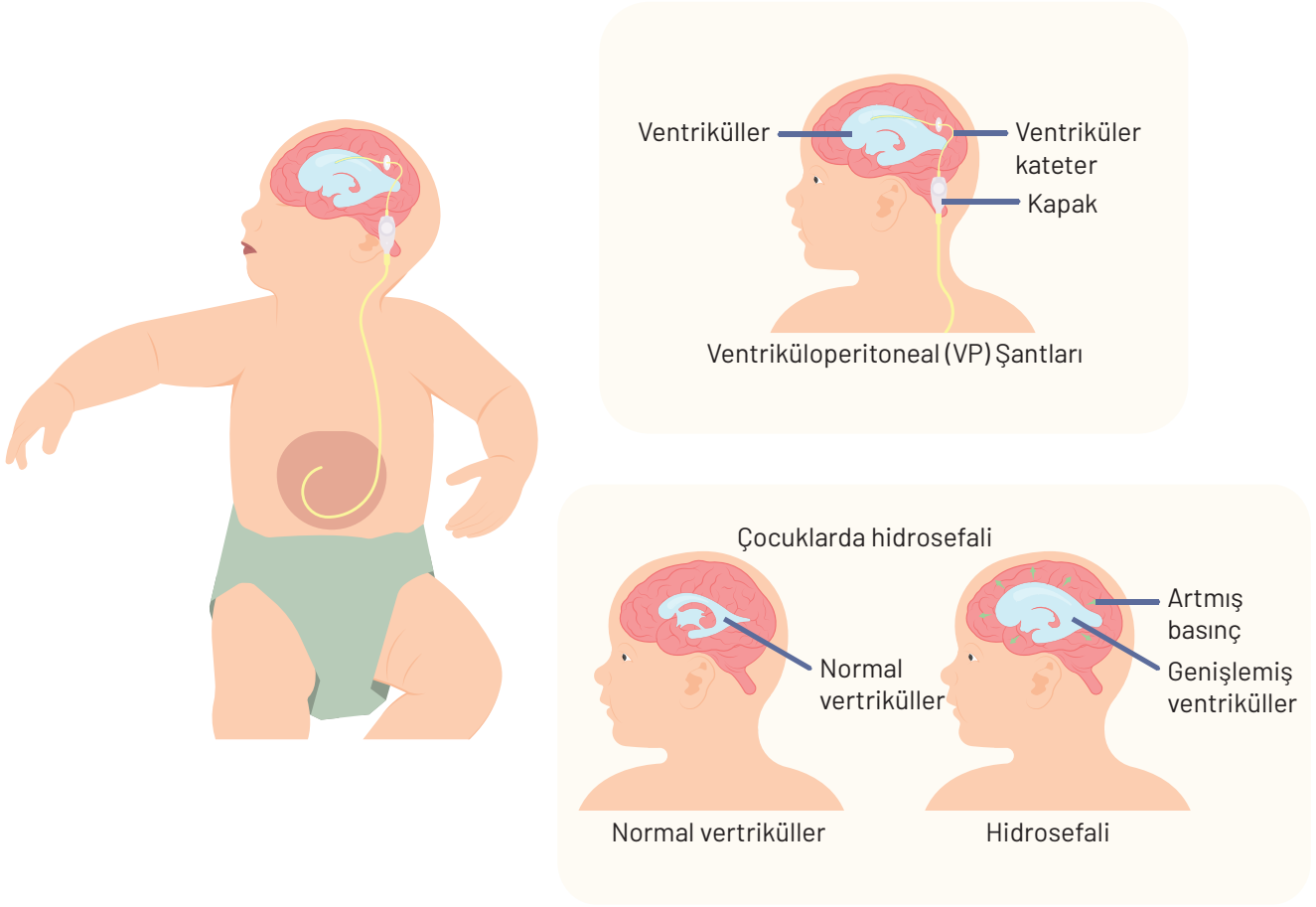
Eğer bebek küçükse kafa içinde sıvı toplanmasıyla birlikte kafa çapı büyür (Kafası genişler.), daha büyük çocuklarda kafatasındaki boşluklar (bingıldak) kapanmış ve kemik yapıya dönüşmüşse sıvı kafa içinde basınç artışı yapacağı için baş ağrısı, kusma, görme problemi, göz kapaklarında düşme, huzursuzluk, hareket etmede zorlanma gibi belirtiler ortaya çıkar. Beyindeki sıvının boşaltılması için genellikle şant takılması gerekir (1) (Görsel 4).

Şant yerleştirilen çocuklarda bazen şant ucu tıkanması ya da enfeksiyon gibi nedenlerle şant fonksiyonunu sağlayamaz. Bu durumda aşağıdaki belirtiler görülür:

- Baş ağrısı
- Kusma
- Görme sorunları
- Sinirlilik/yorgunluk/uyuşukluk
- Performansta bozulma (okul aktiviteleri, yürüyüş, denge ve konsantrasyon dahil)
- Kişilik değişiklikleri
- Baş dönmesi
- Aşırı durumlarda nöbet geçirme

ÖNERİ

Çocuğunuzda yukarıdaki belirtileri gözlemliyorsanız zaman kaybetmeden doktorunuza başvurunuz.

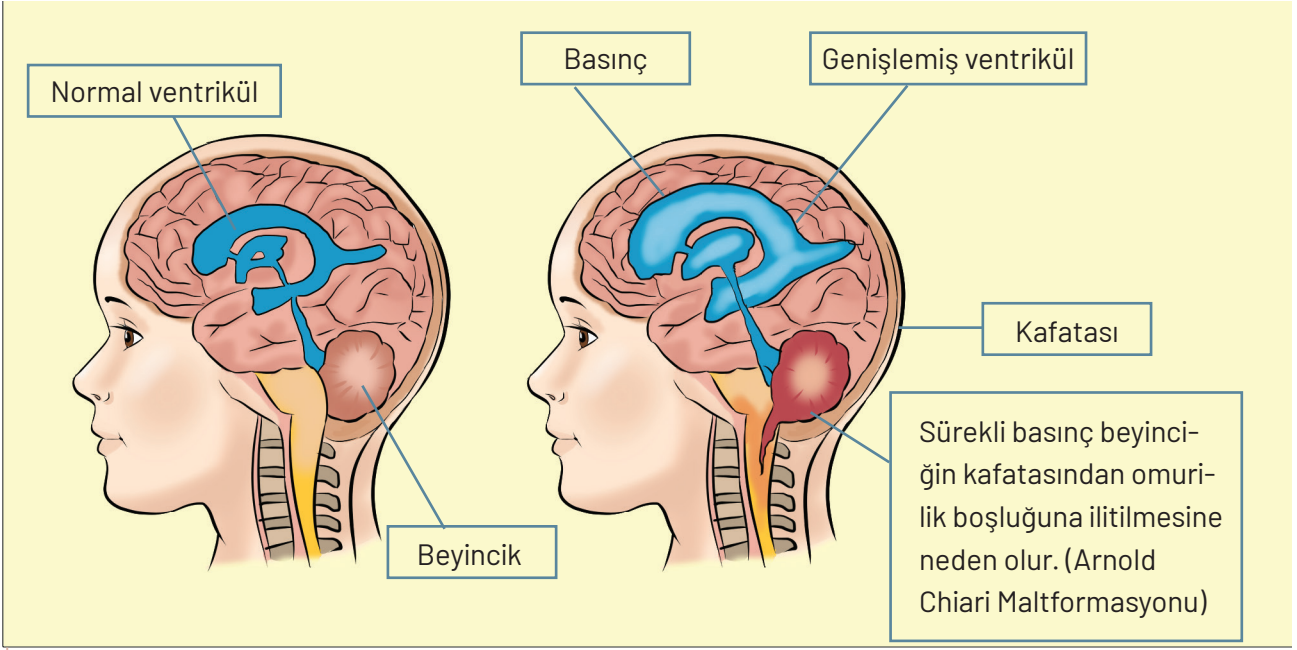


Görsel 4 Betimleme: Hidrosefali ve ventrikuloperitoneal (karın içi) şant yerleşimini gösteren çizimlerden ilkinde, başını sağına doğru çevirerek yatmış bir bebeğin beyininden karnına kadar uzanan kablo Sağ üstteki çizimde, beyne yerleştirilen şantın yakından görünümü. Kablo şeklindeki şantın ucu beynin basınçlı bölgesine yerleştirilmiş. Kablonun kafanın aşağısına doğru uzanan kısmında bir adet kapak yer almakta

Sağ alttaki çizimde ise normal ventriküller ve hidrocefaliye ait beyin yapısını gösteren iki çizim yer almakta. Hidrocefalili beyin çiziminde beyindeki sıvının fazlalığı ventriküllerin daha büyük olmasına sebep olmuş. Normal ventriküle ait çizimde ventriküller daha küçük boyutta görülmekte

Arnold-Chiari Malformasyonu (Chiari tip II): Spina bifidalı ve hidrosefalisi olan çocuklarda sıklıkla görülür. Beyin-Omurilik sıvısının kafa içinde oluşturduğu basınç değişikliği, denge ve hareketin kontrolünden sorumlu beyinciğin omurilik boşluğuna doğru sarkmasına neden olur (Görsel 5).

Denge sorunları, kas zayıflığı, baş dönmesi, görme sorunları, yutma güçlüğü, ses üretimi ile ilgili sorunlar, kulaklarda çınlama/vızıltı, göz-el koordinasyonu/ince motor güçlükleri ve nefes alma sorunları başlıca belirtilerdir (1).



Görsel 5 Betimleme: Normal beyin yapısı ve Arnold Chiari Malformasyonu'na sahip beyin yapısını gösteren iki çizim. Arnold Chiari Malformasyonu'na ait çizimde ventrikül, basıncın etkisiyle normal beyindeki göre daha büyük görünmekte. Ventrikülün bağlantılı olduğu, başın enseye yakın kısmında yer alan beyincik de normal beyin çizimindeki beyinciğe göre daha koyu renkli görünmekle beraber omurilik boşluğuna doğru küçük bir çıkıntı yapmış durumda

Gergin omurilik sendromu: Omurilik normalde büyümeye izin vermek, germe veya bükme gibi günlük hareketlere uyum sağlamak için omurilik kanalında serbestçe hareket eder. Gergin omurilik sendromu, omuriliğin genellikle spina bifida lezyonu bölgesinde ve genellikle ameliyat sonrası yapışıklıktan kaynaklanan durum anlamına gelir. Bu, normal büyümenin yanı sıra günlük hareketlerin de omuriliğin gerilmesine neden olduğu ve kanal içindeki kan akışını kısıtlayabildiği anlamına gelir. Bu durum, omuriliğe zarar verebildiği gibi nörolojik bulgulara da neden olabilir (2).

Gergin omurilik sendromu, spina bifidada çok sık görülür. Belirtileri şunlardır:

- Kas fonksiyonunda zayıflık veya kayıp
- Yürüme bozukluğu
- Düşme sıklığında artış
- Kötüleşen bağırsak/mesane fonksiyonu
- Hızla ilerleyen skolyoz
- Sırt veya bacak ağrısı
- İlerleyici ayak deformitesi
- Chiari tip II semptomlarının kötüleşmesi

Nörolojik Problemler

Motor paralizi (felç): En belirgin semptom parapleji (bacakların felci) veya değişik düzeylerde motor kayıdır. Kesenin omurgadaki seviyesine ve içindeki sinirlerin hasarına göre motor kayıplar farklılık gösterir.

Spina bifida hastalarında motor kaybı üç şekilde olabilir. Tam omurilik hasarına benzeyen durumlarda sinir hasarının altında gevşek felç, duyu ve refleks kaybı görülür. Yarı omurilik hasarında istemli motor hareket veya duyu korunmuş olabilir. Atlamalı lezyonlarda ise bazı kaslar çalışıp bazı kaslar çalışmayabilir (3).

👍 ÖNERİ

Karşılıklı çalışarak hareketi kontrol eden kaslardan (ayak bileğini aşağı ve yukarı hareket ettiren gibi) birinin çalışmaması, zaman içinde çalışan kasın sürekli aynı yönde hareket etmesi nedeniyle eklemde şekil değişikliğine neden olabilir. Kalıcı şekil değişikliği oluşmasına engel olmak için uygun cihaz seçimi konusunda fizyoterapistinize danışınız.

Duyu kaybı: Spina bifida hastalarında duyu seviyesi motor seviye ile uyumlu olmayabilir. Yüzeysel duyu kaybının (dokunma hissi) yaratacağı en önemli sorun cilt yaralarıdır. Derin duyu kaybı ise denge ve hareket problemlerine neden olabilir.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuzda duyu kayıp varsa uzun süreli oturma, ayakkabı içinde parmağın katlanması, ortezin kemiklere baskı yapması ya da banyo sırasında suyun çok sıcak olması gibi durumlarda ağrı hissetmeyeceği için yaralanmaya neden olabilir. Bu yaraların kapanması uzun süreceği ve enfeksiyon riskini artıracığı için çok dikkatli olmalısınız.

Nöbetler: Spina bifidalı çocuklarda epilepsi görülebilir. Çocuklarda epilepsinin varlığı, diğer beyin problemleri ve zeka geriliği ile ilişkilidir. Ayrıca şantın çalışmaması ve enfeksiyonlar da nöbetleri tetikler.

Kollarda koordinasyon bozukluğu: Arnold-Chiari tip II'ye bağlı olarak beyinciğin etkilenmesi sonucu ataksi (denge ve koordinasyon kaybı) meydana gelir.

Hidrocefali nedeniyle çocuğunuzun motor hareketlerden sorumlu beyin yapılarında hasar meydana gelebilir. Çocuğunuzda hem hidrocefali hem de Arnold-Chiari malformasyonu

varsa çocuğunuz aktivite sırasında kollarını denge ve destek amacıyla yeterli bir şekilde kullanamayacağı için motor öğrenme yetersizlikleri görülebilir.

Aktiviteler sırasında yapacağınız sık tekrarlar, aktiviteyi farklı yollardan yapmak ve gittikçe zorlaşan aktiviteler seçmek motor öğrenmeyi teşvik edecektir.

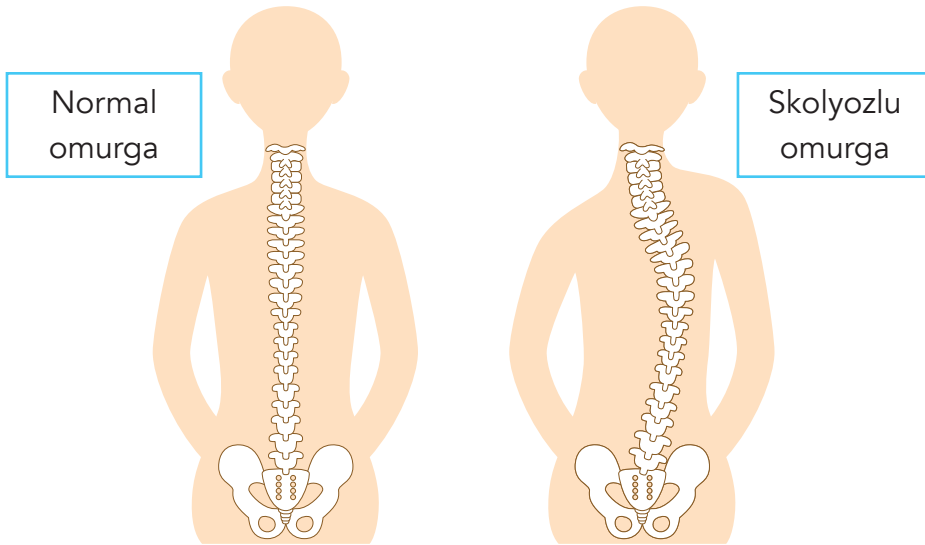
Örneğin çocuğunuzun ayakta durması için önce yüksek bir tabure kullanarak oturmadan ayağa kalkma çalışması yapmak, sonra bunu başardığında taburenin yüksekliğini azaltmak, ayağa kalktığı sırada duruş süresini artırmak için uzanıp elinize dokunmasını istemek aşamalı ve bol tekrar gerektiren bir süreçtir. Tekrar ettikçe çocuğunuzun harekete adapte olma süresinin arttığını görebilirsiniz.

Spastisite (Kas sertliği): Spina bifidalı çocuklarda sinir hasarı üst seviyelerde ise kas sertliği görülebilir. Ancak başlangıçta gevşek veya normal olan kas tonusu daha sonra spastisiteye dönüşüyorsa hastalıkta ilerleme söz konusudur. Bazen hidrosefali nedeniyle beyin hasarına bağlı olarak da kas sertliği görülebilir.

Görme problemi: Hidrosefali nedeniyle optik sinire (görme siniri) bası sonucu görme keskinliğinde azalma ve körlüğe neden olabilen optik atrofi gelişebilir.

Ortopedik problemler

Omurga problemleri: Omurgadaki eğrilik, omurlardaki hasar ya da kaburgaların yapışıklığı nedeniyle doğuştan olabildiği gibi paralizisi sonucu kas dengesizliği nedeniyle ileriki yaşlarda da görülebilir. Hastaların %75'inde felç nedeniyle kifoz (kambur sırt) ve lezyon seviyesine göre skolyoz görülür (4) (Görsel 6).



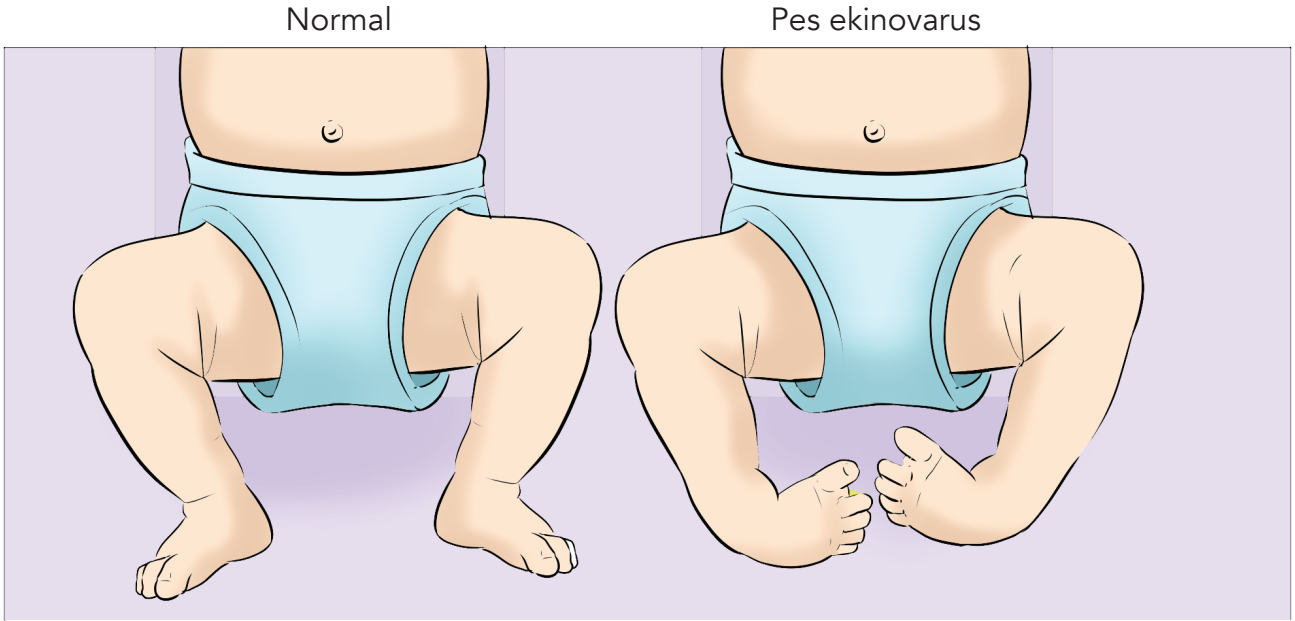
Görsel 6 Betimleme: Arkası dönük iki insan bedeni üzerinde normal omurga ve skolyozlu omurgayı gösteren iki çizim. Normal omurgaya ait çizimde omurga baştan kalça kemiğine doğru düz bir şekilde inmekte. Skolyozlu omurgada ise omurga sırt bölgesinde sağ tarafa doğru kaymış görünmekte

! DİKKAT

Skolyoz nedeniyle akciğerlerin havalanmasında bozulma ve balgam birikimi ciddi akciğer enfeksiyonuna ve buna bağlı olarak hastanede uzun süreli kalışlara yol açabilir.

Düzenli aralıklarla omurga muayenesi yaptırmanızı öneriyoruz.

Bacaklarda problemler: Hastalarda nörolojik bozukluğa eşlik eden kas zayıflığı, doğumsal şekil değişiklikleri, eklemde aktif hareket azlığı bu problemlerin oluşmasına ve ilerlemesine yol açar. En sık görülen problemler; kalçada çıkık, dizde bükülme ve ayaklarda içe dönme şeklindeki şekil değişikliğidir (ekinovarus) (Görsel 7).



Görsel 7 Betimleme: Solda dizleri bükülü duran bir bebek. Sağda ise dizleri bükülü ve ayakları içe dönük duran bir bebek

👍 ÖNERİ

Kalça çıkığı ameliyatı yürüyemeyen çocuklarda mevcut durumu değiştirmedeği için gerekli olmayabilir ancak az da olsa yürüyebilen çocuklarda çocuğun yürüme potansiyelini devam ettirmesi, ağrısız yaşam sürmesi açısından önemlidir.

Çocuğunuzda kalça çıkığı varsa lütfen doktor kontrolünüzü ihmal etmeyin.

Lateks Alerjisi: Doğal kauçuk lateks, çeşitli günlük eşyaların üretiminde kullanılan bir ağacın özüdür. Lateks alerjisi veya duyarlılığının lateks içeren ürünlere daha fazla maruz kalma ile ilişkili olduğu düşünülmüştür. Ancak hastanelerde lateks önlemleri alındıktan sonra dahi spina bifidalı çocukların lateks alerjisi geliştirme riski yüksektir. Lateks alerjileri genel popülasyonda nispeten nadirdir (yaklaşık %1) ancak spina bifidalı kişilerde lateks alerjisi veya duyarlılık oranı %24-60'a yükselir.

Birçok ürün, özellikle eldiven, kateter ve tansiyon manşetleri gibi tıbbi ekipmanlar lateks kauçuk içerir. Lateks ayrıca bandajlar, balonlar, egzersiz bantları (theraband), lastik ürünler, lastik bantlar, ev eldivenleri gibi günlük eşyalarda ve bazı oyuncaklarda da bulunur (4).

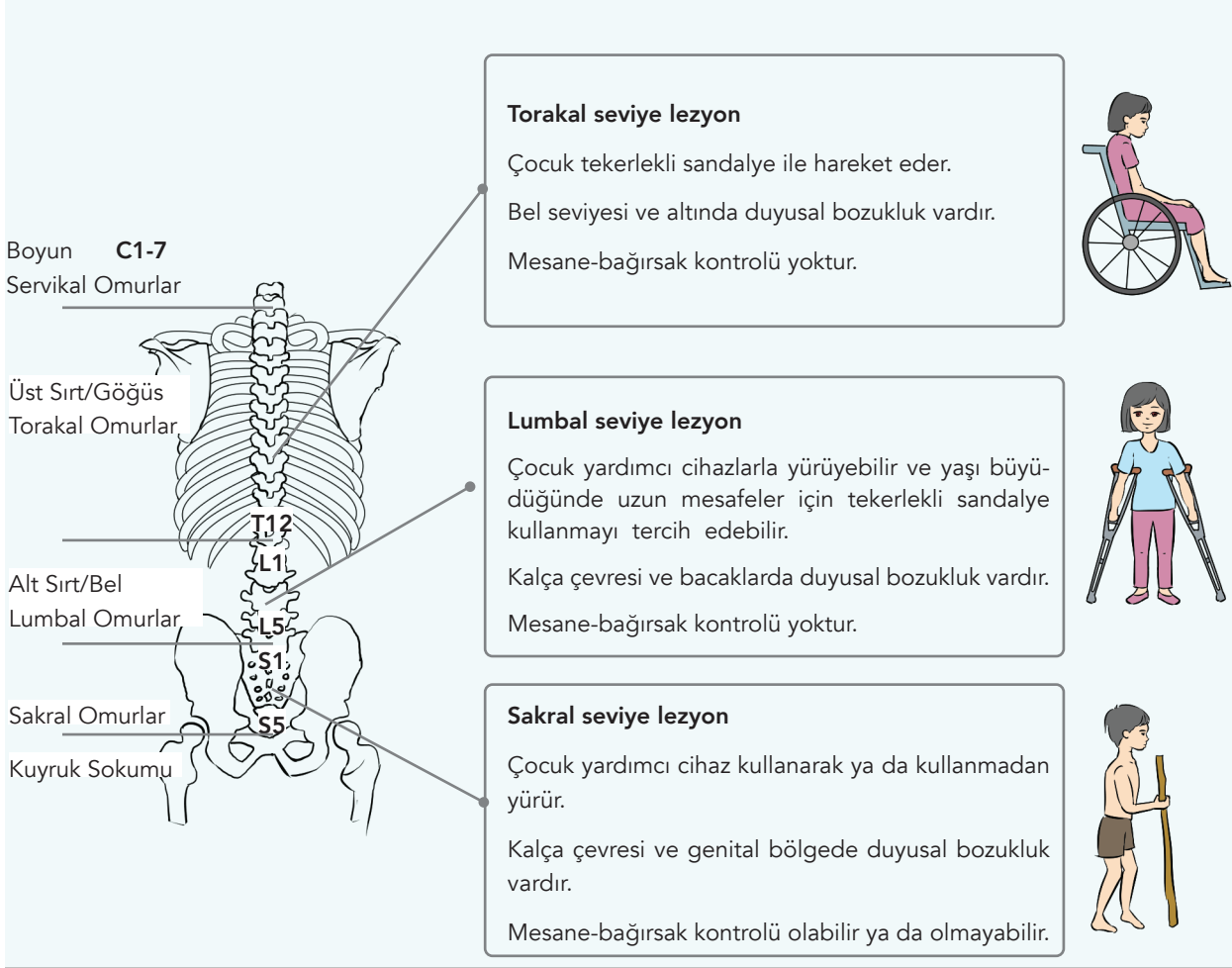
ÖNERİ

Spina bifidalı çocuklarda lateks alerjisi şiddetli ve hatta yaşamı tehdit edici olabilir. Alerji gelişme riskini azaltmak için spina bifidalı tüm çocukların lateks ürünlerle teması kısıtlanmalıdır.

Spina Bifidada Yüreme Potansiyeli

Spina bifidalı çocuklarda, kesenin seviyesi ve içindeki sinirlerin hasarına göre farklı şiddet (tam kuvvet kaybı ya da hafif kuvvetsizlik) ve dağılımda (simetrik ya da asimetrik) motor ve duysal kayıp görülebilir (5, 6) (Görsel 8).

Spina bifidanın fiziksel etkileri her çocuk için büyük ölçüde farklılık gösterse de birçok çocuk bir dereceye kadar ayakta durabilir ve yürüyebilir. Yürüyebilen çocuklar, ekipmanlarını kurmak için yardıma ve yürümeye odaklanmaları için de zaman verilmesine ihtiyaç duyabilir.



Görsel 8 Betimleme: Omurga, kalça kemikleri, omuz ve kürek kemikleri ile kaburga kemiklerini gösteren bir çizim. Bu çizimin sağında açıklamalar ve yanında etkilenen bölgeye göre nasıl yürüebileceğini gösteren çizimler

İlk çizimde vücudun belden ayağa kadar olan kısmı etkilenmiş ve karşısında tekerlekli sandalyeli kadın çizimi

İkinci çizimde vücudun omurganın bitiminden ayaklara kadar uzanan bölgesi (kalçanın sağ ve sol tarafları hariç) etkilenmiş ve karşısında iki koltuk değneğiyle ayakta duran kadın çizimi

Üçüncüsünde, vücudun yalnızca kalçanın orta kısmı ile aynı hizada ön tarafında kalan genital bölgeye denk gelen kısmı etkilenmiş, karşısında bastonla yürüyen bir erkek çizimi

Yürümenin, zindeliği artırma ve kemikleri güçlendirme gibi fiziksel faydalarının yanı sıra yaşlılarıyla aynı hizada olmak ve daha fazla etkileşim fırsatına sahip olmak gibi sosyal pek çok faydası vardır.

! DİKKAT

Tipik gelişen çocuklar 12-18 ay arasında ayakta durmaya, yürümeye ve çevreyi keşfetmeye başlar. Spina bifidalı çocuklara da bağımsız başaramasalar bile gerekli destek, yardımcı cihaz ya da çeşitli adaptasyonlar ile bu imkân sağlanmalıdır.

🗨️ DÜŞÜNÜN

Çocuğunuzun gün içinde yeterince ayakta durduğunu düşünüyor musunuz?

Yürüyemeyen çocuklar için çocuğun yaşına ve vücuduna göre özel tasarlanmış bir tekerlekli sandalye kullanımı gereklidir. Tekerlekli sandalye kullanan spina bifidalı her çocuk tekerlekli sandalyede bağımsız ve güvenli olmayı öğrenmelidir. Erken dönemde tekerlekli sandalyeye geçiş ve ev içinde güvenli kullanma alıştırmaları ile başlanabilir.

👍 ÖNERİ

Yaralanmaları önlemek için çocukların tekerlekli sandalye transferlerini güvenli bir şekilde gerçekleştirmelerini sağlamak önemli olduğundan transfer konusunda bir fizyoterapistten yardım alınmalıdır.

Sizin çocuğunuz yürüme becerileri açısından hangi seviyede ise sağdaki boş kutuya işaretleyebilirsiniz.

Tablo 1. Yürüme becerisine göre şiddet derecelendirmesi

			✓
Hafif	1. Seviye	Yürüme yeteneği akranlarından daha kötü değildir.	
	2. Seviye	Ayak bileğini tutan bir orteze ilave destek olmadan yürüyebilir, sadece çok uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanır.	
Orta	3. Seviye	İlave destekler ve orteze ev içinde yürüyebilir. Hem ev içinde hem ev dışında tekerlekli sandalye kullanmayı tercih edebilir.	
Şiddetli	4. Seviye	Sadece tedavi amacıyla kısa bir süre yürür. Hareket etmek için tekerlekli sandalye kullanır.	
	5. Seviye	Her zaman tekerlekli sandalye kullanır.	

👍 ÖNERİ

Şiddetli etkilenimi olan çocuklar ayakta duramadıkları için sürekli otururlar. Bu durum duruş bozukluklarının oluşmasında büyük etkindir. Çocukta deformite gelişmemesi için gündüz ve gece vücudunun, bacaklarının bir ortez ya da yatak içine yerleştirilen battaniyeden yapılmış destekler ile simetrik postürde durması sağlanmalıdır.

! DİKKAT

Çocuk desteksiz ayakta duramıyorsa günde en az 2 saat (4x30 dk. veya 45-30-45 dk. gibi) ayakta durma sehpası gibi bir yardımcı cihaz ile desteklenmelidir. Bu sayede çocuğun bacaklarına ağırlık aktarılması, çocuğun dik durması ve bu pozisyonda aktivitelere katılması sağlanır. Belirtilen uygulama hem fiziksel hem de ruhsal sağlık açısından faydalıdır.

Spina Bifidada Ailenin Önemi

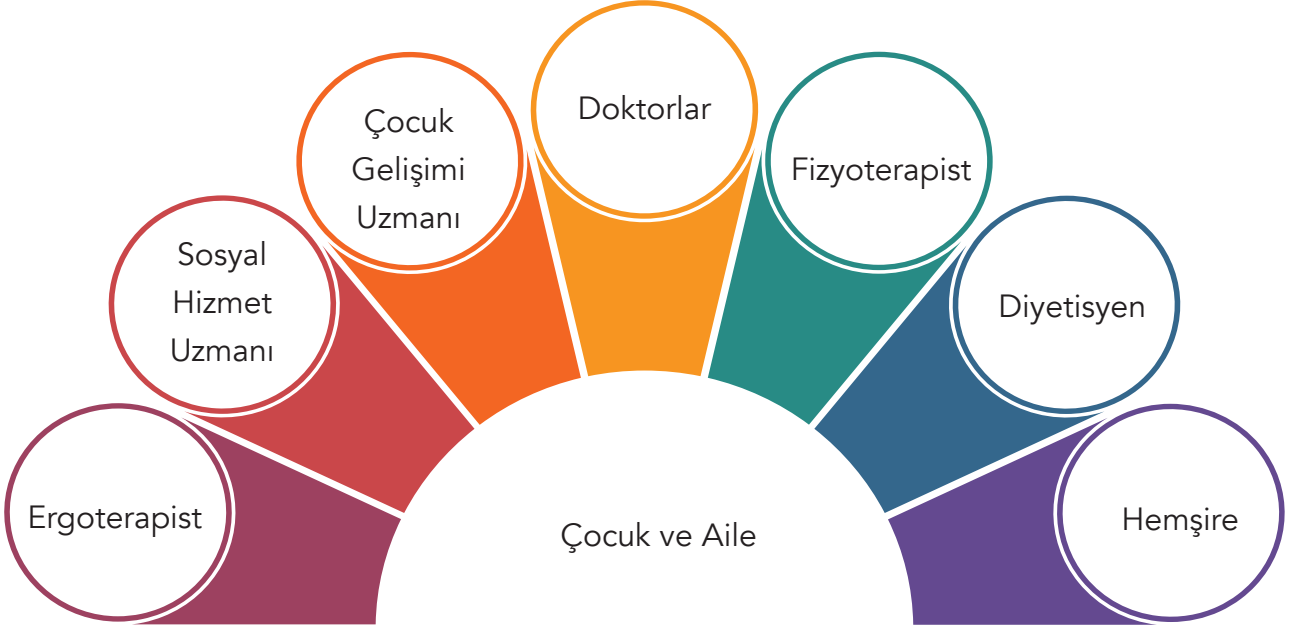
1950'li yıllarda spina bifidalı çocuklar erken yaşlarda kaybedilirken 1980'li yıllarda tıbbi bakım ve hidrosefali yönetimindeki gelişmeler sonucunda çocukların yaşam süreleri çocukluk çağından yetişkinlik dönemine doğru uzamıştır. Yaşam süresinin uzamasıyla birlikte oyun, okul ve meslek hayatı gibi farklı dönemlerde bağımsızlık, fiziksel ve ruhsal iyilik halinin sağlanması amacıyla rehabilitasyon yaklaşımlarında da gereksinim ve çeşitlilik artmıştır.

Spina bifidalı çocuklar doğdukları andan itibaren farklı branşlardan doktorlara, hemşire, fizyoterapist, çocuk gelişimi uzmanı, diyetisyen ve ilgili pek çok sağlık personeline yanı sıra ailenin bakımına ve desteğine ihtiyaç duyarlar (Görsel 9).

👍 ÖNERİ

Ailenin çocuğun durumunu anlaması ve kabullenmesi rehabilitasyon sürecinin ilk basamağını oluşturur.

Çocuk ve ailesi spina bifidanın yönetiminde merkezde yer alır.



Görsel 9 Betimleme: Merkezinde Çocuk ve Aile yazan yarım çiçek şeklinde bir şema. Çiçeğin taç yapraklarında şunlar yazmakta: Sosyal hizmet uzmanı, ergoterapist, çocuk gelişimi uzmanı, doktorlar, fizyoterapist, diyetisyen, hemşire

Çocuk günün 24 saatini ailesi ile birlikte geçirir. Bu nedenle çocuğun durumunu en iyi ailesi bilir. Gün içinde çocuğun hangi pozisyonlarda durduğu (yatma, oturma), yemek yerken, oyun oynarken, uyurken nasıl pozisyonlandığı; yapabildiği fonksiyonların bilinmesi, koruyucu yaklaşımların belirlenmesi ve terapiye yön vermesi açısından faydalıdır.

Evde çocuğun hareket edebileceği uygun ortamın oluşturulması, oyunların çocuğun motor fonksiyonlarını destekleyecek şekilde düzenlenmesi, kardeşler ile etkileşimin sağlanması, uygun cihazların kullanılması çocuğun mevcut kapasitesinin korunması ve artırılmasını sağlar.

Bebekler yaşamın ilk 2 yılında çok hızlı gelişirler. Bu dönemde erken rehabilitasyon programına başlanması, ev programının düzenli uygulanması, bebeğin içinde bulunduğu çevresel koşulların çeşitlendirilip zenginleştirilmesi bilişsel, duyuşsal, motor alanların gelişimine katkı sağlar (4).

Zamanla bebeğin yaşı ile uyumlu gelişim basamaklarını destekleyecek (Örneğin 3 aylık bebekte baş kontrolü, 6 aylık bebekte destekli oturma, dönme, 8 aylık bebekte ayakta durma gibi) çeşitli pozisyonlarda (sırtüstü, oturma, ayakta durma) aktiviteler yapılmalıdır.

👍 ÖNERİ

Çocuğun kendi yeteneklerinin geliştirilmesi

Spina bifidanın şiddetine, çocuğun fonksiyonel durumuna göre yapabildiği aktiviteler için çocuğa fırsat vermek, uzun sürede alsa kendisinin başarmasını sağlamak, çocuğun hareketi yapmasını teşvik etmek, becerilerinin gelişimi ve günlük yaşamda bağımsızlığını kazanması açısından önemlidir.

Örneğin kıyafetlerini giydirirken kollarını kendisinin geçirmesini beklemek, yemeğini kendi kendine yemesini istemek, banyo yaparken bacaklarını kendisinin köpüklemesini sağlamak günlük yaşam aktivitelerine katılımı artırır.

Spina bifidada fizyoterapi yaşam boyu devam eden bir süreçtir. Erken dönemden itibaren rehabilitasyon programına başlanması çocuğun terapiye adapte olması için önemlidir. Çocuğun ve ailenin istekleri, terapistin hedefleri, motivasyon, zamanlama ve çocuğun fonksiyonel durumuna uygun aktiviteler terapiye uyumu artıran faktörlerdir. Bireysel eğitimin yanı sıra akranlarının da dahil olduğu grup aktiviteleri rekabet ve paylaşma ortamı yaratarak motivasyonu sağlamak için zaman zaman uygulanabilir.

👍 ÖNERİ

Çevreye uyum-sosyal katılım

Çocuklar, konuşma sırası alma, görgü kuralları ve beden dilini okuma/yorumlama gibi sosyal becerileri başkalarını gözlemleyerek ve ebeveynleri tarafından yapılan pekiştirmelerle öğrenir.

Spina bifidalı çocukların benzer yaştaki arkadaşları ile iletişime geçebilmeleri için gün içinde park, oyun alanı ya da kısa süreli aktivite merkezi gibi ortamlara götürülmesi arkadaşlık kurma, duruma uygun davranma gibi becerilerin gelişmesine katkı sağlar.

Spina Bifidalı Çocuklarda Yardımcı Cihaz ve Uyarılmış Ekipman Kullanımı

Spina bifida, çocukta fiziksel olarak çeşitli bozukluklara neden olabilir. Ulaşılabilir hareketlilik seviyesi, bağımsız olarak yürümekten tam zamanlı tekerlekli sandalye kullanarak hareket etmeye kadar değişebilir.

Çocuğun gün içinde nasıl hareket ettiğinin bilinmesi, yardımcı cihaz ihtiyacının belirlenmesi ve çocuğa uygun cihazın planlanması için önemlidir. Ebeveynler ve fizyoterapistler sürekli iletişim halinde olmalıdır.

Spina bifidalı çocukların tedavisinde ortez kullanımının amaçları şu şekilde sıralanabilir:

- Bacaklarda düzgünlüğün (dizilimin) sağlanması,
- Bacaklarda şekil değişikliğinin (deformitenin) önlenmesi,
- Esnek deformitenin düzeltilmesi,
- Bağımsız hareketliliğin kolaylaştırılması,
- Duyu kaybı olan uzuvların korunması,
- Enerji ihtiyacının azaltılması.

ÖNERİ

Spina bifidalı çocuklarda etkilenen sinirin seviyesine ve sinirdeki hasarın şiddetine göre ayakkabı içi bir destekten tüm gövdeyi içine alan bir orteze kadar farklı seviyelerde desteğe ihtiyaç duyulabilir.

Çocuğunuza en uygun ortez seçimi için fizyoterapistinize danışınız.

Spina bifidalı çocukların bağımsız hareket etmelerine yardımcı olmak için kullanılacak pek çok farklı ekipman vardır. Ayak-ayak bileği ortezleri (AFO), çocuğun ayakta durmasını ve yürümesini desteklemek amacıyla ayaklarda ve ayak bileklerinin etrafında daha fazla destek sağlamak için özel olarak yapılmış sert atellerdir. Görsel 10'da spina bifidalı çocukların kullandığı bazı ortezler gösterilmiştir (7).



Görsel 10 Betimleme: İlk görselde, tekerlekli sandalyede belinde emniyet kemeri ayaklarını ve ayak bileğini saran orteziyle bir çocuk

İkinci görselde, ayak bileğinin yukarısından diz kapağının üst tarafına doğru uzanan ortez takılmış bir bacak

Üçüncü görselde, ayakkabılı iki ortez

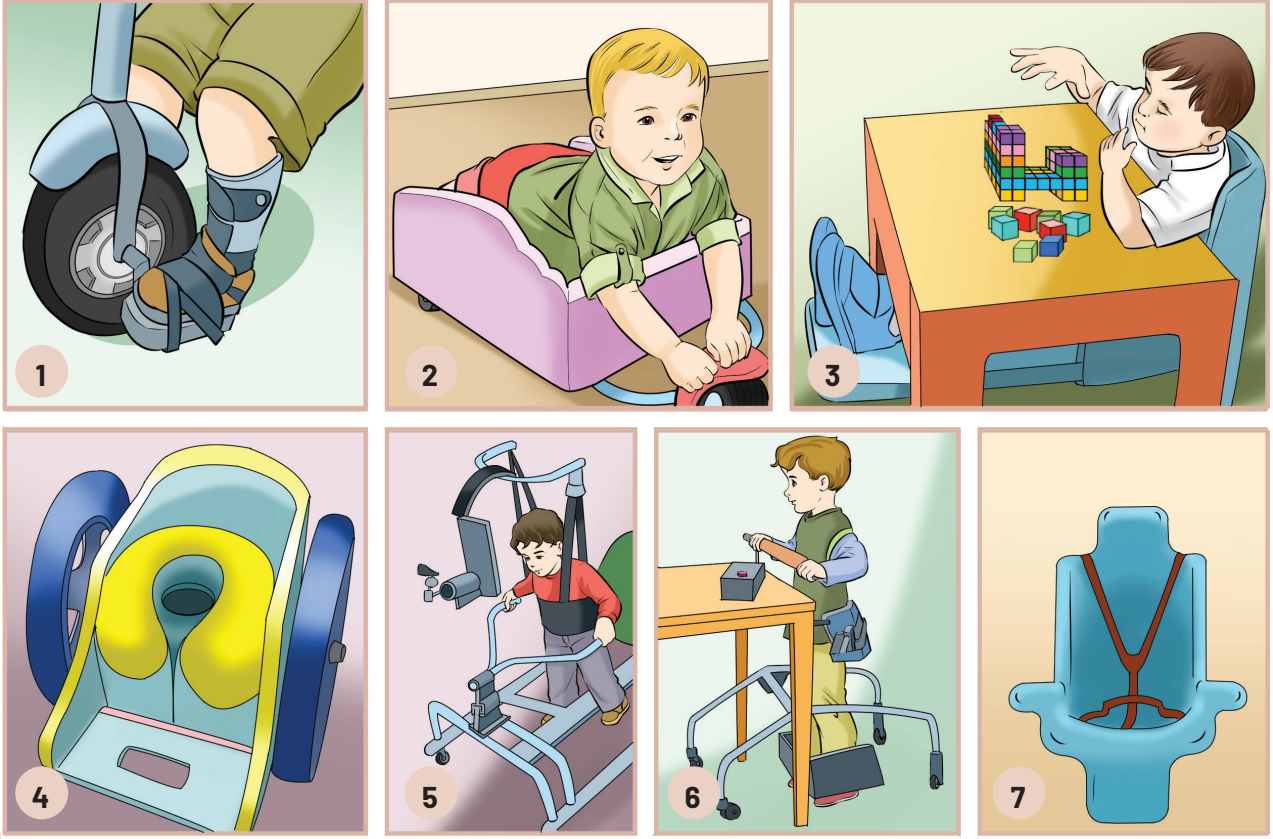
! DİKKAT

Yardımcı cihaz kullanırken dikkat edilmesi gereken bazı önemli noktalar vardır.

- *Duyu problemi olan cilt bölgeleri yara oluşmaması için günlük kontrol edilmeli.*
- *Ortezin içine kıyafet giyilmeli ve tüm cilt yüzeyinin kapanması sağlanmalı.*
- *Kıyafet ve çoraplar çocuğa uygun olmalı, dikişleri dışa gelmeli.*
- *Ayakkabıyı giydirirken parmakların kıvrılmamasına ve ayakkabının çocuğun ayağına uygun olmasına dikkat edilmeli.*
- *Ortez ve botların uygunluğu çocuğun büyüme eğrisine göre belirli zaman aralıklarında düzenli kontrol edilmeli.*
- *Küçük gelen, sıkı ortezler kesinlikle giydirilmemelidir.*

Ev içinde çocuğun oturması, bir yerden başka bir yere hareketinin sağlanması, oyun aktivitelerine katılması ve bisiklet gibi oyuncakları kullanabilmesi için bazı özel yardımcılar ya da küçük düzenlemeler kullanılabilir.

Özel ekipman kullanan çocuklara uygun erişime izin vermek için toplumsal alanlarda rampa veya asansör olması gereklidir. Parklar, oyun alanları ve çocukların eriştiği diğer alanlar ekstra alan veya farklı bir düzen gerektirebilir. Görsel 11'de çocuğa özel uyarlanmış bazı ekipmanları görebilirsiniz.



Görsel 11 Betimleme: Yedi küçük görsel:

Birinci görselde, pedal çeviren ortezli ayaklar

İkinci görselde, yüzüstü başını kaldıran bir çocuk, altında yanları ve koltuk altlarından destekleyici bir ekipman

Üçüncü görselde, masanın üzerindeki renkli küplerle oynayan çocuk. Çocuğun oturduğu sandalye sırtını yanlardan da destekleyecek ve ayaklarını uzatarak oturabileceği şekilde tasarlanmıştır

Dördüncü görselde, tekerlekli, bel ve kenar destekleri ile ayak koyma yeri olan bir lazımlık

Beşinci görselde, belini saran kemerden omuzlarından yukarı doğru şeritlerle ekipmana asılı şekilde ayakta duran bir çocuk

Altıncı görselde, ayakta durma sehpasında ayakta duran bir çocuk, önünde masa bulunmakta

Yedinci görselde, omuz ve bel kısmı kemerli koltuk

Genellikle küçük çocukların tüm günlerini tekerlekli sandalyede geçirmemeleri, aktif olmaları istenir. Çünkü tekerlekli sandalye sosyal olarak izole edici olabileceği gibi, çocukların deneyimlediği hareket türlerini de azaltabilir.

Spina bifidalı çocuklara mümkün olan her yerde yaşlıları gibi davranılmalıdır. Arkadaşları yerde oturuyorsa tekerlekli sandalye kullanan çocuk da mümkünse yere oturtulmalıdır. Spina bifidalı çocuklar, akranlarıyla aynı yükseklikte oturabilmeleri ve gruptan biri olabilmeleri için genellikle ders saatlerinde sınıf sandalyelerinde oturmaları yönünde teşvik edilmelidir.

0-3 Yaş Arası Spina Bifida Tanımlı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

**Görsel 12 Betimleme:** Dört küçük görsel:

Birinci görselde, masanın üzerindeki ahşap parçalarla araba yapan 0-3 yaş döneminde biri erkek biri kız iki çocuk. Kız çocuğu erkek çocuğunun arabasına bakıyor

İkinci görselde, üzerinde abaküs, oyun hamuru kutuları, pastel boyalar ve çeşitli şekillerin olduğu bir masada, pastel boyayla önündeki kâğıda elindeki geometrik şekli çizmeye çalışan kız çocuğu

Üçüncü görselde, önünde çubuklara geometrik şekil geçirme oyuncağı, pembe ve mor renkli iki küçük bardak şeklinde oyuncak olan masada çubuğa büyükten küçüğe halkaları geçiren küçük çocuk

Dördüncü görselde, halının üstüne oturmuş önündeki ahşap büyük abaküsle oynarken gülümseyen bir bebek

Değerli ebeveynlerimiz, bu alt başlıkta sizlere çocuğunuzun fiziksel gereksinimi desteklemek açısından ev içerisinde uygulayabileceğiniz pozisyonlamalardan ve aktivitelerden bahsedeceğiz.

Bebeklik döneminden itibaren çocuğun yaşı ile uyumlu oyunların fonksiyonel aktivitelerle birleştirilmesi çocuğun eğlenerek aktiviteye katılımını sağlar.

Günün belirli saatlerinde yüzüstü, oturma ve ayakta durma (cihaz ile ya da bağımsız) pozisyonlarında oyunlar oynamanızı öneriyoruz.



ETKİNLİK 1: Sırtüstü Pozisyonlama ve Aktiviteler



1



2



3

Görsel 13 Betimleme: Birinci görselde, halının üzerine sırtüstü yatırılmış yukarısından sarkan oyuncaklarla oynayan mutlu bir bebek

İkinci görselde, yumuşak bir zeminde dizlerini karnına doğru çekmiş sırtüstü uzanmış sol elinin işaret parmağıyla çenesine dokunan bir bebek

Üçüncü görselde, yatağında sırtüstü yatarak elindeki oyuncak ile oynayan mutlu bir bebek

Yenidoğan döneminde, sırtüstü yatışta bir havlu ya da battaniye ile rulo yapıp, bacakların yan tarafına yerleştirerek, bebeğinizin bacaklarının yer çekiminin etkisiyle yanlara doğru aşırı hareketini önleyebilirsiniz.

İlerleyen zamanlarda bebeğiniz bacaklarını hareket ettirmekte zorlanıyorsa yerçekiminin etkisiyle bacakların dışa dönmesini engellemek için benzer rulolardan faydalanabilirsiniz.

Çocuğunuzun göz hizasına sesli, ışıklı oyuncaklar koyarak dikkatini çekebilirsiniz.

Bu pozisyonda bacaklarını kaldırması, elleri ile bacaklarına uzanması hem bacak kasları hem gövde kasları için faydalı olacaktır.



ETKİNLİK 2: Yan Yatışta Pozisyonlama ve Aktiviteler



Görsel 14 Betimleme: Yumuşak bir zeminde dizlerini karnına çekmiş iki elini göğsünde birleştirerek yan yatmış bir bebek

Yenidoğan döneminde, bebeğinizi yan yatırırken battaniyeden yapılmış rulo ile bebeği sırtından destekleyip, rulonun ucunu bebeğin bacaklarının arasına yerleştirerek bacaklarının bir miktar açık olmasını sağlayınız. Bebeğiniz büyüdükçe sırt desteğine ihtiyacı azalacaktır. Eğer bebeğiniz bacaklarını kendi kendine hareket ettirmekte zorlanıyorsa kalça çıkığı riskine karşı bacak arasındaki desteği devam ettiriniz.



ETKİNLİK 3: Yüzüstü Pozisyonlama ve Aktiviteler



Görsel 15 Betimleme: Oyunaçına yüzüstü pozisyonlarda ulaşmaya çalışan iki bebek ve yüzüstü başını dik tutarak elindeki oyuncakla oynayan bebek

Yüzüstü yatan bebeğinizi yanlardan rulo ile destekleyerek bacakların aşırı açılmasına (kurbağa gibi durmasına) engel olunuz.

3. aydan sonra bebeğinizi kollarının ve ellerinin üzerinde kalkması için teşvik ediniz. Yapmakta zorlanırsa göğsünün altına bir rulo yerleştirerek, top üzerine yatırarak bebeğinize yardımcı olabilirsiniz. Bebeğinizin başını kaldırması, size veya oyunaçığa bakması gövde kaslarının çalışmasını sağlayacaktır.

Kazanımlar:

- Vücut düzgünlüğünün gelişmesi
- Normal pozisyon algısının sağlanması
- Gövde kaslarının çalışması ve kontrolünün kazanılması
- Duyusal uyarı verilmesi



DİKKAT

Bebeğinizin etkilenim şiddetine göre kullandığınız destek miktarını değiştirebilirsiniz.

Örneğin bebeğiniz bacaklarını kendi kendine hareket ettirebiliyorsa yanlarına rulo koymadan pozisyonlama yapabilir, ya da bacaklarını bir arada tutmakta zorlanıyorsa yanlarına rulo ile destek yaparak şekil değişikliği oluşmasına engel olabilirsiniz.



ETKİNLİK 4: Masaj Uygulamaları



Görsel 16 Betimleme: Sırtüstü yatan bir bebeğin ayağını baş parmağı ayak tabanında diğer parmakları ayağının üstünde olacak şekilde tutan yetişkin eli

Bebe yağı ya da bebeğinize zarar vermeyecek bir nemlendirici ile ayaklardan başlayıp, ayak tabanlarına biraz fazla bastırarak tüm bacak boyunca yukarı doğru hafif dokunuşlar yapınız.

Kazanımlar:

- Duyusal girdi
- Dolaşımın düzenlenmesi
- Cildin nemlenmesi



ETKİNLİK 5: Taşıma ve Tutuş Pozisyonları



a.



b.



c.



d.



e.

Görsel 17 Betimleme: Beş görsel sırasıyla:

Hafifçe büküldü dizlerinin üzerine yatırdığı bebeğinin ayaklarını öpen bir anne

Kucağına oturttuğu bebeğini koltuk altlarından tutarak seven bir anne ve ona doğru kollarını uzatmış bebeği

Bebeğini omzuna yatırmış sırtı ve kalçasından destekleyerek tutan bir baba

Göğüs hizasında birleştirdiği ellerinin avuç içine karnı gelecek şekilde bir bebeği başı yukarıda kalacak şekilde yatırmış bir yetişkin

Bacaklarının üstüne ayakları dışarda kalacak şekilde yatırdığı bebeğinin belinden ve bacağından tutan yetişkin çizimleri

- Farklı taşıma ve tutuş pozisyonları ile bebeğinizle iletişim kurabilir, onunla oyun oynayabilirsiniz.
 - a. Dizlerinizi büküp bebeğinizi yüzü size bakacak şekilde yatırarak ya da oturarak onunla konuşun; ayaklarını görmesini, ayaklarına dokunmasını sağlayın.
 - b. Bebeğinizi dizlerinizin üzerine oturtup sohbet edin. Bu sırada gövdenizi sağa sola hafif hareket ettirerek bebeğin bacaklarına sırayla ağırlık vermeye çalışın.
 - c. d. Bebeğinizi taşırken dizlerinin düz, vücut diziliminin düzgün olmasına dikkat edin.
 - e. Bebeğinizi günün belirli saatlerinde dizlerinizin üzerinde yüzüstü yatırarak kollarına ağırlık vermesini, başını tutmaya çalışarak oynamasını sağlayın.

Kazanımlar:

- Vücut imajının geliştirilmesi
- Görsel algının artırılması
- Gövde kontrolünün gelişmesi
- Anne-bebek iletişimi gibi farklı gelişim alanlarının desteklenmesini sağlar.



ETKİNLİK 6: Eklem Hareketleri



Görsel 18 Betimleme: Sırtüstü yumuşak bir zeminde yatan bebeğin bacağı dizinden karnına doğru bükerek yumuşakça tutan bir yetişkin eli

Bacaklarını kendi kendine hareket ettiremeyen ya da hareket ettirmek için yardıma ihtiyaç duyan orta ve şiddetli etkilenimi olan bebeklerde ayak bileklerini yukarı aşağı hareket ettirme, dizi ve kalçayı büküp açma, bacak düz iken yana açma gibi hareketler yaptırabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Duyusal girdi
- Dolaşıma yardım
- Kas kısalığının önlenmesi
- Kas kuvvetleri arasındaki dengesizlik nedeniyle oluşabilecek şekil değişikliklerinin azaltılması

ÖNERİ

Çocuğunuza eklem hareketi yaptırmadan önce hareket derecelerini fizyoterapistinize danışınız.



ETKİNLİK 7: Oturma Aktivitesi



1



2



3



4



5

Görsel 19 Betimleme: Beş görsel sırasıyla:

Birinci görselde, koli kartonun içinde şaşkın bir ifadeyle bakarak oturan bir bebek

İkinci görselde, annesinin sırtı dönük şekilde kucağına oturduğu ve ellerinden tuttuğu bebek

Üçüncü görselde, ev şeklinde bultak oyuncakıyla oynayan bebek

Dördüncü görselde, renkli çubuklar şeklindeki oyuncaklarıyla oynayan bir bebek

Beşinci görselde, lazımlığında oturmuş, gülümseyerek kendisine bakan annesinin elindeki oyuncak ördeğe uzanan mutlu bir bebek

Bebeğinizi kucağınızda, bir çamaşır sepetinde, bir kutuda ya da rulo, top gibi hareketli zeminlerde oturarak onunla oyunlar oynayabilirsiniz.

Oturma pozisyonunda bebeğinizin ihtiyacına göre sırtından, omuzlarından veya bacaklarından destek verip (zamanla destek miktarını azaltarak) yanlara ve yukarı uzanıp oyuncakı almasını/dokunmasını isteyip tekrar başlangıç pozisyonuna geri dönmesini sağlayınız.

Kazanımlar:

- Gövde kontrolünün sağlanması.
- Gövde kaslarının kuvvetlenmesi.
- Sağa ve sola ağırlık aktarmasını kolaylaştıracaktır.

! DİKKAT

Çocuğunuzun otururken sürekli tek bir tarafa ağırlık verip vermediğinden emin olunuz. Omurga eğriliği oluşmasını önlemek için her iki bacağına eşit ağırlık vermesine özen gösteriniz.

👍 ÖNERİ

8. aydan itibaren gün içinde sık sık bebeğinizin ayakta durmasını sağlayınız.



ETKİNLİK 8: Oturmadan Ayağa Kalkma ve Ayakta Durma



1



2



3



4



5

Görsel 20 Betimleme: Beş görsel sırasıyla:

Birinci görselde, halının üzerindeki bacağının boyunda bir puftan tutunarak ayakta duran bir bebek

İkinci görselde, halının üzerindeki bacağının boyunda bir pufun üzerindeki helezon oyuncacı bir eliyle tutarak gülümseyen bebek

Üçüncü görselde bir odada beli hizasındaki orta sehpa tutunarak ayakta duran bir kız bebek

Dördüncü görselde, kenarlarında çeşitli etkinliklerin yer aldığı oyuncak küpün üzerindeki helezon oyuncacığın boncuğunu tutan bir bebek

Beşinci görselde, kanepeden tutunarak ayakta duran bir bebek

Bebeđinizi ayakta durdurmadan önce oturma pozisyonundan ayakta durma pozisyonuna geiř alıřmaları yapabilirsiniz.

Önünde tutunabileceđi bir masa varken dizlerinizin üzerinde ya da küçük bir tabureden kalkmasını teřvik edip sonra tekrar oturmasını sađlayın. İlk bařta ayađa kalkması için elinizle yardım edebilirsiniz. Kendi kendine kalkmaya bařladıđı anda el desteđini azaltarak ocuđunuza fırsat verin.

Ayađa kalktıktan sonra sehpa ya da yatak kenarında duruř süresini uzatmak için bir sađa bir sola ađırlık vermesini sađlayacak oyunlar oynayabilirsiniz.

ocuđunuzun destek ihtiyacına göre sırtından, omuzlarından veya bacaklarından destek verip (zamanla destek miktarını azaltarak) yanlara ve yukarı uzanıp oyuncađı almasını/ dokunmasını isteyip tekrar bařlangı pozisyonuna geri dönmesini sađlayınız.

Bu oyun sepete top atma, buzdolabına mıknatıs yapıřtırma, amařır askısına bađlanmış oyuncađı ekme gibi evdeki malzemelerle de olabilir.

Kazanımlar:

- Ayaklarına ve bacaklarına ađırlık vermesi ve onları daha iyi hissetmesi
- Kaslarının uzunluđunun korunması
- Kala ekleminin korunması ve geliřmesi
- Kemiklerinin gülenmesi
- Gövde kontrolünün sađlanması
- Dik duruřta iletiřimin sađlanması
- Denge becerisinin geliřmesi



DIKKAT

ocuđunuzun ayakta dururken sürekli tek bir tarafa ađırlık vermediđinden emin olunuz.



ÖNERİ

ocuđunuz desteksiz ayakta durmakta zorlanıyorsa kullanılabilecek cihazlar ve ortezler hakkında fizyoterapistinizden bilgi alınız.



ETKİNLİK 9: Bisiklete Binme Aktivitesi



1



2



3



4

Görsel 21 Betimleme: Birinci görselde, babasının desteğiyle üç tekerlekli bisiklet kullanan bir çocuk arkalarında kucağında küçük bebeği olan annesi
İkinci görselde, boyuna uygun iki tekerlekli bisikletini süren kasklı bir çocuk
Üçüncü görselde, etrafı ağaçlarla kaplı bir mekânda iki tekerlekli büyük, arkasında yetişkin kontrolü için tutacak bir yeri olan bir bisiklete binen çocuk
Dördüncü görselde, dört tekerlekli, koltuklu direksiyonunun önünde sepeti olan bir bisiklet

Çocuklar 3 yaşında üç tekerlekli bisiklete binmeyi başarabilir. Fiziksel kapasitesi uygun çocuğunuza bisiklet ya da 3 tekerlekli scooter alarak onun fiziksel aktivite yapmasını sağlayabilirsiniz.

Çocuğunuzun ayakları pedallara yetişiyor ancak çocuğunuz pedalleri kontrol etmekte zorlanıyorsa lastikli bir kumaş ile çocuğunuzun ayaklarını pedala bağlayabilir ya da pedala cırt cırt bir kumaş ile sabitleyebilirsiniz.

Adaptif bisikletlerin olduğunu da unutmayınız.

Fizyoterapistinizle çocuğunuzun fiziksel kapasitesine uygun adaptif bisiklet tasarlayıp bisikletçilere yaptırabilirsiniz.

Çocuğunuza hareketlilik kazandıran yardımcı hareket cihazları da çocuğunuzun kendi başın hareket etmesinde yardımcı olur. Aşağıda size fikir verebilecek bazı adaptif hareketlilik cihazlarının görsellerini görebilirsiniz.



Görsel 22 Betimleme: Arkasında tutacak yeri olan küçük bir çocuğun binebileceği oyuncak araba
Üç tekerlekli bisiklete binmiş kasklı bir çocuk

Kazanımlar:

- Ayaklarına ve bacaklarına ağırlık vermesi ve onları daha iyi hissetmesi
- Kaslarının uzunluğunun korunması
- Kalça ekleminin korunması ve gelişmesi
- Kemiklerinin güçlenmesi
- Gövde kontrolünün sağlanması
- Denge becerisinin gelişmesi

Çocuğunuza oynattığınız oyunlar, hem yaşına hem ilgisine uygun olmalı hem de motor becerilerini destekleyecek tarzda olmalıdır. Çocuğunuzun ihtiyaçlarına göre evde çok değişik oyunlar oynayabilirsiniz. Bazen bir çamaşır sepeti harika bir oturma düzeneği olurken, bazen buzdolabı üzerine yapıştırılan mıknaatıslı oyuncaklar çocuğunuzu saatlerce ayakta tutabilecek dev bir oyuncağa dönüşebilir. Çocuğunuzu oyuna dahil edebilmek ve evdeki imkânları kullanmak sizin hayal gücünüze bağlıdır.

👍 ÖNERİ

Spina bifidalı çocukların yaşlıları ile bir araya gelmesi, yaşlarına uygun oyunlar oynaması fiziksel ve zihinsel gelişimlerinde önemli olduğu gibi onlara koordinasyon, benlik saygısı geliştirmek ve arkadaşlıklar kurma noktasında mükemmel fırsatlar sağlar.

Oyunların tüm çocukların katılımına izin verecek şekilde ya aktivitelerinin bir bütün olarak değiştirileceği ya kurallarının değiştirileceği ya da kullanılan ekipmanların değiştirilerek adapte edilebileceği birçok yol vardır.

Top yakalama oyununun ayakta değil oturarak oynanması buna örnek verilebilir.

Çocukların erken dönemden itibaren kreşe ya da okula gönderilmesi, yaşlıları ile iletişim kurmasına ve birlikte etkileşimde bulunmalarına katkı sağlayacaktır.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde spina bifida ile ilgili genel bilgileri, spina bifidası olan çocuklarda meydana gelebilecek problemleri öğrendik. Spina bifidası olan çocuklarda dikkat etmeniz gereken noktalara değindik. Spina bifidası olan erken dönemdeki çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler ve hareketler için kullanılacak ekipmanlar hakkında fikir sahibi olduk.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Özek MM, Cinali G, Maixner W. (2008) Spina Bifida Management and Outcome. bs.1, 3-381. 6. Watson, S. (2008). Spina Bifida: Genetic and developmental diseases and disorders.bs.1 50-60 7.
2. Sarris CE, Tomei KL, Carmel PW, Gandhi CD. (2012) Lipomyelomeningocele: pathology, treatment, and outcomes. Neurosurgery Focus, 33 (4), 3-10. 8.
3. Akalan N. (2005). Spinal açık ve kapalı orta hat birleşim anomalileri. Temel Nöroşiruji. bs.2, 1364-1379.
4. Müezzinoğlu Ö. (2014). Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fiziksel fonksiyonel kapasite üzerine etkisinin incelenmesi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı, Yüksek Lisans Tezi. Ankara.

5. Baindurashvili AG, Ivanov SV, Kenis VM. (2016). Clinical implications of the neurosegmental level of injury in the treatment of hip dislocation and subluxation in children with spina bifida. *Pediatric Traumatology, Orthopaedics and Reconstructive Surgery*, 4(4), 6-11.
6. Çankaya Ö, Gunel M. (2017). Investigating The Effects Of Standing Training On Body Functions And Activity For Nonambulatory Children With Myelomeningocele. *International Journal Of Physiotherapy*, 4(1):19-24.
7. Ivanyi B, Schoenmakers M, van Veen N, Maathuis K, Nollet F, Nederhand M. (2015). The effects of orthoses, footwear, and walking aids on the walking ability of children and adolescents with spina bifida: A systematic review using International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a reference framework. *Prosthet Orthot Int*. 39(6):437-43.

BÖLÜM 2

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA



4-6 YAŞ ARASINDA
SPİNA BİFİDA

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümdeki genel amaçlarımız, sizlere spina bifida tanısı almış 4-6 yaş arası çocuklar ile ilgili bilgi vermek; evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz fiziksel aktiviteleri artıracak uygulamalar/aktiviteler göstererek bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili olarak sizleri bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle birlikte karşılaşılabileceğiniz zorlukları yönetme konusunda ve terapilere uyum sağlamada sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabileceği aktiviteler ve uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında sizleri bilgilendirmeyi, günlük yaşam aktivitelerinde çocuklarınızın bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Okul öncesi dönem spina bifidalı çocuk ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocukla yapabileceği aktivitelerin çeşitliliğini fark eder.

İçerik

1. Spina Bifidalı Çocuklarda Okul Öncesi Dönem
2. 4-6 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Açıklamalar

Bu bölümde spina bifida tanısı konmuş 4-6 yaş arasındaki çocuklarda ailelerle birlikte yapılabilecek bazı etkinlik önerilerinden bahsedilecektir.

Spina Bifidalı Çocuklarda Okul Öncesi Dönem

Bölüm 1’de spina bifida hakkında genel bilgiler verilmiştir.

Okul öncesi yaş grubundaki spina bifidalı çocuklar daha çok ebeveyn gözetiminde günlük yaşam aktivitelerine katılırlar.

Spina bifidanın şiddetine, çocuğun fonksiyonel durumuna göre yapabildiği aktiviteler için çocuğa fırsat vermek, uzun sürede de alsa kendisinin başarmasını sağlamak, hareketi yapmasını teşvik etmek, çocuğun becerilerinin gelişimi ve günlük yaşamda bağımsızlığını kazanması için önemlidir.

Örneğin kıyafetlerini giydirirken kollarını kendisinin geçirmesini beklemek, yemeğini kendi kendine yemesini istemek, banyo yaparken bacaklarını kendisinin köpüklemesini sağlamak, günlük yaşam aktivitelerine katılımı artırır. Yine yardımcı cihaz kullanan çocuklarda çocuğun cihazını giyip çıkarmaya yardım etmesi, tekerlekli sandalye kullanıyorsa sandalyeye kendi kendine çıkmayı öğrenmesi, güvenli bir şekilde ev içinde hareket edebilmesi bu dönemde çocuğa öğretilmeye başlanmalıdır (1).

ÖNERİ

Gün içinde çocuğun kendi yemeğini yemesi, bazı kıyafetlerini kendisinin giyip çıkarması, banyoda vücudunun belirli bölgelerini yıkaması, özel tasarlanmış tekerlekli sandalye kullanıyorsa transferlerini kendi kendine yapmaya başlaması gibi konularda nasıl ilerleyeceğinizi fizyoterapistinize danıştıktan sonra çocuğunuza bu konularda eğitim vermeye başlayabilirsiniz.

4-6 yaş, çocukların daha çok okul öncesi eğitim merkezine ya da anaokuluna gittiği dönemdir. Kreşe ya da anaokuluna giden çocukların yaşlıları ile birlikte aktif zaman geçirmesi, sosyal katılım ve beceri gelişimi için çok önemlidir.

Ev dışı ortamlarda uygun pozisyonlamanın sağlanması, düşme riskinin önlenmesi, çocuğa fırsat verilmesi oldukça önemlidir. Cihaz kullanan çocuklarda duyuşsal problemler nedeniyle bası yaraları oluşabileceği için dikkatli olunmalıdır. Yine eklemlerde sertlik oluşmasını önlemek, dolaşımı düzenlemek için çocukların uzun süre aynı pozisyonda (oturup oyun oynama gibi) kalması önlenmelidir.

Çocuk kreşe ya da anaokuluna gidiyorsa çocuğun yaşlılarıyla birlikte sınıf içinde, okul bahçesinde oynayabilmesi için oyunlar çocuğa göre uyarlanabilir ve çocuğun arkadaşları ile bir arada eğlenmesi sağlanabilir.

DÜŞÜNÜN

Çocuğunuzun okulda yeterince aktif olduğunu düşünüyor musunuz?

ÖNERİ

Spina bifidalı çocukların benzer yaştaki arkadaşları ile iletişime geçebilmesi için gün içinde park, oyun alanı ya da kısa süreli aktivite merkezleri gibi ortamlara götürülmesi onların arkadaşlık kurma, duruma uygun davranma gibi becerilerinin gelişimine katkı sağlar.

Spina bifidalı çocukların bağımsız hareket etmelerine yardımcı olmak için kullanılacak bir dizi farklı ekipman vardır. Ayak-ayak bileği ortezleri (AFO), çocuğun ayakta durmasını ve yürümesini desteklemek için ayaklarda ve ayak bilekleri etrafında daha fazla destek sağlamak için özel olarak yapılmış sert atellerdir. Bunlar, çocukların sınıfta ve okul bahçesinde koltuk değneği veya yürüteç ile yürümesi için kullanılabilir. Orta düzeyde etkilenimi (Bölüm 1'e bakınız.) olan çocuklar daha kısa mesafeler için koltuk değneği ve okulun bir ucundan diğer ucuna gitmek gibi daha uzun mesafeler için tekerlekli sandalye kullanmayı tercih edebilir. Şiddetli etkilenimi olan çocuklar tam zamanlı tekerlekli sandalye kullanabilir.

ÖNERİ

Özel ekipman kullanan çocuklara uygun erişim imkânı vermek için okullarda rampa veya asansör olması gereklidir. Yere bağlı olarak sınıflar arasında gitmek fazladan zaman alabilir. Sınıf, oyun alanları ve çocukların eriştiği diğer alanlar fazladan alan veya farklı bir düzen gerektirebilir.



Görsel 1 Betimleme: Tekerlekli sandalye kullanan çocuklar için rampaları olan, çeşitli renklerde, birbirine bağlı birden fazla kaydırak oyuncağıyla dolu oyun alanı

Tekerlekli sandalye kullanan spina bifidalı her çocuk tekerlekli sandalyede bağımsız ve güvenli olmayı öğrenmelidir. Frenleri açıp kapatmak, tekerlekli sandalyeyi uygun bir yere “park etmek” gibi kazanımlarla, insanlardan kibarca yoldan çekilmelerini istemek gibi görgü kuralları erken beceriler arasında sayılabilir. Daha sonraki beceriler, eğimleri, engebeli zemini ve hatta olukları dikkatle geçmeyi içerir.

ÖNERİ

Fizyoterapistinizden tekerlekli sandalye becerileri konusunda tavsiye alabilirsiniz.

Çocuğunuz muhtemelen şu an bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam ediyordur.

Spina bifidada terapi yaşam boyu devam eden bir süreç olduğu için çocuğunuzun terapiye adapte olması sürecin verimliliğini artıracaktır.

ÖNERİ

Çocuğunuzun ve ailenin istekleri, terapistin hedefleri, motivasyon, zamanlama ve çocuğunuzun fonksiyonel durumuna uygun aktiviteler terapiye uyumu artıran faktörlerdir.

Bireysel eğitimin yanı sıra benzer yaşta arkadaşlarının da dahil olduğu grup aktiviteleri rekabet ve paylaşma ortamı yaratacak bir şekilde motivasyonu sağlamak için zaman zaman uygulanabilir.

Bölüm 1’de spina bifidanın şiddetine göre çocuğunuzun yürüme potansiyelinin nasıl olacağı hakkında bilgi verdik. Yine aşağıdaki tabloyu inceleyerek çocuğunuzun etkilenim şiddetini belirleyebilir ve buna göre evde bazı aktiviteler yapabilirsiniz.

Sizin çocuğunuz yürüme becerileri açısından hangi seviyede ise sağdaki boş kutuya işaretleyebilirsiniz.

Tablo 1. Yürüme becerisine göre şiddet derecelendirmesi

			✓
Hafif	1. Seviye	Yürüme yeteneği akranlarından daha kötü değildir.	
	2. Seviye	Ayak bileğini tutan bir ortezle ilave destek olmadan yürüyebilir, sadece çok uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanır.	
Orta	3. Seviye	İlave destekler ve ortezle ev içinde yürüyebilir. Hem ev içinde hem ev dışında tekerlekli sandalye kullanmayı tercih edebilir.	
Şiddetli	4. Seviye	Sadece tedavi amacıyla kısa bir süre yürür. Hareket etmek için tekerlekli sandalye kullanır.	
	5. Seviye	Her zaman tekerlekli sandalye kullanır.	

4-6 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Orta ve şiddetli etkilenimi olan çocuklar için:



ETKİNLİK 1: Germe Egzersizi



Görsel 2 Betimleme: Yüzüstü masaj yatağına uzanmış bir erkek çocuk. Sol ayağının altında rulo şeklinde bir havlu koyulmuş, sağ ayağına bir uzman tarafından egzersiz yapılıyor

Çocuğunuzun ayaklarında yer çekimine ve uzun süreli hareketsizliğe bağlı şekil değişikliği oluşmaması, bu nedenle ameliyat geçirdi ise deformitenin tekrarlamaması için bir elinizle topuktan diğer elinizle ayak tabanından tutarak ayağını 90 derece ve üstüne getirecek şekilde itip 20 saniye bekletiniz.

Kazanımlar:

- Kaslarının uzunluğunun korunması
- Cihaz kullanması için ayağın cihaz ile uyumunun sağlanması

! DİKKAT

- Çocuğunuzun gün içinde yatarak ya da oturarak geçirdiği zamanlarda vücudunun duruşuna dikkat edin. Omurga eğriliği, kalça çıkığı ya da bacaklarda kalıcı şekil değişikliklerine engel olmak için sık sık çocuğunuzun pozisyon değiştirmesini, tek bir tarafa ağırlık vermekten kaçınmasını ve aktif olmasını teşvik edin.
- Çocuğunuzun kemik sağlığını korumak, kırıkları önlemek, solunum, dolaşım gibi fonksiyonlarını düzenlemek amacıyla ayakta durma sehpası ya da ortezler yardımıyla günde en az 2 saat ayakta durmasını sağlayın.
- Bağdaş kurma, W oturma, ayaklarını altına alıp oturma gibi pozisyonlardan kaçınin. Mümkün olduğunca bacaklar uzatılmış ya da kalça ve dizler 90° ayaklar yere basar pozisyonda sandalyede oturtun.



ETKİNLİK 2: Yüzüstü Uzanma Aktivitesi



Görsel 3 Betimleme: Yüzüstü yere uzanmış arabasını süren bir erkek çocuk

Çocuğunuzu bir top ya da evde kendi yaptığınız rulo üzerine yüzüstü yatırıp kollarını yukarı, yanlara uzatacak şekilde onunla top yakalama, sepete oyuncak doldurma gibi oyunlar oynayın.

Çocuğunuz yerde araba sürme gibi bir oyun oynarken sıra ile her iki kolu ile arabayı sürmesini sağlayarak oyun sırasında gövde ve kollarını çalıştırabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Gövde kaslarının çalışması
- Gövde kaslarının kuvvetlenmesi
- Omurga eğriliğinin önlenmesi



ETKİNLİK 3: Oturma Pozisyonunda Aktivite



Görsel 4 Betimleme: Üst üste dizili ahşap bloklarla oyun oynayan mutlu bir çocuk

Çocuğunuzu dizlerinize, bir top ya da evde kendi yaptığınız rulo üzerine ayakları yere tam basacak şekilde oturtup kollarını yukarı, yanlara uzatacak şekilde pozisyonlayıp onunla yerden küp alıp kule yapma gibi oyunlar oynayın.

Kazanımlar:

- Gövde kaslarının çalışması
- Bacaklara ağırlık aktarma
- Oturma dengesinin gelişmesi



ETKİNLİK 4: Kuvvetlendirme Egzersizi



Görsel 5 Betimleme: Direnç lastiğini iki eliyle tutarak gerdiren bir kız çocuğu ile yanında eli ve kolundan tutarak yardımcı olan uzman

Çocuğunuzun kollarını kuvvetlendirmek için sırtüstü ve oturma pozisyonunda dirençli egzersizler yaptırın.

Kazanımlar:

- Kol kaslarının kuvvetlenmesi
- Tekerlekli sandalye kullanımına geçişin kolaylaşması

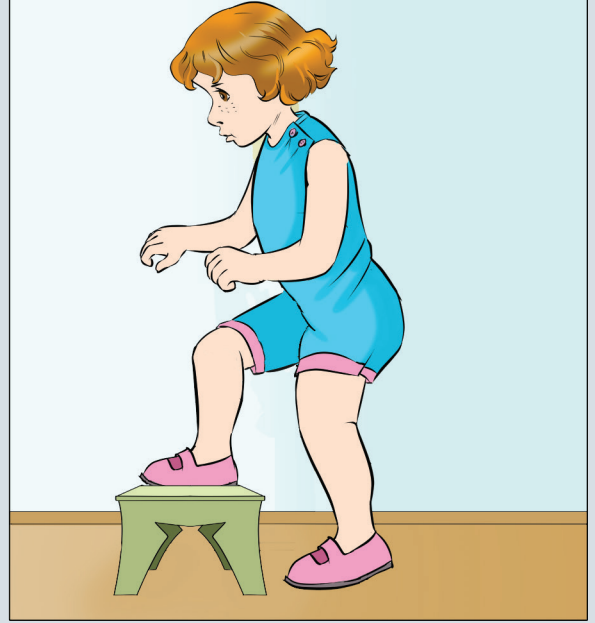
ÖNERİ

Dirençli egzersizler çocuğun mevcut kuvvetine göre direnç miktarı ayarlanarak yapılmalıdır. Direnç miktarını ve farklı egzersiz pozisyonlarını fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Hafif Etkilenimi Olan Çocuklar İçin



ETKİNLİK 5: Ayağa Kalkma ve Basamak Çıkma Aktivitesi



Görsel 6 Betimleme: İki görsel sırasıyla:

İlkinde, bir taburenin önünde ayakta duran bir çocuk

İkincisinde, önündeki taburenin üzerine sağ ayağı ile basan bir çocuk

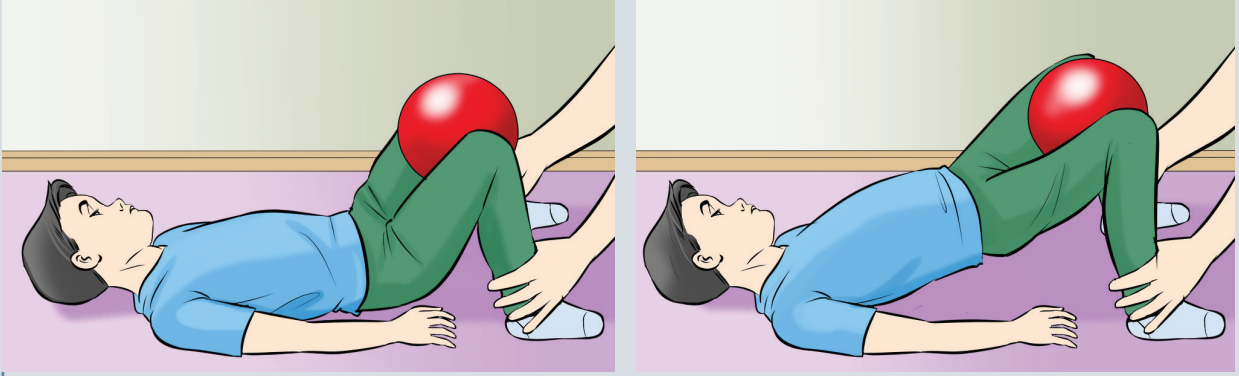
Çocuğunuzu ayakları yere tam basacak şekilde bir tabureye oturtup ondan ağırlığını öne doğru vererek hareket edip ayağa kalkmasını isteyin. Bir sonraki aşamada ayakta destek-siz durmayı sağladığında bir ayağını önündeki basamağa koymasını isteyebilirsiniz.

Kazanımlar:

- Bacak kaslarının kuvvetlenmesi
- Dengenin gelişmesi



ETKİNLİK 6: Köprü Kurma Aktivitesi



Görsel 7 Betimleme: Sırtüstü uzanıp dizlerini bükerek egzersiz topunu dizlerinin arasına alan ve kalçasını yukarı kaldıran bir çocuk

Çocuğunuzdan ayakları yere tam basacak şekilde sırtüstü yatmasını ve kalçasını yukarı kaldırmasını isteyin. Bir sonraki aşamada ayakta desteksiz durmayı sağladığında bir ayağını önündeki basamağa koymasını isteyebilirsiniz.

Zamanla hareketi zorlaştırmak için bacağına arasındaki topu düşürmeden köprü kurmasını veya tek ayağını kaldırıp köprü kurmasını isteyebilirsiniz.

Kazanımlar:

- Bacak kaslarının kuvvetlenmesi
- Kalça çevresi kasların kuvvetlenmesi
- Dengenin gelişmesi

ÖNERİ

Kas zayıflığı ve dengesizliği, kullandığı ortez ve yardımcı cihazlar çocuğunuzun yaşlarına göre erken yorulmasına sebep olur. Bacak ve gövde kaslarına yönelik kuvvetlendirme egzersizleri ile yorgunluğu azaltabilirsiniz.

Kuvvetlendirme egzersizleri sırasında kullanacağınız direnç/ağırlık miktarı için fizyoterapistinize danışınız.



ETKİNLİK 7: Ayakta Durma ve Yürüme Aktivitesi



Görsel 8 Betimleme: Şişme oyun alanında elleriyle yerden tutunarak ayağa kalkmaya çalışan çocuk

Çocuğunuzu yumuşak, sert, eğimli gibi değişik doku ve zorluktaki zeminlerde yürütünüz. Ritmik yürüyüş sağlamak için evinizde yürüme bandı varsa kullanabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Dengenin gelişmesi
- Duyusal girdi
- Yürüme becerisinin gelişmesi



DİKKAT

Yürüyüş bandı kullanacaksanız çocuğunuza mutlaka ayakkabı giydirin.



ETKİNLİK 8: Parkta Oyun Aktivitesi



Görsel 9 Betimleme: Tırmanma oyuncaklarından tırmanan çocuklar

Parka gittiğinizde çocuğunuzun tırmanabileceği, basamak çıkabileceği uygun oyuncakları belirleyip buralarda çalışabilirsiniz.

Merdiven çıkmak, ipe tırmanmak, engel atlamak gibi aktiviteler hem çocuğunuzun fiziksel gelişimine hem de öz güveninin gelişmesine yardımcı olacaktır.

Kazanımlar:

- Dengenin gelişmesi
- Duyusal girdi
- Yürüme becerisinin gelişmesi

ÖNERİ

Çocuğun yaşı ile uyumlu oyunların fonksiyonel aktivitelerle birleştirilmesi çocuğun eğlenerek aktiviteye katılımını sağlar.

Çocuğunuzun sık sık yaşlıları ile bir araya getirmeniz oyun oynarken eğlenmesinin yanı sıra farklı alanlarda bilgi edinmesini de sağlar.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde Spina bifidası olan çocuklarda sizin dikkat etmeniz gereken noktalara değindik. Spina bifidası olan okul öncesi dönemdeki çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler hakkında fikir sahibi oldunuz.

Yararlanılan Kaynaklar

Özek MM, Cinali G, Maixner W. (2008) Spina Bifida Management and Outcome. bs.1, 3-381.
6. Watson, S. (2008). Spina Bifida: Genetic and developmental diseases and disorders.bs.1
50-60 7.



BÖLÜM 3

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA



**7-10 YAŞ ARASINDA
SPİNA BİFİDA**

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümdeki genel amaçlarımız, spina bifida tanısı almış 7-10 yaş arası çocuklarla ilgili bilgi vermek; evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz, fiziksel aktiviteleri artıracak uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili sizleri bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle birlikte karşılaşılabileceğiniz zorlukları yönetme konusunda ve terapilere uyum sağlamada sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabileceği aktiviteler ve uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Okul çağı spina bifidalı çocuğu ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocukla yapabileceği aktivitelerin çeşitliliğini fark eder.

İçerik

1. Spina Bifidalı Çocuklarda Okul Çağı Dönemi
2. 7-10 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Açıklamalar

Bu bölümde spina bifida tanısı konmuş 7-10 yaş arasındaki çocuklarda ailelerle birlikte yapılabilecek bazı etkinlik önerilerinden bahsedilecektir.

Spina Bifidalı Çocuklarda Okul Çağı Dönemi

Bu dönemde çocuklar zamanlarının büyük bölümünü okulda geçirecekleri için ailelerin çok dikkatli olması gerekir. Özellikle yürüyemeyen çocuklarda uzun süreli ve hareketsiz oturma pozisyonu bacaklarda kas kısalığı, eklem sertleşmesi, kalça çevresinde duyu kaybına bağlı yara oluşumu, omurgada skolyoz gibi ortopedik problemlerin yanı sıra dolaşım problemi ve kabızlık gibi boşaltım problemlerine de neden olabilir (1).

Evde çocuğun hareket edebileceği uygun ortamın oluşturulması, oyunların çocuğun motor fonksiyonlarını destekleyecek şekilde düzenlenmesi, kardeşler ile etkileşimin sağlanması, uygun cihazların kullanılması çocuğun mevcut kapasitesinin korunması ve artırılmasını sağlar.

Haftanın belirli günlerinde rutin rehabilitasyon programına devam edilmesinin yanı sıra ev programının düzenli uygulanması, okulda belirli zamanlarda çocuğun harekete teşvik edilmesi, yürüyemeyen çocuklar için imkân varsa bazı derslerde ayakta durma sehpası kullanılması, çocuğun içinde bulunduğu çevresel koşulların çeşitlendirilip zenginleştirilmesi çocuğun gelişimine katkı sağlar.

ÖNERİ

Okula gitmek çocuğun yaşlıları ile sosyal bir ortamda bulunmasını sağladığı için çocuğun bilişsel ve duygusal gelişimine katkı sağlar.

Çocuğun yaşı ile uyumlu oyunların fonksiyonel aktivitelerle birleştirilmesi çocuğun eğlenerek aktiviteye katılımını sağlar. Çocuğunuzu sık sık yaşlıları ile bir araya getirmeniz, onun oyun oynarken eğlenmesi ve bununla birlikte farklı alanlarda bilgi edinmesi açısından oldukça önemlidir. Çocuğunuzun mevcut durumuna uygun oyun alanları, parklar, piknik yerleri ve aktivite günleri belirlemek suretiyle çocuğunuzla birlikte eğlenceli zaman geçirebilirsiniz.

Okulda, ders aralarında ya da beden eğitimi gibi özel derslerde çocuğun yaşlıları ile bir arada olması, tüm çocukların oynayabileceği ortak oyunların seçilmesi (örneğin tekerlekli sandalye basketbolu gibi herkesin oturarak oyuna katılması gibi) veya oyunların modifiye edilmesi oyun sırasında çocuğun yaralanma riskini azaltır, motivasyonu ve zevk almasını artırır. Çocuğunuz destekli yürüyebiliyorsa onun yürüme hızına uygun oyunlar belirleyip öğretmenine ya da arkadaşlarına da öğretmek yaşlıları ile kaynaşmasını sağlayabilirsiniz.

ÖNERİ

Çocukların yaşlıları ile birlikte aktif zaman geçirmesi sosyal katılım ve becerileri gelişimi için çok önemlidir. Bu nedenle mümkün olduğunca (herhangi bir sağlık problemi yoksa) çocuğunuzu okula göndermeye çalışın.

Spina bifidalı çocukların yaşlılarıyla birlikte sınıf içinde, okul bahçesinde oynayabilmesi için oyunlar çocuğa göre uyarlanabilir ve çocuğun arkadaşları ile bir arada eğlenmesi sağlanabilir. Okul, evden daha geniş alana sahip olduğu için pek çok spina bifidalı çocuk bu dönemde hız ve özgürlük için tekerlekli sandalye kullanmayı tercih eder. Yürüyüşün faydalarından yararlanmak için belirli aralıklarla çocuğunuzu yürümeye teşvik edin.

Okul dönemindeki çocuklar günlük yaşam aktivitelerinde artık daha az ebeveyn gözetimine ihtiyaç duyarlar. Çocuğun kendi yemeğini yemesi, bazı kıyafetlerini kendi giyip çıkarması, banyoda vücudunun belirli bölgelerini yıkaması, özel tasarlanmış bir tekerlekli sandalye kullanıyorsa transferlerini kendi kendine yapmaya başlaması bu yaş grubunda başarı bir şekilde sağlanabilir. Çocuğunuzla dışarı çıktığınızda market, pazar gibi yerlerde çocuğun istediği ürünü raftan alabilmesini, ücretin onun tarafından ödenmesini teşvik edebilirsiniz.

Okul çağındaki çocukların kaldırılıp taşınması en aza indirilmelidir. Tekerlekli sandalye kullanan çoğu spina bifidalı çocuk kendisini (yardımlı veya yardımsız) tekerlekli sandalyeden yere ve arkaya veya sandalyelerin arasına vb. transfer edebilir. Çocuk bu hareketlerde mümkün olduğunca teşvik edilmelidir.

ÖNERİ

Çocuğunuzun okula gitmesi, okuma yazma becerisi kazanması hem günlük yaşamda kendi işlerini bağımsız bir şekilde gerçekleştirmesine hem de ilerleyen yaşlarda istediği mesleği seçmesi, ehliyet alması gibi durumlarda sınavlara girmesine olanak sağlayacaktır.

Bölüm 1'de spina bifidanın şiddetine göre çocuğunuzun yürüme potansiyelinin nasıl olacağı hakkında bilgi verdik. Yine aşağıdaki tabloyu inceleyerek çocuğunuzun etkilenim şiddetini belirleyebilir ve buna göre onunla evde bazı aktiviteler yapabilirsiniz.

Sizin çocuğunuz yürüme becerileri açısından hangi seviyede ise sağdaki boş kutuya işaretleyebilirsiniz.

Tablo 1. Yürüme becerisine göre şiddet derecelendirmesi

			✓
Hafif	1. Seviye	Yürüme yeteneği akranlarından daha kötü değildir.	
	2. Seviye	Ayak bileğini tutan bir orteze ilave destek olmadan yürüyebilir, sadece çok uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanır.	
Orta	3. Seviye	İlave destekler ve orteze ev içinde yürüyebilir. Hem ev içinde hem ev dışında tekerlekli sandalye kullanmayı tercih edebilir.	
Şiddetli	4. Seviye	Sadece tedavi amacıyla kısa bir süre yürür. Hareket etmek için tekerlekli sandalye kullanır.	
	5. Seviye	Her zaman tekerlekli sandalye kullanır.	

7-10 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Öneriler Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan Çocuklar İçin

! DİKKAT

Çocuğunuzun gün içinde yatarak ya da oturarak geçirdiği zamanlarda vücudunun duruşuna dikkat edin. Omurga eğriliği, kalça çıkığı ya da bacaklarda kalıcı şekil değişikliklerine engel olmak için çocuğunuzun sık sık pozisyon değiştirme, tek bir tarafa ağırlık vermekten kaçınma ve aktif olma konusunda teşvik edin.



ETKİNLİK 1: Eklem Hareketleri



Görsel 1 Betimleme: Masaj yatağına sırtüstü uzanmış, dizlerinin altında silindir şeklinde bir yastık olan kız çocuğunun yanında sol ayağını bileğinden tutarak havaya kaldıran uzman kadın

Okula gitmeden önce ya da okuldan dönünce çocuğunuza ayak bileğinden başlayarak diz ve kalçayı büküp açma, bacağı yana açıp kapatma şeklinde eklem hareketlerini yaptırın.

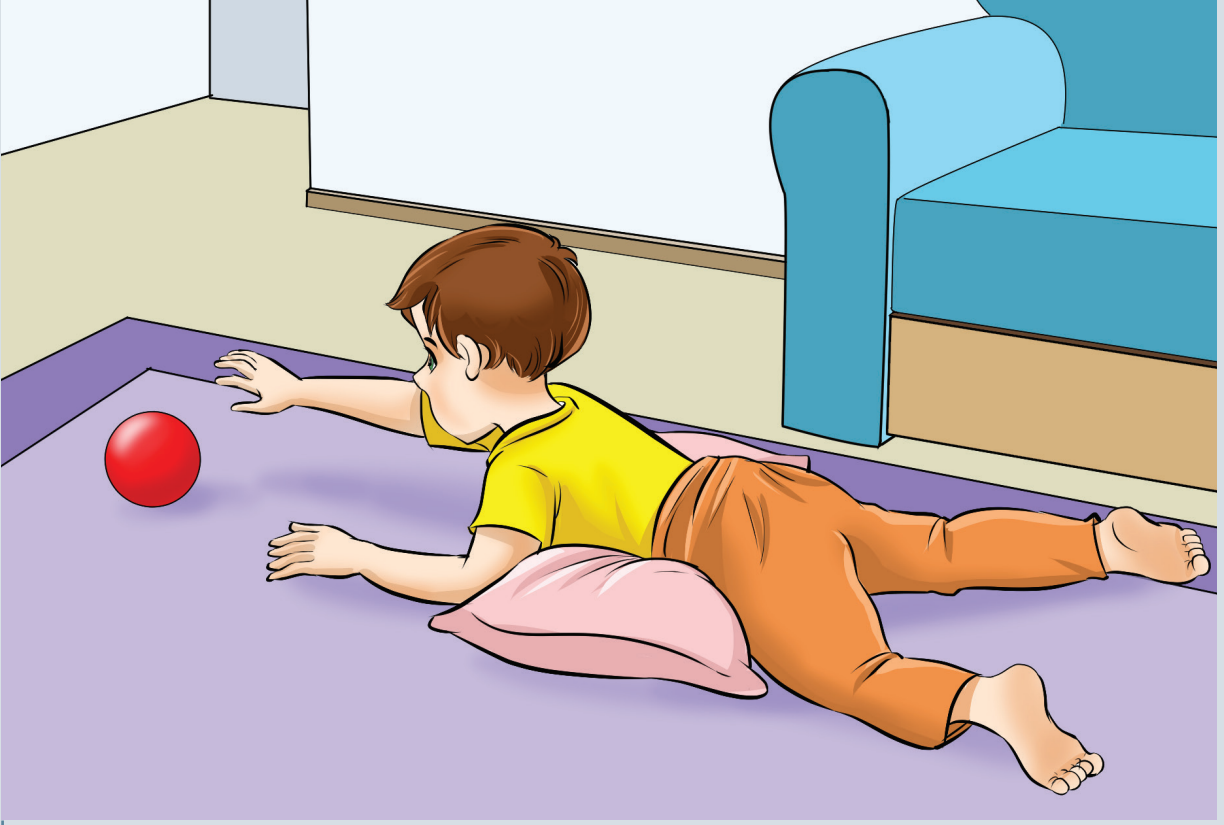
Çocuğunuz bacaklarını az da olsa hareket ettirebiliyorsa hareketi onun başlatmasını bekleyip kaldığı yerde siz tamamlamasına yardım edin.

Kazanımlar:

- Duyusal girdi
- Kas kısalığının önlenmesi
- Kan dolaşımının sağlanması



ETKİNLİK 2: Yüzüstü Uzanma Aktivitesi



Görsel 2 Betimleme: Bir minder üzerinde yüzüstü yatan ve ilerdeki kırmızı topa uzanarak topu eliyle almaya çalışan bir çocuk

Gün içinde çocuğunuzun yüzüstü yatmasını ve bu pozisyonda aktivite yapmasını teşvik edin. Yüzüstü yatarken karın altına bir rulo, üçgen minder ya da top koymanız hareketleri yapmasına yardımcı olacaktır. Tek el ile, her iki el ile öne uzanma, gövdeyi geriye doğru kaldırmayı içeren bir oyun kurabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Kas kısalığının önlenmesi
- Gövde kaslarının çalışması
- Gövde kas kuvvetinin geliştirilmesi



ETKİNLİK 3: Oturma Aktivitesi



Görsel 3 Betimleme: Bacaklarının arasındaki topu tutarak oturan bir kız çocuğu
Sandalyede oturarak önündeki mıknatıslı yazı tahtasına mıknatıslı harfleri yapıştırmakta olan bir kız çocuğu

Çocuğunuzun bacakları uzatılmış pozisyonda ya da ayakları yere tam basacak şekilde bir sandalyede oturmasını sağlayın. Bu pozisyonda sağa-sola, öne-arkaya gövdesini hareket ettirerek, yukarı uzanarak oyun oynamasını sağlayın.

Kazanımlar:

- Gövde kaslarının çalışması
- Gövde kas kuvvetinin geliştirilmesi
- Oturma dengesinin gelişmesi



DİKKAT

Bağdaş kurma, W oturma, ayaklarını altına alıp oturma gibi pozisyonlardan kaçınin. Mümkün olduğunca bacaklar uzatılmış ya da kalça ve dizler 90° ayaklar yere basar pozisyonda sandalyede oturtun. Eğer tekerlekli sandalyede oturuyorsa bacaklarını uzatabileceği bir düzenek oluşturarak dizlerin bükülmesine engel olabilirsiniz.



ETKİNLİK 4: Ayakta Durma ve Yürüme Aktivitesi



Görsel 4 Betimleme: Dört görsel sırasıyla:

Spor malzemeleriyle dolu bir odada iki elini büyük egzersiz topunun üzerine koyarak ayakta duran bir erkek çocuk

Tekerlekli, kol, sırt ve bacak arası desteği olan ayakta durma sehпасıyla ayakta duran bir çocuk

Elleriyle arkasındaki uzmanın da tuttuğu ahşap çubuktan tutunan bir çocuk

Arkasındaki yürütecine tutunarak ayakta duran gözlüklü, mutlu bir kız çocuk

Çocuğunuzla ayakta durma sehпасı, uzun yürüme cihazı, gece moldu gibi bir yardımcı cihaz ile ayakta durdurup burada gövdesini ve kollarını farklı yönlere hareket ettirebileceği oyunlar oynayın.

Yürüyüş sırasında mümkün olduğunca dik durması ve ağırlığını her iki ayağına eşit vermesi konusunda çocuğünüzü uyarınız.

Ritmik yürüyüş sağlamak için evinizde yürüme bandı varsa kullanabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Gövde kaslarının çalışması
- Gövde kas kuvvetinin geliştirilmesi
- Ayaklara ağırlık aktarma
- Kemik mineral yoğunluğunun korunması

! DİKKAT

Çocuğunuzun kemik sağlığını korumak, kırıkları önlemek, solunum, dolaşım gibi fonksiyonlarını düzenlemek amacıyla ayakta durma sehpası ya da ortezler yardımıyla günde en az 2 saat ayakta durmasını sağlayın. Bu sırada ödevlerini yaparak zaman geçirebilir.

ETKİNLİK 5: Okulda Aktiviteler



Görsel 5 Betimleme: Sınıf ortamında masasının başında tekerlekli sandalyede oturan mutlu bir kız çocuğu

Masanın yanında tekerlekli sandalyede arkası dönük oturan kız çocuğu ile karşısında onu gülümseyerek dinleyen kadın ile yanında bir kız çocuğu

Okulda tekerlekli sandalye kullanacaksa sıranın boyunun tekerlekli sandalye ile uyumlu olmasına dikkat edin.

Ders aralarında tekerlekli sandalyenin kolçaklarından tutarak kendini yukarı kaldırmasını öğretin.

Çocuğunuzun yaşlıları ile bir arada olmasını sağlayın.

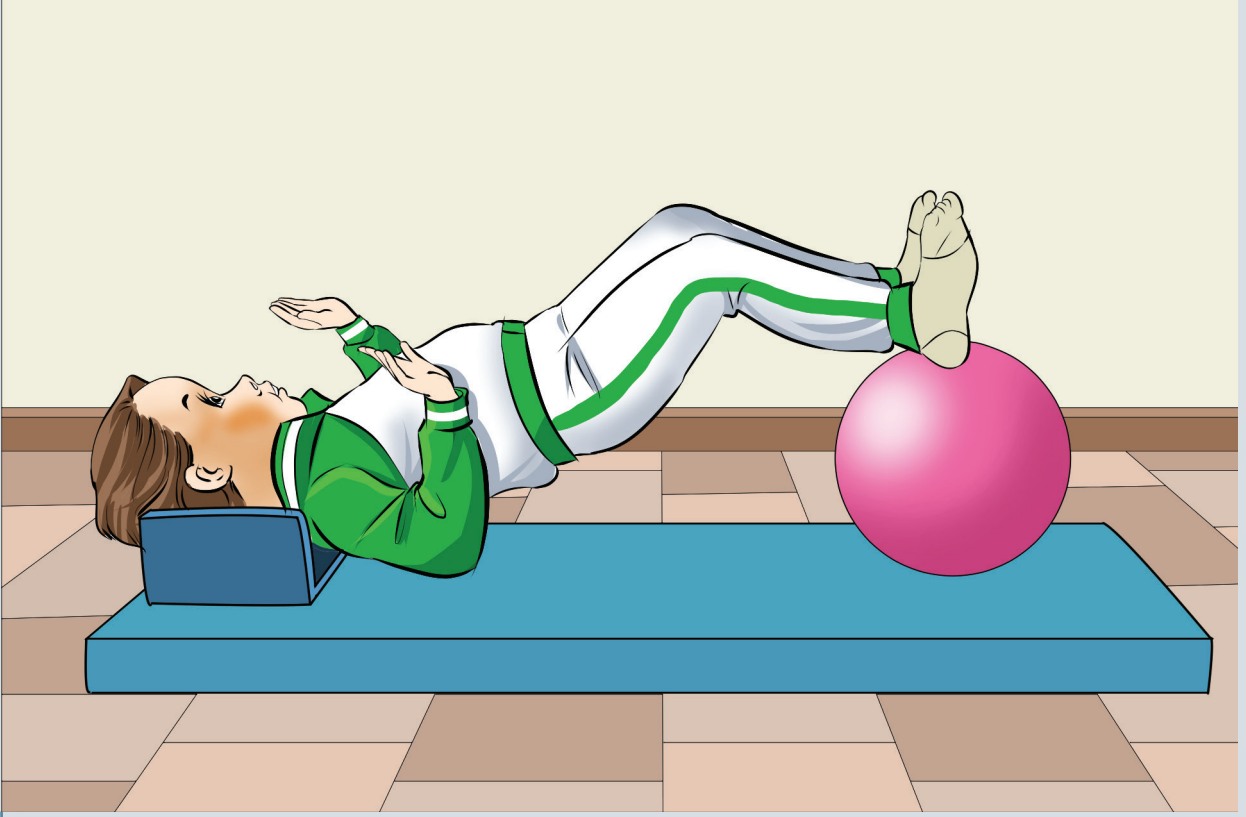
Kazanımlar:

- Kol kaslarını çalıştırır.
- Bası yaralarını engeller.

Hafif Etkilenimli Çocuklar İçin



ETKİNLİK 6: Köprü Kurma



Görsel 6 Betimleme: Sırtüstü uzanmış, ayaklarının altında bir top bulunan, kolları ile birlikte göğsünü, kalçasını ve bacaklarını yukarı kaldıran bir kız çocuğu

Sırtüstü yatış pozisyonunda kalçasını yukarı kaldırıp 5 saniye burada tutmasını isteyin.

Hareketi zorlaştırmak için ayak altına top koyma, bacak bacak üstüne atma gibi pozisyonları kullanabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Kalça çevresi kasların çalışması
- Gövde kas kuvvetinin geliştirilmesi



ETKİNLİK 7: Ayakta Durma ve Merdiven Çıkma



Görsel 7 Betimleme: Bir spor salonunda önündeki tabureye eliyle tutunarak çıkmaya çalışan bir kız çocuğu ve arkasında onu tutmak için ellerini uzatarak hazır bekleyen kadın

Tek ayağını önden ve yandan basamağa koyup indirme, farklı yükseklikteki basamaklara çıkma şeklinde aktiviteler yapabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Kalça çevresi kasların çalışması
- Ayakta durma dengesinin gelişmesi
- Yürüyüşün gelişmesi



ETKİNLİK 8: Denge Aktivitesi



Görsel 8 Betimleme: Yanında elinden tutarak kendini destekleyen kadının bel hizasındaki denge tahtası üzerinde dengede duran bir erkek çocuk

Denge sehpası üzerinde durmaya çalışan bir çocuk

Farklı yükseklikte ve farklı yüzeylerden oluşan parçalara basarak yürüme, bir sünger ya da bir yastık üzerinde ayakta dururken karşılıklı top oynama aktiviteleri yapabilirsiniz.

Bu zemin sünger, yastık, ters çevrilmiş bir halı, bir banyo kaydırmaz, yoğurt kovası, ayak-kabı kutusu ya da içi su dolu bir kap olabilir.

Kazanımlar:

- Ayakta durma dengesinin gelişmesi
- Duyu girdisinin sağlanması
- Gövde kaslarının çalıştırılması



ETKİNLİK 9: Sıçrama Aktivitesi



Görsel 9 Betimleme: Kanepede el ele tutuşarak zıplayan biri kız biri erkek iki çocuk
Şişme oyun alanında zıplayan bir kız çocuk.

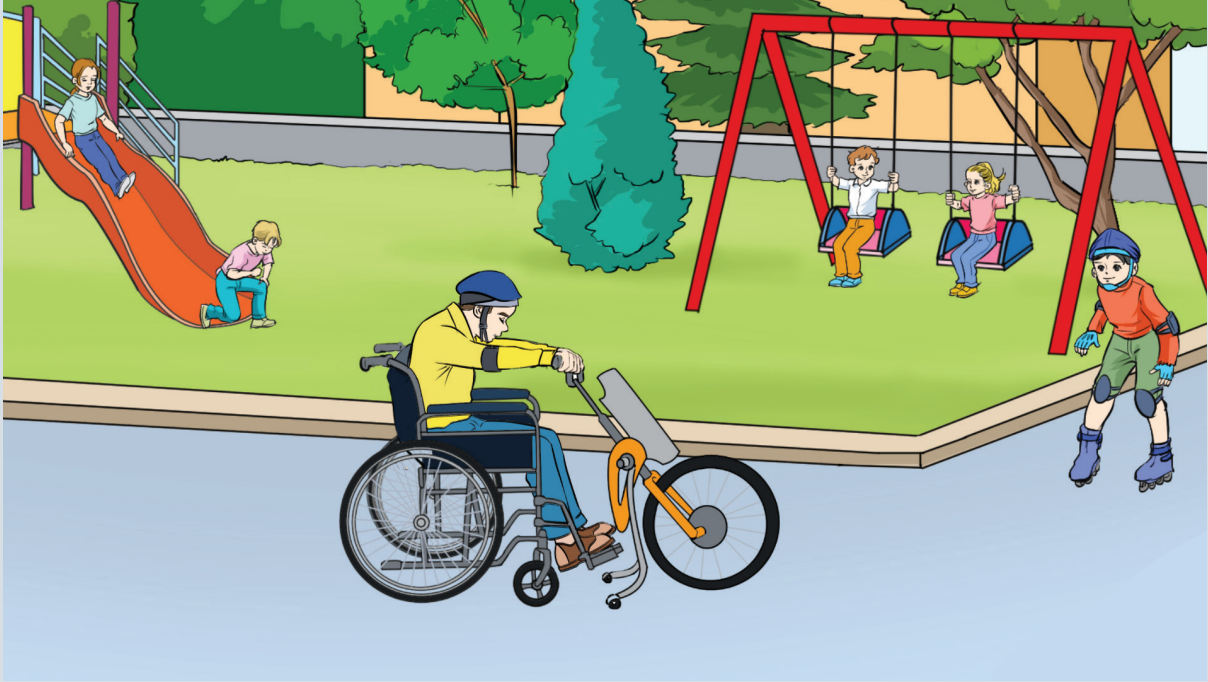
Trambolin gibi bir ekipman kullanarak ya da düz zeminde sıçramayı teşvik ediniz.

Kazanımlar:

- Ayakta durma dengesinin gelişmesi
- Gövde kaslarının çalıştırılması
- Kemik yoğunluğunun korunması
- Performansın artması
- Yorgunluk hissini azaltması



ETKİNLİK 10: Bisiklete Binme



Görsel 10 Betimleme: Parkın yanından geçen yolda; bisiklete uyarlanmış tekerlekli sandalye kullanan bir çocuk

Çocuğunuza yaştlarıninkine benzer ama gerekirse adaptif bir bisiklet alıp onun daha aktif olmasını sağlayın.

Kazanımlar:

- Bacak kaslarını çalıştırır.
- Gövde dengesini çalıştırır.
- Performansı artar.
- Yorgunluk hissi azalır.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde spina bifidası olan çocuklarda sizlerin dikkat etmesi gereken noktalara değindik. Spina bifidası olan okul çağı dönemdeki çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler hakkında fikir sahibi olduk.

Yararlanılan Kaynaklar

Özek MM, Cinali G, Maixner W. (2008) Spina Bifida Management and Outcome. bs.1, 3-381.
6. Watson, S. (2008). Spina Bifida: Genetic and developmental diseases and disorders.bs.1
50-60 7.

BÖLÜM 4

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA



11-14 YAŞ ARASINDA
SPİNA BİFİDA

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümdeki genel amaçlarımız, spina bifida tanısı almış 11-14 yaş arası çocuk ile ilgili bilgi vermek, evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz, fiziksel aktiviteyi artırıcı uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili olarak sizleri bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle birlikte karşılaşılabileceğiniz zorlukları yönetme konusunda ve terapilere uyum sağlama da sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabileceği aktiviteler ve uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- 11-14 yaş arası spina bifidalı çocuğu ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocuğu ile yapabileceği aktivitelerin çeşitliliğini fark eder.

İçerik

1. Spina Bifidalı Çocuklarda Ortaokul Dönemi
2. 11-14 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Açıklamalar

Bu bölümde spina bifida tanısı konmuş 11-14 yaş arasındaki çocuklarda ailelerle birlikte yapılabilecek bazı etkinlik önerilerinden bahsedilecektir.

Spina Bifidalı Çocuklarda Ortaokul Dönem

11-14 yaş çocukların daha çok ortaokula gittiği dönemdir. Çocuğunuz ameliyatlar, hastanede kalma gibi nedenlerle okuldan biraz geri kalmış olabilir ancak yine de olabildiğince okula gitmesine destek olun. Çocukların yaşlıları ile birlikte aktif zaman geçirmesi sosyal katılım ve yeni becerilerin gelişimi için çok önemlidir. Duygusal gelişim ile zihinsel gelişim bağlantılıdır.

Çocuğun kendini öz güvenli hissetmesini sağlar. Yetişkinlerin bulunduğu ortamda ve özellikle de okulda, öğrencinin öz saygı ve öz güven duygularının desteklenmesi ve geliştirilmesi için yeteneklerinin tanınmasına ve geliştirilmesine önem verilmelidir.

Çocuğun herhangi bir konuya gösterdiği ilgi önemsenmeli, değerlendirilmeli, bunun gerisinde ilgi ve yeteneğin olup olmadığı kontrol edilmelidir. Çünkü bu yaşlar, çocuklarda çeşitli özel yeteneklerin ve bunların dışarıya yansıyan yönlerin olduğu devamlı ilgilerin belirlediği ideal yıllardır.

Okulda uygun pozisyonlamanın sağlanması, düşme riskinin önlenmesi, çocuğa fırsat verilmesi açısından aileye ve eğitimcilere sorumluluk düşmektedir. Cihaz kullanan çocuklarda duysal problemler nedeniyle baskı yaraları oluşabileceği için dikkatli olunmalıdır. Yine eklemelerde sertlik oluşmasını önlemek, dolaşımı düzenlemek için çocukların uzun süre aynı pozisyonda (oturup oyun oynama gibi) kalması önlenmelidir.

Spina bifidalı çocukların yaşlarıyla birlikte sınıf içinde, okul bahçesinde oynayabilmesi için oyunlar çocuğa göre uyarlanabilir ve böylece çocuğun arkadaşları ile bir arada eğlenmesi sağlanabilir.

ÖNERİ

Bu dönemde artan vücut ağırlığı nedeniyle çocuk hareket ederken fazla enerji harcar ve daha çabuk yorulur. Bu da çocuğun hareket etme isteğinde azalmaya ve sonuç olarak daha fazla kilo almasına neden olur. Çocuğun gün içinde sabit kaldığı, telefon, bilgisayar kullandığı sürelerin azaltılıp böylece aktif hareket etmeye teşvik edilmesinde fayda vardır.

11-14 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Bu yaş grubunda çocuklar yavaş yavaş ergenlik çağına girmeye başlar. Her ergende olduğu gibi çocuğunuzda da fiziksel değişikliklerin yanı sıra gerginlik, stres, sinirlilik, kaygı, içe kapanma gibi duygusal değişikliklerin olabileceğini aklınızda bulundurmanızda fayda vardır. Bazen okula, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gitmede isteksizlik, egzersizlerini yapmak istememe, hırçınlaşma gibi durumlarla karşılaşabilirsiniz. Bu durum hem doğumdan itibaren sürecin uzun olması hem de ergenlik belirtisi olabilir. Lütfen anlayışla karşılayıp ikna etmeye çalışınız.

Zaman içinde büyümeyle beraber bacaklarda ve omurgada şekil değişiklikleri kalıcı hâle gelmeye başlar. Bu dönemde yeni ameliyatlar gerekebilir.

! DİKKAT

Çocuğunuzun gün içinde yatarak ya da oturarak geçirdiği zamanlarda vücudunun durumuna dikkat edin. Omurga eğriliği, kalça çıkığı ya da bacaklarda kalıcı şekil değişikliklerine engel olmak için sık sık çocuğunuzun pozisyon değiştirmesini, tek bir tarafa ağırlık vermekten kaçınmasını ve aktif olmasını teşvik edin.

Bölüm 1’de spina bifidanın şiddetine göre çocuğunuzun yürüme potansiyelinin nasıl olacağı hakkında bilgi verdik. Yine aşağıdaki tabloyu inceleyerek çocuğunuzun etkilenim şiddetini belirleyebilir ve buna göre evde bazı aktiviteler yapabilirsiniz.

Aile ile yapılabilecek aktivite önerileri ve dikkat edilmesi gereken noktalar Bölüm 3’te verilmiştir. Bölüm 3’e dönerek aktivitelere bakabilirsiniz.

Sizin çocuğunuz yürüme becerileri açısından hangi seviyede ise sağdaki boş kutuya işaretleyebilirsiniz.

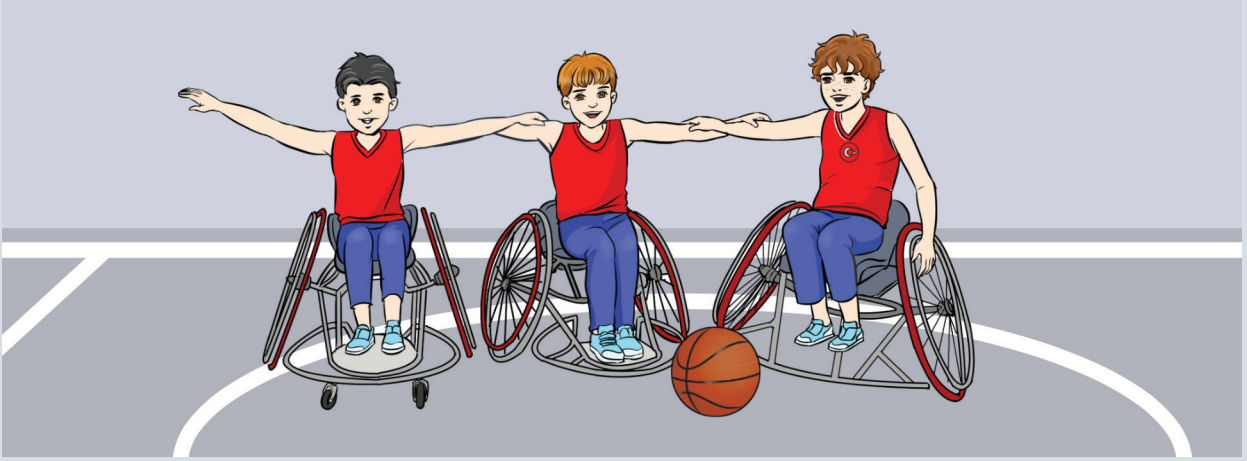
Tablo 1. Yürüme becerisine göre şiddet derecelendirmesi

			✓
Hafif	1. Seviye	Yürüme yeteneği akranlarından daha kötü değildir.	
	2. Seviye	Ayak bileğini tutan bir ortezle ilave destek olmadan yürüyebilir, sadece çok uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanır.	
Orta	3. Seviye	İlave destekler ve ortezle ev içinde yürüyebilir. Hem ev içinde hem ev dışında tekerlekli sandalye kullanmayı tercih edebilir.	
Şiddetli	4. Seviye	Sadece tedavi amacıyla kısa bir süre yürür. Hareket etmek için tekerlekli sandalye kullanır.	
	5. Seviye	Her zaman tekerlekli sandalye kullanır.	

Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan Çocuklar İçin



ETKİNLİK 1: Yardımcı Cihaz İle Top Oynama (Orta Etkilenim)



Görsel 1 Betimleme: Yan yana duran ve kollarını açarak birbirlerinin kollarını tutan, önlerinde basketbol topu bulunan, tekerlekli sandalyede oturan üç çocuk. Bir çocuğun boynunda madalya var

Çocuğunuzun yaşlıları ile beraber açık ve kapalı alanlarda oyun oynamasını sağlayın. Oyun sırasında düşme ve çarpmalara karşı arkadaşlarını uyarıp, daha yavaş ve dikkatli hareket etmelerini isteyebilirsiniz.

Kazanımlar:

- Bacak kaslarını çalıştırır.
- Gövde dengesini geliştirir.
- Performans artar.

ÖNERİ

Orta şiddette etkilemi olan çocuğunuz ev içinde yardımcı cihazlarla yürüme becerisine sahip olsa da zaman içinde yaşı ile birlikte kilosunu arttıkça daha fazla yorgunluk hissedeceğinden ve hızlı hareket etmek istediği de olacağından yürümekten ziyade tekerlekli sandalye ile hareket etmek ona daha kolay gelebilir. Olumsuzlukları engellemek için çocuğunuzun ayakta durması konusunda teşvik edin.



ETKİNLİK 2: Yardımcı Cihaz İle Top Oynama (Şiddetli Etkilenim)



Görsel 2 Betimleme: Çevresinde ağaçlar olan bir basket sahasında tekerlekli sandalyesinden elindeki topu potaya doğru atan çocuk

Çocuğunuzun yaşlıları ile beraber açık ve kapalı alanlarda oyun oynamasını sağlayın. Tekerlekli sandalye kullanan pek çok spina bifidalı çocuk basketbol, okçuluk, tenis, atletizm gibi spor dallarında başarılı olmaktadır.

Kazanımlar:

- Gövde dengesini geliştirir.
- Performans artar.

ÖNERİ

Çocuğunuzu spora yönlendirerek ileride profesyonel bir sporcu olmasına bir adım daha yaklaştırabilirsiniz.



ETKİNLİK 3: Spora Yönlendirme



Görsel 3 Betimleme: Asfalt bir yolda yere yakın bir oturma alanı, üç tekerleği olan uyarlanmış bisiklette spor kıyafetli bir kadın sürücü ile yanında yine spor kıyafetli koşmakta olan bir kadın

Çocuğunuzun açık ve kapalı alanlarda yaşlıları ile bir araya gelmesini sağlayın.

Mümkünse akü tekerlekli sandalye yerine kol kuvveti ile kullanabileceği bir tekerlekli sandalye tercih etmesini ve böylece fiziksel aktivite yapmasını sağlayın.

Tekerlekli sandalye kullanan pek çok spina bifidalı basketbol, okçuluk, tenis, atletizm gibi spor dallarında başarılı olmaktadır.

Kazanımlar:

- Gövde dengesini geliştirir.
- Performans artar.
- Öz güveni gelişir.



Hafif Etkilenimi Olan Çocuklar İçin



ETKİNLİK 4: Oyun Aktiviteleri



Görsel 4 Betimleme: Seksek oynayan bir çocuğun ayakları

Ellerindeki uzunca ipi karşılıklı gerdirek çapraz bir şekilde tutan iki çocuk, gergin ipin arasından geçmeye çalışan çocuk ile arkalarında onları seyreden üç çocuk

Çocuğunuzun yaşlıları ile beraber açık ve kapalı alanlarda aktif oyunlar oynamasını sağlayın. İp atlama, sek sek, tırmanma gibi aktiviteler yapabilirler.

Kazanımlar:

- Gövde dengesini geliştirir.
- Performans artar.
- Yorgunluk hissinin azalmasını sağlar.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde Spina bifidası olan çocuklarda dikkat etmemiz gereken noktalara değindik. Böylece spina bifidası olan ortaokul dönemdeki çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler hakkında fikir sahibi olduk.

BÖLÜM 5

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA



**15-18 YAŞ ARASINDA
SPİNA BİFİDA**

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümdeki genel amaçlarımız, spina bifida tanısı almış 15-18 yaş arası çocuk ile ilgili bilgi vermek, evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz, fiziksel aktiviteyi artıracak uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili olarak sizleri bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle birlikte karşılaşılabileceğiniz zorlukları yönetme konusunda ve terapilere uyum sağlamada sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabileceği aktiviteler ve uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Lise dönemi spina bifidalı çocuğu ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocuğu ile yapabileceği aktivitelerin çeşitliliğini fark eder.

İçerik

1. Spina Bifidalı Çocuklarda Lise Dönemi
2. 15-18 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Açıklamalar

Bu bölümde spina bifida tanısı konmuş 15-18 yaş arasındaki çocuklarda ailelerle birlikte yapılabilecek bazı etkinlik önerilerinden bahsedilecektir.

Spina Bifidalı Çocuklarda Lise Dönemi



Ergenlik çağının başlamasıyla beraber çocuğunuzda fiziksel ve duygusal bazı değişiklikler gözlemleyebilirsiniz. Çocuğunuzun engelli olması ergenlik çağındaki değişiklikleri yaşamasına mani olmaz.

Ergenliğin ilk yıllarında, yetişkin otoritesine başkaldırır. Kendisine büyükler gibi davranılmasını ve özgür olmayı ister. Başkaldırı ve huzursuzluğunun bağımsızlık gereksinimi ve kimlik arayışından kaynaklandığı unutulmamalıdır.

Ergenler bir grup içerisinde yer almak ve candan arkadaşlık kurmak ister. Bu nedenle okul ya da spor kulübü gibi yerlerde yaşlıları ile zaman geçirmeleri aidiyet duygusunu, öz güveni ve motivasyonu artırmaya yardımcı olabilir. Bu sayede deneyimlerini ve fikirlerini başkalarıyla paylaşırlar.

Bu dönemde ortez veya yardımcı cihaz kullanan çocuklarda cihazını giyip çıkarmaya yardım etmesi ya da kendi başarabilmesi, tekerlekli sandalye kullanıyorsa sandalyeye kendi kendine binip inebilmesi (transferlerini sağlaması), zihinsel bir engeli yoksa güvenli bir şekilde ev dışında ve okulda hareket edebilmesi beklenir.

Okulda ders aralarında ya da beden eğitimi gibi özel derslerde çocuğun yaşlıları ile bir arada olması, tüm çocukların oynayabileceği ortak oyunların seçilmesi (örneğin tekerlekli sandalye basketbolu gibi herkesin oturarak oyuna katılması gibi) veya oyunların modifiye edilmesi oyun sırasında çocuğun yaralanma riskini azaltır, motivasyonu ve zevk almasını artırır.

Çocuğun ilgisini çeken, mevcut durumuna zarar vermeyecek okçuluk, tekerlekli sandalye basketbolu, masa tenisi gibi spor aktivitelerinin belirlenmesi ve bu konuda ilerleyebileceği bağlantıların kurulması gelecekte profesyonel bir sporcu olmasına ya da eğlenerek bir spor dalı ile uğraşmasına katkı sağlayacaktır.

15-18 Yaş Arası Spina Bifida Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

ÖNERİ

Bu yaş grubunda gençler çoğunlukla yere yatıp egzersiz yapmaktan hoşlanmaz. Daha çok oturma pozisyonunda ve ayakta dururken yapılan egzersizlere yönelmenizde fayda vardır.

Bölüm 1'de spina bifidanın şiddetine göre çocuğunuzun yürüme potansiyelinin nasıl olacağı hakkında bilgi verdik. Yine aşağıdaki tabloyu inceleyerek çocuğunuzun etkilenim şiddetini belirleyebilir ve buna göre evde bazı aktiviteler yapabilirsiniz.

 ÖNERİ

Psikososyal sağlığı geliştirmek için grup egzersiz programları veya sporlar teşvik edilmelidir.

Aile ile birlikte yapılabilecek aktivite önerileri ve dikkat edilmesi gereken noktalar Bölüm 3'te verilmiştir. Bölüm 3'e dönerek aktivitelere bakabilirsiniz.

Sizin çocuğunuz yürüme becerileri açısından hangi seviyede ise sağdaki boş kutuya işaretleyebilirsiniz.

Tablo 1. Yürüme becerisine göre şiddet derecelendirmesi

			✓
Hafif	1. Seviye	Yürüme yeteneği akranlarından daha kötü değildir.	
	2. Seviye	Ayak bileğini tutan bir ortezle ilave destek olmadan yürüyebilir, sadece çok uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanır.	
Orta	3. Seviye	İlave destekler ve ortezle ev içinde yürüyebilir. Hem ev içinde hem ev dışında tekerlekli sandalye kullanmayı tercih edebilir.	
Şiddetli	4. Seviye	Sadece tedavi amacıyla kısa bir süre yürür. Hareket etmek için tekerlekli sandalye kullanır.	
	5. Seviye	Her zaman tekerlekli sandalye kullanır.	

Orta ve Şiddetli Etkilenimi Olan Çocuklar İçin



ETKİNLİK 1: Spor Aktiviteleri



Görsel 1 Betimleme: Bacakları olmayan veya bacaklarını kullanamayan fiziksel yetersizliğe sahip bireyler için tasarlanmış, iki arka tekerleği büyük ön tekerleği küçük, ön tekerleğinin bir karış gerisinde eğilerek tutulmaya müsait bir direksiyon bulunan uyarlanmış bisikletin üzerinde kasklı bir erkek

Çocuğunuzu fiziksel yeteneğine uygun bir spora yönlendirebilirsiniz.

Kazanımlar:

- Performansın artmasını sağlar.

 ÖNERİ

Spina bifidalı çocuklarda yaş büyüdükçe fiziksel aktivite seviyesi azalmaktadır. Obezite, kalp damar problemleri gibi kronik hastalıkların önlenmesi için günde en az 60 dk fiziksel aktivite yapmaları tavsiye edilmektedir.

Hafif Etkilenimi Olan Çocuklar İçin



ETKİNLİK 2: Spor Aktiviteleri



Görsel 2 Betimleme: Spor salonunda yan yana sıralanmış spor bisikletler üzerinde öne doğru eğilirken karşıya bakan üç kadın bir erkek

Bisiklete binme, yürüyüş yapma, ağırlık kaldırma, esneklik ve germe egzersizlerini içeren bir fiziksel aktivite programı ile haftada en az üç gün ve 60 dakika aktivite yapması önerilir.

Kazanımlar:

- Performansın artmasını sağlar.

 **ÖNERİ**

Çocuğunuzu fiziksel aktiviteyi artırmak, kaslarının kuvvetlenmesini sağlamak, yorgunluk hissini azaltmak amacıyla yüzme, aletli spor gibi aktivitelere yönlendirebilirsiniz.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde Spina bifidası olan çocuklarda dikkat etmeniz gereken noktalara değindik. Spina bifidası olan ergenlik dönemindeki çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler hakkında fikir sahibi olduk.

BÖLÜM 6

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA



SPİNAL KORD
YARALANMASI

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümdeki genel amaçlarımız, spinal kord yaralanması tanısı almış çocuk ile ilgili bilgi vermek, evde, okulda ve toplum içinde uygulayabileceğiniz, fiziksel aktiviteyi artıracak uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Fiziksel aktiviteyi artırmanın yanı sıra yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili sizleri bilgilendirmeyi, çocuğun büyümesiyle birlikte karşılaşılabileceğiniz zorlukları yönetme konusunda ve terapilere uyum sağlamada sizlere rehberlik etmeyi, çocuğun fiziksel yetersizliklerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabileceği aktivitelerle uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermek, onların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Spinal kord yaralanması olan çocuğu ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocuğun etkilenim düzeyine göre çocuğu ile yapabileceği aktivitelerin çeşitliliğini fark eder.

İçerik

1. Spinal Kord Yaralanması
2. Çocuklarda Omurga Biyomekaniği
3. Çocuklarda Spinal Kord Yaralanması Nedenleri
4. Spinal Kord Yaralanması Sonrası Süreç
5. Spinal Kord Yaralanması Sonrası Görülebilecek Problemler
6. Spina Bifida ve Spinal Kord Yaralanması Arasındaki Fark
7. Spinal Kord Yaralanması Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Açıklamalar

Bu bölümde spinal kord yaralanması hakkında genel bilgi verilecek ve spinal kord yaralanması tanısı konmuş çocuklarda ailelerle birlikte yapılabilecek bazı etkinlik önerilerinden bahsedilecektir.

Spinal Kord Yaralanması

Çocuklarda omurga ve spinal kord yaralanmalarına çok sık rastlanmaz. Bununla birlikte çocuklarda spinal kord yaralanmaları sıklıkla ölüme varan kötü sonuçlar doğurduğu için oldukça önemlidir. Çocuklarda omurganın ve spinal kordun (omurilik) anatomik ve yapısal özellikleri yaşlara göre gelişimsel farklılıklar gösterir. Bu nedenle travmadan etkilenen bölgeler farklıdır (1).

! DİKKAT

Spinal kord yaralanması çocuk ve ebeveynler için beklenmedik ve ani olarak ortaya çıkan, genellikle ömür boyu süren bir nörolojik tablodur.

Çocuklarda Omurga Biyomekaniği

Omurga, yenidoğan döneminden ergenliğe kadar biyomekanik özelliklerini doğrudan etkileyen bir seri değişimden geçer. Omurlar, diskler, bağlar ve omurga kasları, olgunlaşma durumlarına göre biyomekanik özelliklere katkıda bulunur.

0-2 yaş arası bebek omurgası, zayıf boyun kasları, omurlar arasındaki bağların elastikiyeti, tam kemikleşmemiş kama şeklindeki omurlar ve sığ, yatay yönelimli omur eklemleri nedeniyle aşırı hareketlilik ve elastikiyete sahiptir. Ek olarak, bir çocukta başın nispeten büyük olması, boyun yaralanması olasılığını özellikle de kafatası ve birinci boyun omuru arasında artırmaktadır.

2-10 yaşları arasında kaslar ve bağlar güçlenir, kemikler büyür ve olgun bir şekil ve boyuta ulaşır. Kıkırdak ve yumuşak kemik bölgeleri normal kemik dokusuna dönüşür. Ek olarak vücut boyutu değişir, böylece kafa nispeten küçülür.

Çocuklarda omuriliğin esnekliği, muhtemelen yaşlı hastalarda kırılmaya neden olabilecek omurilik travmasına karşı bir miktar koruma sağlar (1).

Çocuklarda Spinal Kord Yaralanması Nedenleri

Çocuklarda spinal kord yaralanmalarına yetişkinlere oranla daha az rastlanmaktadır. Çocuğun yaşı travmanın mekanizma, seviye ve tipini de etkileyen en önemli değişkendir. Düşme, 10 yaş altı çocukluk çağında en sık rastlanan travma nedeni iken 10 yaş üzerinde bu yerini motorlu araç, sığ suya dalma ve spor yaralanmalarına bırakmaktadır. Sekiz yaşa kadar olan çocuklarda en sık üst boyun etkilenirken daha ileri yaşlarda erişkin tipi alt boyun yaralanması görülür. Daha az sıklıkta ise doğum yaralanmaları özellikle makat gelişlerinde rastlanır.

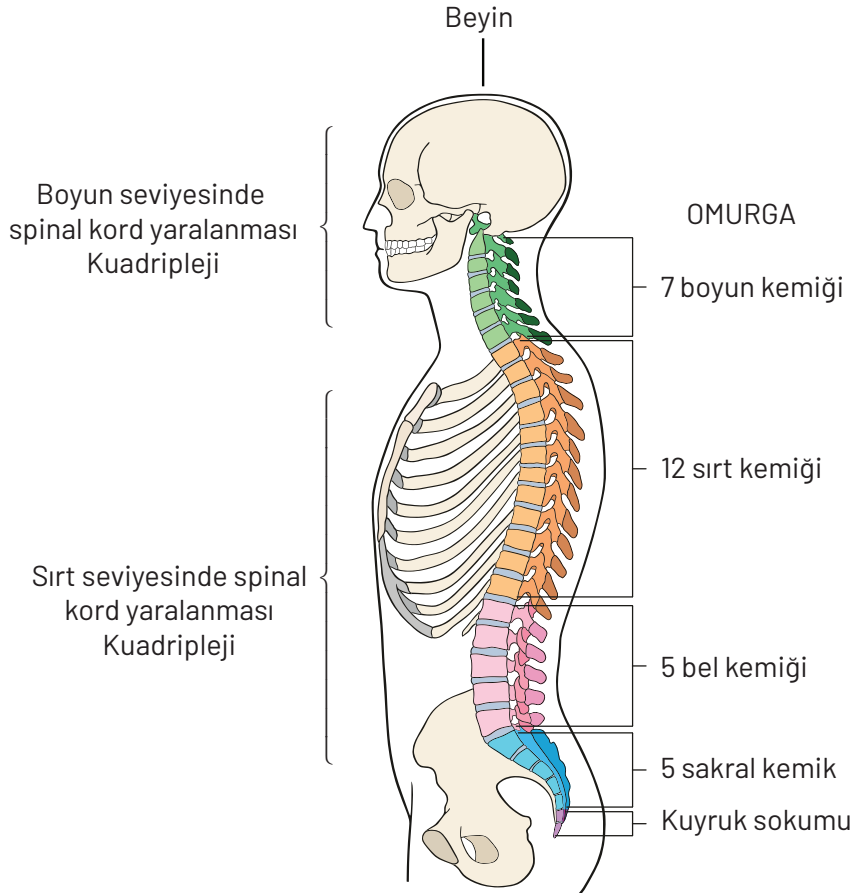
Çocuk istismarı ve transvers myelit, spinal tümörler gibi kaza dışı nedenlerle de spinal kord yaralanması görülebilir (1,2).

Spinal Kord Yaralanması Sonrası Süreç

Hafif–orta derece etkilenimli çocuklarda genellikle iyileşme görülürken ağır etkilenimli lezyonlarda iyilişme aylar boyunca sürebilir. Nörolojik lezyon seviyesi ne kadar alt düzeyde ve şiddeti ne kadar az ise beklenen yaşam süresi o kadar uzundur (2,3). Şekil 1’de yaralanma seviyesine göre nörolojik durum verilmiştir.

! DİKKAT

Spinal kord yaralanması çocuk ve ailenin yaşamında büyük değişikliklere sebep olduğundan çocuk ve ergenler duruma uyum sağlamak için büyüme dönemine uygun psikolojik destek almalıdır.



Görsel 1 Betimleme: İskelet çizim üzerinde spinal kord yaralanmasına göre omurganın etkilenen bölümlerini gösteren görsel

Spinal kord yaralanması sonrası sinirler tam ya da kısmi etkilenebilir. Aşağıdaki tabloda yaralanma şiddetine göre motor ve duyu fonksiyonları verilmiştir.

Tablo 1. Omurilikteki yaralanma şiddetine göre fonksiyonel durum

ASIA Bozukluk Skalası	
Şiddetli	A= Tam Yaralanma seviyesinin altında duyu veya motor fonksiyon yoktur.
	B= Duyusal Kısmi Nörolojik seviye altında motor değil, duyu fonksiyon korunmuştur.
Orta	C= Motor Kısmi Nörolojik seviye altında motor fonksiyon korunmuştur ancak yaralanma seviyesinin altındaki kasların kuvvetinde ciddi kayıp vardır (yerçekimine karşı hareket edemez).
Hafif	D= Motor Kısmi Nörolojik seviye altında motor fonksiyon korunmuştur ve kas kuvvetinde kayıp olsa bile, kaslar yerçekimine karşı hareket edebilecek kuvvettedir.
	E= Normal

A ve B sınıflamasında tam felç görülürken C ve D sınıflamasında kısmi felç görülür ve çocuğun fonksiyonelliği daha fazladır.

ÖNERİ

Çocuğunuzun ihtiyacı olan yardımcı cihaz ve ortezler için fizyoterapistinize danışınız.

Spinal Kord Yaralanması Sonrası Görülebilecek Problemler

Motor (hareket) bozukluklar: Yaralanma seviyesine göre kollar ve bacaklarda kısmi ya da tam felç görülür.

Duyu bozukluğu: Yaralanma seviyesinin altında duyuda azalma/kayıp görülür.

Kas sertliği (spastisite): Yaralanma boyun seviyesinde ise hem kollar hem de bacaklarda kas sertliği görülür. Yaralanma sırt bölgesinde ise sadece bacaklarda kas sertliği görülür.

ÖNERİ

Spastisite ve felç zamanla eklemin belirli bir pozisyonda kalmasına ve kalıcı şekil değişikliğine neden olabilir.

Çocuğunuzun ortez ve yardımcı cihaz ihtiyacını fizyoterapistinize danışınız.

Skolyoz: Üst seviye yaralanmalarda gövde kas kontrolünde azalma ve bacaklara eşit yük dağılımı olmadan uzun süreli aynı pozisyonda kalma omurgada eğriliğe neden olmaktadır.

Akciğer problemleri: Özellikle boyun bölgesindeki yaralanmaya bağlı hem solunum kaslarının çalışmaması hem yatma pozisyonunda kalma, sırt seviyesindeki yaralanmalarda skolyoz şiddeti solunum problemlerine neden olmaktadır. Akciğer enfeksiyonu hayati tehlike yaratan ciddi bir problemdir.

Kalça çıkığı: Bacaklara yeterince ağırlık aktarmama, kalçayı içe çeken kaslardaki sertlik nedeniyle zaman içinde kalça çıkığı görülebilir.

Mesane-bağırsak problemleri: Üst seviye yaralanmalarda mesanedeki aşırı kasılma nedeniyle idrar yapmada zorlanma, alt seviye yaralanmalarda idrar tutmada zorlanma görülür.

DİKKAT

Mesane problemleri idrar yolu ve böbreklerde enfeksiyona neden olduğu için dikkatli olunmalıdır.

Bası yarası: Özellikle 8 yaşından büyük ve oturabilen çocuklarda uzun süreli oturmaya bağlı kuyruk sokumu ve kalça çevresinde meydana gelir. Erken müdahale yapılmaz ise yara derinleşir ve enfeksiyon riski artar (4).

DİKKAT

Spinal kord yaralanması sonrası bası yarası oluşmaması için; cilt temizliği, cildin nemlendirilmesi, çarşaf ve kıyafetlerde buruşukluk olmaması ve sık pozisyon değişimine dikkat edilmelidir.

Spina Bifida ve Spinal Kord Yaralanması Arasındaki Fark

Spinal kord yaralanması ve spina bifida arasında bazı paralellikler vardır. Örneğin her ikisinde de omurilik ve nöral doku hasar görülür ve lezyon seviyesinin altında duyu ve motor fonksiyon kaybolur. Seviye, bir hastanın ne tür bir fonksiyonu olabileceği hakkında gerekli ilk bilgileri verir.

Spinal kord yaralanması ve spina bifidalı hastalar, üst motor nöron ve alt motor nöron belirtilerinin bir kombinasyonunu gösterir ve yaralanma tipik olarak iki taraflı olmasına rağmen asimetrik fonksiyon sıklıkla mevcuttur. Bununla birlikte, fonksiyon ve tedaviler çok farklıdır. Travmatik bir spinal kord yaralanması olan hastalar için rehabilitasyon, yürüme gibi zaten var olan bir beceriyi yeniden öğrenmektir. Spina bifidalı bebekler için rehabilitasyon, daha önce hiç yürümemiş bir bebek veya çocukta yürümenin ortaya çıkması gibi yeni becerilerin öğretilmesidir (5).

Spinal Kord Yaralanması Tanılı Çocuklarda Aile Uygulama Önerileri

Kuadripleji Olan Çocuklar İçin



ETKİNLİK 1: Pozisyonlama



Görsel 2 Betimleme: Dikdörtgen bir mat üzerine yere sırtüstü bacakları birbirine, elleri vücuduna yapışık uzanan erkek çocuğu ile yanında dizlerinin üstünde eğilerek çocuğun ellerinden tutan kadın

Ayak bilekleri 90 derece olacak şekilde ayak tabanından destek, dizler hafif bükülü olacak şekilde diz altına ince bir rulo, dirsekler hafif bükülü olacak şekilde kollar altına yastık koyarak sırtüstü yatışta pozisyonlama yapabilirsiniz.

Yan yatış pozisyonunda sırt, bacakların arası ve kolların arasına (üstteki kol omuz seviyesinde olacak şekilde) yastık koyarak pozisyonlama yapabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Eklemdeki şekil değişikliklerini önlemeye yardım eder.

! DİKKAT

Yatak yarası oluşumunu önlemek için çocuğunuzun pozisyonunu sık değiştirmeniz gerektiğini unutmayın.

ETKİNLİK 2: Destekli Oturma



Görsel 3 Betimleme: Tekerlekli sandalyeli durgun genç bir erkek ile tekerlekli sandalyeli mutlu bir genç kız

Çocuğunuzun yatak dışında sandalye ya da koltukta ayakları yere tam basacak, kollarının altından kolçak ya da yastık olacak şekilde oturabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Akciğer havalanır.
- Görsel algı gelişir.
- Düşük tansiyon önlenir.
- Ayaklara ağırlık aktarılır.



ETKİNLİK 4: Destekli Ayakta Durma



Görsel 5 Betimleme: Boyun, sırt, bel, diz ve ayak desteği olan tekerlekli bir ayakta durma sehpası

Ayakta durma sehpası ya da gövde korsesi, bacak ortezleri ile çocuğunuzu gün içinde ayakta durdurabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Akciğer havalanır.
- Görsel algı artar.
- Düşük tansiyon önlenir.
- Ayaklara ağırlık aktarılır.



ETKİNLİK 5: Yüzüstü Pozisyonunda Aktivite



Görsel 6 Betimleme: Spor malzemelerinin olduğu bir odada yerdeki spor matının üzerinde ellerinden destek alarak yere dayadığı sol dizinin üstünde duran kız çocuğu ile yanında kız çocuğunun sağ bacağından tutarak düz durmasını sağlayan uzman kadın

Çocuğunuzla yüzüstü yatarken elleri ile kendini iterek kedi pozisyonuna gelmesini, bu pozisyonda sırayla kollarını öne uzatmasını ve bacaklarını geri itmesini gerektiren oyunlar oynayabilirsiniz.

Bacaklarını hiç hareket ettiremiyorsa sadece kedi pozisyonunu korumasını, biraz hareket ettirebiliyorsa yardım ederek hareketi tamamlamasını sağlayabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Gövde dengesi sağlanır.
- Gövde kasları çalışır.



ETKİNLİK 6: Oturma Pozisyonunda Aktivite



Görsel 7 Betimleme: Spor malzemelerinin olduğu bir odada yerdeki spor matının üzerindeki büyük egzersiz topuna oturmuş kollarını yana doğru açan kız çocuğu ile karşısında dizlerinden tutan uzman kadın

Tabure ya da top gibi desteksiz oturabileceği bir ekipman üzerinde öne-arkaya-yanlara uzanarak ağırlık vermesini sağlayacak oyunlar oynayabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Gövde dengesi sağlanır.
- Ayaklara ağırlık aktarılır.
- Gövde kasları çalışır.



ETKİNLİK 7: Ayakta Durma Pozisyonunda Aktiviteler



1



2



3



4



5

Görsel 8 Betimleme: Beş görsel sırasıyla:

Birinci görselde, farklı dokularda ve renklerdeki kare parçalarından oluşan yolda yürüyen çocuğun ayakları

İkinci görselde, ayakları ve ayak bileğinin bir karış yukarısını da içine alacak şekilde bir ortez giymiş çocuğun ayakları

Üçüncü görselde, boyalı elleriyle üzerinde boyalar, su kapları ve fırçalar olan bir masanın üzerine dokunan önlüklü bir çocuk

Dördüncü görselde, boyadığı elleriyle yazı tahtasının üstünden sarkan büyük kağıda el baskısı yapan çocuk

Beşinci görselde, bacaklarıyla aynı hizada bir masanın üzerinde büyükten küçüğe küplerle kule yapan erkek çocuk

Ayakta durma pozisyonunda resim yapma, kule dizme, top oynama gibi aktiviteler ile duruş süresini artırabilirsiniz.

Ayakta durma sırasında çocuğunuzun ihtiyacına göre bir ortez kullanabilir ya da çıplak ayak çalışabilirsiniz.

Kazanımlar:

- Gövde dengesi gelişir.
- Gövde kasları çalışır.
- Ayaklara ağırlık aktarılır.
- Ayakta durma dengesi sağlanır.



ETKİNLİK 8: Sportif Aktiviteler



Görsel 9 Betimleme: Birinci görselde, tekerlekli sandalyeli, basketbol oynayan genç erkekler
İkinci görselde, yüzme havuzundan çıkan bir genç ve yanında duran tekerlekli sandalye
Üçüncü görselde, tekerlekli sandalyede elindeki raketle kendisine doğru gelen tenis topuna vurmakta olan genç kız

Çocuğunuzu fiziksel kapasitesine uygun bir spora yönlendirebilirsiniz.

Kazanımlar:

- Performans artar.
- Öz güven gelişir.
- Fiziksel rahatlık sağlanır.
- Obezite riski azalır.
- Koordinasyon ve denge sağlanır.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde spinal kord yaralanması olan çocuklarda dikkat etmeniz gereken noktalara değindik. Spinal kord yaralanması olan çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler hakkında fikir sahibi olduk.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Bilginer B, Akalan N. (2006). Spinal Trauma At The Pediatric Age. *Turkish Neurosurgery*, 16(3).
2. Calhoun C, Schottler J, Vogel L. (2013). Recommendations For Mobility In Children With Spinal Cord Injury. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 19(2), 142-151.
3. Gündüz B, Bardak AN, Erhan B. (2008). Pediyatrik Medulla Spinalis Yaralanması Rehabilitasyonunda Temel İlkeler. *Turkish Journal Of Physical Medicine & Rehabilitation/Turkiye Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Dergisi*.
4. Abrams, G. M., & Wakasa, M. (2019). Chronic complications of spinal cord injury and disease. UpToDate. <https://www.uptodate.com/contents/chronic-complications-of-spinal-cord-injury-and-disease>.
5. Çankaya Ö. Nöral Tüp Kusurları ve Hidrosefali-Nörolojik Rehabilitasyon. Fizik Tedavi Uygulamalarında Nörobilim ve Nöroplastisite. Ed. Öznur Tunca Yılmaz. 1. Baskı Hipokrat kitapevi, 2022, 978-0-07-180715-9.