

FİZİKSEL YETERSİZLİK AİLE EĞİTİMİ KİTAP SETİ NÖROMUSKÜLER (KAS) HASTALIKLAR

► Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ

6.
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	Sevil CANPOLAT
Görsel Betimleme	Hafize DOĞAN
Tasarım	Sude Ajans Reklam Org. Tan. Ltd. Şti.
ISBN	978-975-11-8101-5

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 yaşlılarına 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 bağlı 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: ERKEN ÇOCUKLUK DÖNEMİ: 0-3 YAŞ

Genel Amaç	6
Kazanımlar	6
İçerik	6
Açıklamalar	7
Giriş	7
Kas Hastalıkları Nedir?	7
Kas Hastalıkları Tanısı Nasıl Konur?	8
Kas Hastalıklarının Tedavisinde Nasıl Bir Yol İzlenir?	8
Aile Desteği ve Katılımının Önemi	9
Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?	9
Bebğiniz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?	23
Bebğinizin Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi	25
Neler Öğrendik?	25
Yararlanılan Kaynaklar	26



BÖLÜM 2: 4-6 YAŞ ARALIĞI



Genel Amaç 28

Kazanımlar 28

İçerik 28

Açıklamalar 29

Giriş 29

4-6 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı
Olan Çocukta Tedavi Hedefleri 29

Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler
Yapabiliriz? 30

Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz
Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar
Nelerdir? 39

Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye
Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının
Önemi 41

Çocuğunuz Okula/Kreşe Gidiyor
ise Neler Yapabilirsiniz? 42

Neler Öğrendik? 43

Yararlanılan Kaynaklar 43

BÖLÜM 3: 7-10 YAŞ ARALIĞI

Genel Amaç	46
Kazanımlar	46
İçerik	46
Açıklamalar	47
Giriş	47
7-10 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri	47
Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?	48
Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?	57
Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi	58
Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?	59
Neler Öğrendik?	61
Yararlanılan Kaynaklar	61



BÖLÜM 4: 11-14 YAŞ ARALIĞI



Genel Amaç 64

Kazanımlar 64

İçerik 64

Açıklamalar 65

Giriş 65

11-14 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri 65

Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz? 67

Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir? 78

Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi 80

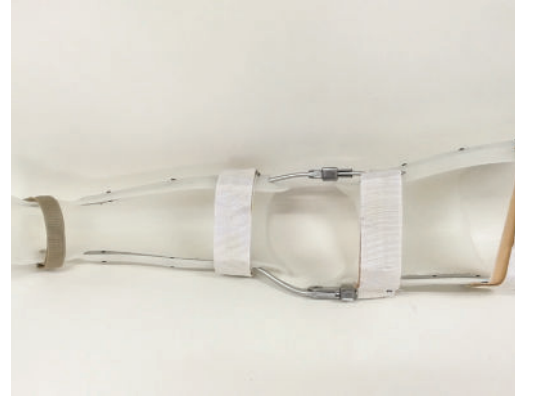
Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz? 81

Neler Öğrendik? 82

Yararlanılan Kaynaklar 83

BÖLÜM 5: 15-18 YAŞ ARALIĞI

Genel Amaç	86
Kazanımlar	86
İçerik	86
Açıklamalar	87
Giriş	88
15-18 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri	88
Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?	89
Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?	100
Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi	102
Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?	103
Çocuğunuz için Uygun Meslek Seçimi ve Üniversiteye Hazırlık	104
Neler Öğrendik?	105
Yararlanılan Kaynaklar	105



BÖLÜM 1: 0-3 YAŞ ARALIĞI

Prof. Dr. İpek Gürbüz

BÖLÜM 2: 4-6 YAŞ ARALIĞI

Prof. Dr. İpek Gürbüz

BÖLÜM 3: 7-10 YAŞ ARALIĞI

Prof. Dr. İpek Gürbüz

BÖLÜM 4: 11-14 YAŞ ARALIĞI

Prof. Dr. İpek Gürbüz

BÖLÜM 5: 15-18 YAŞ ARALIĞI

Prof. Dr. İpek Gürbüz

GENEL AMAÇ

Sevgili Aileler,

Bu kitabın amacı; kas hastalığına sahip 0-18 yaş aralığında çocuğı olan aileleri, kas hastalıklarının neler olduğı, tanı ve tedavileri, farklı yaş aralıklarında görülebilecek özel durumları, çözüm önerilerini ve çocuklar ile ev ortamında yapabilecekleriniz hakkında bilgilendirmektir.

KAZANIMLAR

Bu kitapla aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kas hastalıklarının belirtileri, tipleri, tanısı ve tedavisi hakkında genel bilgi sahibi olur.
- Çocuğın farklı yaş aralıklarında yani büyüme aşamalarında, evde, okulda, sosyal ortamlarda, mesleğe geçiş sürecinde karşılaşılabileceğı, hastalığın yol açtığı farklı durumlar hakkında farkındalık geliştirir; bu durumlarda aile olarak yapabilecekleri hakkında bilgi sahibi olur.
- Farklı yaş aralıklarında, çocuğın rutin tedavileri dışında, çocuğı ile evde yapabileceğı çeşitli aktivite ve oyunlar hakkında fikir sahibi olur.

İÇERİK

1. 0-3 Yaş Erken Çocukluk Dönemi
2. 4-6 Yaş Okul Öncesi Dönemi
3. 7-10 Yaş İlkokul Dönemi
4. 11-14 Yaş Ortaokul Dönemi
5. 15-18 Yaş Lise Dönemi

Değerli Ailelerimiz;

Bu kaynakta önemli bilgilendirmeler, dikkat çekici özet bilgiler ve uyarılar kırmızı ile boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Örnek durumlar ve böyle durumlarda ailelerin yapabilecekleri açık yeşil boyalı içerisinde verilmiştir. Kaynak içerisinde önerilen bazı aktiviteler videolar ile görselleştirilmiştir. Bu kaynak her ne kadar farklı yaş aralıklarına ayrılarak hazırlanmış olsa da kaynaktan en yüksek kazanımı sağlamak için ailelerin tüm bölümleri okumaları önerilmektedir.

Bölümler Hakkında

Nöromusküler hastalıklar, bilinen adıyla kas hastalıkları; omurilik ön boynuz sinir hücreleri, sinir, sinir-kas bileşkesi veya kasın kendisinden kaynaklanan, bir grup genetik (kalıtsal) veya sonradan edinilen bozukluklardan oluşan hastalıkları içermektedir. Her bir hastalık farklı bir genetik alt yapıya ya da oluşum mekanizmasına sahip olsa da kas zayıflığı, kas kısalıkları, eklem hareket kısıtlılıkları, motor fonksiyonlarda çeşitli derecelerde bozukluklar, çabuk yorulma gibi ortak belirtiler gösterir. Kas hastalıklarının ortaya çıkardığı bu belirtiler büyümeyle beraber çocukların yaşamları boyunca farklı şiddetlerde seyrederek çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığını, okul, oyun parkı gibi sosyal ortamlara katılımlarını, sonuçta yaşam kalitelerini farklı ölçülerde etkilemektedir.

Bu kaynakta aileler, kas hastalığına sahip çocuklarının 0'dan 18 yaşına dek hastalık sürecinde karşılaşılabileceği belirtiler ile nasıl başa çıkabileceklerini, farklı yaş aralıklarında tedavi hedefleri doğrultusunda çocuklarına evde hangi aktiviteleri yaptırabileceklerini, hastalığın gidişatı boyunca karşılaşılan özel durumlarda uygulayabilecekleri çözüm önerilerini, her yaş aralığına özel dikkat edilmesi gereken hususları, ailenin çocuğunun tedavi sürecine dahil olmasının önemini, çocuğun sosyal ortama katılımının ve gidiyor ise okula devam etmesinin önemini ve meslek seçiminde dikkat edilecek hususları öğrenecektir.



ÖNEMLİ

Bu kitapta yer alan bilgiler yalnızca ailelere bilgi vermek, yaşamda yapabilecekleri hakkında yol göstermek, rehberlik etmek amacıyla yine yalnızca ailelere özel yazılmıştır. Bu bilgiler hiçbir şekilde bir tedavi önerisi yerine geçemeyeceği gibi tedavilere yön verme ve alternatif oluşturma amaç ve yeterliliği taşımamaktadır.



BÖLÜM 1

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ



ERKEN ÇOCUKLUK
DÖNEMİ: 0-3 YAŞ

Genel Amaç

Sevgili Aileler,

Bu bölümde kas hastalıklarının belirtileri, tipleri, tanı ve tedavisi ile ilgili genel bilgiler vermek; ailenin 0-3 yaş arasında ev ortamında çocuğu ile birlikte yapabileceği aktivite ve oyun önerileri ve yararlanabilecekleri yardımcı cihaz ve ekipmanlar hakkında fikir sahibi olması amaçlanmıştır.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kas hastalıklarının belirtileri, tipleri, tanı ve tedavisi ile ilgili genel bilgi sahibi olur.
- 0-3 yaş aralığındaki çocuğu ile ev ortamında yapabileceği aktivite ve oyun önerileri hakkında bilgi sahibi olur.
- 0-3 yaş aralığındaki çocuğu için yararlanabileceği yardımcı cihaz ve ekipmanlar hakkında fikir sahibi olur.
- 0-3 yaş aralığındaki çocuğun çevreye uyumu ve sosyal hayata katılımının önemini kavrar.

İçerik

1. Kas Hastalıkları Nedir?
2. Kas Hastalıkları Tanısı Nasıl Konur?
3. Kas Hastalıklarını Tedavide Nasıl Bir Yol İzlenir?
4. Aile Desteği ve Katılımının Önemi
5. Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?
6. Bebeğiniz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?
7. Bebeğinizin Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi

Açıklamalar

Bu kaynakta önemli bilgilendirmeler, dikkat çekici özet bilgiler, uyarılar kırmızı ile boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Örnek durumlar ve böyle durumlarda ailelerin yapabilecekleri açık yeşil boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir.

Giriş

Kas Hastalıkları Nedir?



Nöromusküler hastalıklar bilinen adıyla kas hastalıkları; omurilik ön boynuz sinir hücreleri, sinir, sinir-kas bileşkesi veya kasın kendisinden kaynaklanan, bir grup genetik (kalıtsal) veya sonradan edinilen bozukluklardan oluşan hastalıkları içermektedir. Bu grupta Duchenne Musküler Distrofi (DMD), Becker Musküler Distrofi (BMD), Spinal Musküler Atrofi (SMA), Herediter Motor Duyusal Nöropati (Charcot-Marie-Tooth: CMT), Konjenital Musküler Distrofi gibi çok çeşitli hastalıklar bulunmaktadır. Her biri farklı bir genetik altyapıya sahip olsa da görülen belirtiler sıklıkla benzerdir. Bu belirtiler daha çok kasın ilerleyici olarak zayıflamasına bağlı oluşur. Bunlar arasında kasların kısılması nedeniyle gelişen kontraktürler, eklem şekil bozuklukları (deformiteler), kaslarda gevşeklik (hipotoni), motor gelişim basamaklarında gerilik, yorgunluk veya çabuk yorulma, sık düşme, parmak ucunda yürüme, oturmadan ayağa kalkmada ve merdiven çıkmada zorluk, çocuğun sırtüstünden vücuduna tırmanarak ayağa kalkması (Gowers Belirtisi), solunum sıkıntıları, kalp kasının zayıflaması veya ritim bozuklukları, omurgada eğrilikler (skolyoz), yürüyüş bozuklukları, denge kaybı, emme-yutma güçlükleri, beslenme problemleri ve ayakta durmada zorluk gibi fiziksel ve sistemik bozukluklar bulunur (1-3).

! DİKKAT

Kas hastalığına sahip çocukların çoğunluğunda ilk belirti sıklıkla kas zayıflığıdır. Çabuk yorulma, sık düşme, yürümede zorlanma ya da bozukluk gibi diğer belirtiler genellikle kas zayıflığına bağlı gelişen ikincil problemlerdir.

1.b. Kas Hastalıkları Tanısı Nasıl Konur?

Kas Hastalıkları Tanısı Nasıl Konur?

Kas hastalıklarının tanısı yukarıda bahsedilen klinik bulguların bir veya birkaçının uzman bir hekim tarafından ayrıntılı değerlendirme sonucu tespiti ve sıklıkla şu testler aracılığı ile konur: Kanda kreatin fosfokinaz (CPK ya da CK) seviyesine bakılması (Bazı kas hastalıklarında normalin 50 katı yüksekliğine ulaşabilir.), kas biyopsisi, sinir iletim hızı çalışması ve elektromiyografi ile kasın ayrıntılı incelenmesini içeren elektrofizyolojik testler. Çocuğunuz bu testler ve klinik bulgular yardımıyla tanısını almış ya da alma sürecinde olabilir. Bu süreç, bir miktar zaman alabilir. Bu nedenle tanı kesinleşene kadar beklerken en erken dönemde çocuğunuzun gelişimi için evde yapabileceğiniz öğrenmek ve uygun tedavi/terapi seçeneklerini değerlendirmeye başlamak çok önemlidir (1-5).

Kas Hastalıklarının Tedavisinde Nasıl Bir Yol İzlenir?

Günümüzde henüz kas hastalıklarının herhangi birini tam olarak ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Ancak son yıllarda, hastalıkların genetik temellerinin daha iyi anlaşılması ile birlikte birçok kas hastalığına yönelik genetik tabanlı olan veya olmayan tedavi çalışmaları hız kazanmıştır ve bazı hastalıklara yönelik hastalık sürecini yavaşlatan/iyileştiren başarılı ilaçlar bulunmuştur. İlaçlar konusunda ayrıntılı bilgi almak için doktorunuza (çocuk nörologisi uzmanı veya çocuk doktoru) danışabilirsiniz. Bu konuda tüm bilimsel yayınlarda, çocukların güncel veya olası tedavilerden en iyi şekilde yararlanabilmesi için en iyi fiziksel ve fonksiyonel durumda olmalarının büyük önem taşıdığı bildirilmiştir. Bu nedenle en erken dönemden itibaren çocuk nörologunda rutin kontroller, önerilecekleri ilaç ve takviyeler, kemik sağlığının korunmasına yönelik yaklaşımlar, pozisyonlamalar, duruş bozukluklarının önlenmesine yönelik müdahaleler, oyun tarzında uygulanan fizik tedavi uygulamaları (egzersizler), gerekli cihaz ekipmanlarının zamanında kullanımı, gerektiği koşulda çocukların solunum ve kalp hastalıkları açısından değerlendirilmesi, uygun beslenme önerileri gibi konulara dikkat etmek gerekmektedir (1-5).

! DİKKAT

0-3 yaş grubunda çocuğunuz için tedavide temel hedef ayına/yaşına ve gelişimine uygun çeşitli yaklaşımlar ile çocuğunuzun büyüme ve gelişimini desteklemek, hastalığına bağlı ileride görülebilecek olası problemlerin önüne geçmek ya da bu problemlerin şiddetini hafifletmektir. Ayrıca çocuğun başarabildiği motor beceri düzeyinin bir adım ötesine geçmek de temel hedefler arasındadır. Bunun için öncelikle çocuğun becerileri ve yapabildikleri üzerinde durulur; daha sonra ileri beceriler için uygun aktiviteler ile çocuk desteklenir.



Aile Desteđi ve Katılımının Önemi

Deđerli aileler; çocuđunuzu en iyi siz tanıyorsunuz. Onun için neyin en iyi neyin kötü olduđuna karar verecek olan da sizlersiniz. Anne-baba olarak sizlerin çocuđularınız ile olan güven bađınız ve iletişiminiz çok özel ve öznedir. Bu nedenle sizler, çocuđunuzun rehabilitasyon ve eđitim sürecinde en az çocuđunuz kadar merkezdesiniz. Sađlık profesyonelleri, eđitimciler, sosyal hizmet uzmanları vb. diđer meslek profesyonelleri sizlere bebeđinizin/çocuđunuzun sürecinde destek olacaklardır. Ancak çocuđunuz için planlanan tüm müdahale programlarında iş birliđiniz ile sađlanacak rehabilitasyon sürecine aktif katılımınız büyük önem taşımaktadır. Haftanın birkaç günü sađlık kurumları, özel eđitim merkezleri veya rehabilitasyon birimlerinden alacađınız hizmetlerde öđreneceđiniz tedavi yaklaşımları ve öneriler, sizin tarafınızdan çocuđunuzun günlük yaşantısına dâhil edilebildiđi ölçüde etkili olacaktır.

! DİKKAT

Unutulmamalıdır ki rehabilitasyon süreci 24 saattir ve bunun dışarıdan hizmet (tedavi) alınmayan 23 saatinde çocuđunuz sizinle birlikte dir. Bu nedenle sizlerin çabası çocuđunuzun fiziksel, duygusal ve bilişsel durumunun en iyi koşullara ulaşabilmesi için rehabilitasyon sürecinde hayati önem taşımaktadır.

Çocuklar, ebeveynlerin küçük birer kopyası deđildir. Her çocuđun kendine has bir karakteri, kendine özgü duyguları, davranış biçimi ve ayrı bir dünyası vardır. Bu bakımdan her çocuk, biricik ve eşsizdir. Bu nedenle sizlere verilen genel önerileri, çocuđunuzun ayrı bir birey olduđu gerçeđini kabul ederek, ona uygun şekilde düzenlemeler yaparak uygulamanız durumunda rehabilitasyon sürecinin daha başarılı olmasına katkı vermiş olacaksınız.

Ev Ortamında Çocuđumuzla Neler Yapabiliriz?

0-3 yaş arasındaki çocuđunuzda gördüğünüz ilk belirti kaslarda gevşeklik (hipotoni) olabilir. Bu durum her kas hastası çocukta görülmeyebilir. Ancak böyle bir durumun varlığında, bebeđinizi sırtüstü yatarken ellerinden tutup kaldırmaya çalıştığınızda başı geriye düşebilir, elleriyle sizin elinizi zayıfça kavrar ve bebeđiniz elinizin altında kayıyor gibi hissedebilirsiniz. Kol ve bacak hareketleri azalmıştır. Özellikle yer çekimine karşı çocuđunuzun hareketlerinde ciddi zorlanma görülebilir. Bazı durumlarda buna zayıf/cılız ađlama, dilde titreme, emme-yutma-beslenme güçlükleri de eşlik edebilir. Kaslarında gevşeklik bulunan çocukların çođunda sırtüstü yatarken bacaklar birbirinden ayrı, dizler hafif bükük, ayak tabanları birbirine bakacak şekilde bir yatış pozisyonu görülür (kurbađa pozisyonunda yatış).

! DİKKAT

*Bebeğinizde bu durum görülsün ya da görülmesin bebeğinize yapabileceğiniz en doğru şey, öncelikle onu tüm yatış pozisyonlarında doğru bir şekilde **POZİSYONLAMAK-TIR**. Bunun için öncelikle yanınızda birkaç adet ince yastık ve/veya kum torbası buldurmalsınız.*

**Sırtüstü Yatışta Pozisyonlama, Aktiviteler ve Oyunlar****Nasıl pozisyonlayalım?**

1. Öncelikle bebek yastıksız; baş, gövde ve bacaklar aynı hizada olacak şekilde sırtüstü yatırılır.
2. Sonrasında bacakları kalça genişliğinde veya kullanıyorsa bez genişliğinde açık olacak şekilde pozisyonlanır.
3. Diz kapakları tavanı gösterecek şekilde, bacaklar içe doğru hafifçe döndürülür. Bu pozisyonu korumak için bacakların dış kısmına (sağ ve sol bacağın dışına ayrı ayrı) iki adet uzun ve ince yastık konulabilir. Eğer bebeğinizin ayakları ayak bileklerinden aşağı doğru çok sarkıyorsa, bacak ve ayak arası açı 90 derece olacak şekilde, ayak tabanlarına birer kum torbası konabilir. Böylece bebeğin ayak parmakları da tavanı gösterecektir.
4. Bebeğinizin bu pozisyonda daha rahat etmesi için dizlerinin altına çok ince bir yastık da koyabilirsiniz ancak diz eklemleri sertleşmeye başlayan bebekler için bu önerilmez.
5. Daha sonra kollar gövdeden hafifçe ayrı olarak pozisyonlanır, dirsekler hafifçe bükülür ve eller bebeğin karnı üzerinde ya da kollar yine ince bir yastık üzerinde pozisyonlanabilir.
6. Son olarak eğer bebeğin başı bir tarafa doğru düşüyorsa başın orta hatta kalabilmesi için baş yanlarına (kulak hizasına) birer adet ince yastık konabilir. Böylece bebeğin gövdesi, bacakları ve başı düz bir çizginin üzerindeymişçesine sıralanmıştır.

UYARI!

- Bebeklerin aynı pozisyonda uzun süre bırakılmamasına dikkat edilmelidir.
- Bebeğinizin yatış pozisyonunu, uyanık olduğu zamanlarda yarım saatte bir değiştirmenizi öneririz.

- Gece kendi başına dönerek pozisyon değiştiremeyen bebeklerde iki saate bir pozisyon değişimi, bebeğinizde yatakta uzun süre yatmaya bağlı oluşabilecek özellikle kemikler üzerine denk gelen bölgelerdeki basınç yaralarının oluşmasına engel olacaktır.

Bebeğinize uygun sırtüstü yatış pozisyonunu verdiğinizde, genellikle bu pozisyonda yaptırabileceğiniz aktiviteler için de doğru bir başlangıç yapmış olursunuz. Bu kaynakta bahsedilen tüm aktiviteleri bebeğiniz için eğlenceli bir oyuna dönüştürmeniz, onun da sizinle daha iyi vakit geçirmesine ve istekle aktivitelere katılmasına yardımcı olur.

Neler Yapalım?

1. Bu pozisyonda bebeğinize fizyoterapistinizin önerdiği ayak bileği, kalça, diz, dirsek, el bileği ve kollara yönelik uygun germe egzersizlerini yine fizyoterapistinizin önerdiği sıklık ve süre ile yaptırabilirsiniz.
2. Bir oyuncak yardımıyla başını orta hattan tam sağ ve sola çevirmesi, sonra tekrar orta hatta getirmesi için teşvik edebilirsiniz.
3. Bacak kaslarını güçlendirmek için onun ayakları ile tanışmasını sağlayabilirsiniz. Ayaklarını yer çekimine karşı kaldırarak görebileceği mesafeye getirip elleri ile ayaklarını tutmasını sağlayabilirsiniz. Bebekler bu pozisyonda elleri ile ayaklarını kavramaktan genellikle çok hoşlanırlar. Bebeğin bu hareketi tekrarlı yapması, bacak kaslarının gelişmesine yardımcı olur.



Görsel 1 Betimleme: Beyaz kumaş bir zemin üzerine sırtüstü yatırılmış, ayaklarını karnına doğru çekerek elleriyle parmaklarından tutan ve gülümseyen bir bebek

Bacak kaslarını güçlendirmeye yardımcı olmak için ellerinizle bebeğinizin dizlerinden tutarak bacaklarını karnına itip çekebilirsiniz.

5. Tuttuğunuz bir oyuncak, bebeğinizin önce tek eli sonra da iki eli ile kavramasını sağlayabilirsiniz. Bebeğiniz elleriyle oyuncakı kavradığında ellerini vücudunun ortasında birleştirip oyuncakı tanımak için ağızına götürmek isteyebilir, siz de bu sırada ona yardımcı olabilirsiniz. Bu sırada bebeğiniz ile devamlı sözlü iletişim kurmanız hem onun dil gelişimi hem de dikkatini size ve oyuncakı vermesine yardımcı olacaktır. Onu, birkaç tekrar ile kısa ve net komutlar vererek oyuncakı size vermesi için ("Ver." demenizle birlikte kollarını size doğru uzatmaya çalışacaktır.) ve sonra tekrar alması için ("Al." demenizle birlikte kollarını tekrar kendisine doğru çekecektir.) yönlendirebilirsiniz.
6. Bebeğinizin dikkatini çeken bir oyuncak, onun görebileceği ve uzanabileceği farklı yön ve mesafelerde havada tutup kollarını kaldırmasını ve ona ulaşmasını teşvik edebilirsiniz. Burada bebeğiniz yardıma ihtiyaç duyuyorsa diğer tüm aktivitelerde olduğu gibi bebeğinize gerektiği kadar yardımda bulunarak onun keyifle aktiviteyi sürdürmesini sağlayabilirsiniz.



Görsel 2 Betimleme: Oyun halısına sırtüstü yatırılmış yukarıdan sarkan oyuncakları inceleyerek elini onlara uzatan bir bebek

7. Bebeğinizin ellerinden tutup önce kendi yüzüne, saçlarına, kulaklarına, sonra da sizin yüzünüze, saçlarınıza dokunmasını sağlayarak elleri ve kollarını kullanmaya teşvik edebilirsiniz. Bu sırada söyleyeceğiniz bir şarkı hem eğlenceli vakit geçirmesine hem de sıkılmadan aktiviteyi tamamlamasına yardımcı olabilir.

8. Bebeğinizin ellerinden tutarak onu kürek kemikleri hizasına kadar yataktan kaldırmaya çalışabilirsiniz. Bu sırada bebeğinizin başının çok geriye gitmemesine özen göstermelisiniz. Ellerinizi kavramasına izin vererek, bebeğin aktif olarak sizden destek alıp kendisini çekmesini bekleyebilirsiniz.

Yukarıdaki örnek olarak verilen aktivite ve oyunlar, çocuğunuzun ayına, fiziksel durumuna ve fonksiyonel becerilerine göre çeşitlendirilebilir. Çocuğunuz bu aktivitelerden bazılarını zaten yapıyor olabilir. Bu durumda onu daha ileri aktivite ve oyunlar ile çalıştırmak üzere fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yan Yatışta Pozisyonlama, Aktiviteler ve Oyunlar

Yan yatış pozisyonu birçok bebeğin rahat ettiği, hoşlandığı bir pozisyonudur.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Yan yatışta bebeğinize en rahat pozisyonu sağlamak ve sırtüstü geriye dönmesine engel olmak için sırtına bir yastık yerleştirebilirsiniz.
2. Altta kalan bacağı olabildiğince uzamış pozisyona alıp, üstteki bacağı dizden hafifçe bükerek alttaki bacağın önünde bir yastık üzerinde destekleyebilirsiniz. Ancak bu sırada kalçanın gövdeyle aynı hizada kalmasına özen göstermelisiniz.
3. Alttaki kolu hafifçe ileriye çekerek kolunun üzerinde yatmasına engel olabilirsiniz. Üstteki kolu ise yine dirsekten hafifçe bükerek bir yastık üzerinde destekleyebilirsiniz. Pozisyonlamayı tamamladığınızda üstten bakarak baş, gövde ve kalçanın aynı hizada olup olmadığını kontrol edip doğru pozisyonu verdiğinizden emin olabilirsiniz.



Görsel 3 Betimleme: Bir yatağın üzerine sağ tarafına doğru yan yatırılmış, beyaz uzun kollu zıbını olan bir bebek

Neler Yapalım?

1. Üstteki bacağını nazikçe ayak bileği ve dizden kavrayarak bebeğinizin karnına doğru itip bu pozisyonda bir süre bekleyerek kalça kaslarını gerebilirsiniz.
2. Üstte kalan kolu, dirseği ve el bileğine (gerekli ise parmaklara da) fizyoterapistinizin önerdiği germe egzersizlerini yine fizyoterapistinizin önerdiği süre ve sıklıkta yaptırabilirsiniz.
3. Görebileceği ve üstte kalan eliyle uzanabileceği bir mesafeye koyduğunuz oyuncakçı bebeğinizin uzanmasını ve almasını, kısa ve net komutlar ile isteyebilirsiniz, öncesinde ise istediğiniz hareketi ona gösterip daha iyi anlamasına yardımcı olabilirsiniz. Daha sonra bu pozisyonda her iki eli ile oynamasına izin verebilir, hatta oyununa siz de eşlik edebilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

Örneğin bebeğinizin cinsiyeti kız ise bebeklerden hoşlanabilir; uzanabileceği mesafeye koyduğunuz bebeği almasını, kendine çekip her iki eliyle oynamasını sağlayabilirsiniz. Bebeğinizin cinsiyeti erkek ise top veya araba ile aynı oyunu oynayabilirsiniz. Topu yatak üzerinden kendisine yuvarlayarak yakalamasını, sonra yatakta kaydırarak size tekrar atmasını teşvik edebilirsiniz. Benzer şekilde topu veya arabayı farklı yönlerde doğru uzatmasını ya da fırlatmasını da isteyebilirsiniz.

Yukarıda örnek olarak verilen aktiviteleri yine bebeğinizin sevdiği oyunlara dönüştürerek çeşitlendirebilirsiniz. Bu konuda fizyoterapistiniz size ihtiyaç duyduğunuz desteği verecektir.

Yüzüstü Pozisyonlama, Aktiviteler ve Oyunlar

! DİKKAT

- o *Yüzüstü pozisyon birçok kas hastası tarafından tercih edilmeyen bir pozisyonudur.*
- o *Özellikle bebeğinizin solunum sıkıntısı var ise bu pozisyonda bebeğiniz, zayıf göğüs kasları nedeniyle rahat nefes alıp veremeyebilir. Bu durumda ısrarcı olmamalı, başka pozisyonları denemelisiniz.*

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Bebeğinizi yüzüstü pozisyonlarken tıpkı diğer pozisyonlarda olduğu gibi baş, gövde ve bacakların düz bir hatta olduğundan emin olmalısınız.
2. Bebeğinizin bu pozisyonda rahat nefes alıp vermesini sağlamak için karnının altına ince bir yastık koyabilirsiniz.
3. Kollarını da dirseklerden hafif bükülü pozisyona yerleştirebilir, başını ağız ve burnu açıkta olacak şekilde bir tarafa yan çevirebilirsiniz.

! DİKKAT

Yüzüstü pozisyon, bebeğinizin sırt kaslarını ve kollarını kuvvetlendirmek için yapabileceği birçok aktiviteye fırsat sunar.

Bu aktivitelerden birkaçı aşağıda listelenmiştir:

Neler Yapalım?

1. Yüzüstü yatan bebeğinizin karşısına ilgi duyduğu bir oyuncakı koyarak başını kaldırmasını teşvik edebilirsiniz.
2. Aynı pozisyonda mümkünse ön kollarından destek alarak, gövdesinin de bir kısmını yukarıya kaldırarak karşıya bakmasını, hatta başarabilirse bir eliyle oyuncakı almasını teşvik edebilirsiniz.
3. Bebeğiniz bunu yapabildiğinde bir sonraki adım ellerinin üzerinde durarak oyuncakı veya size doğru (karşıya) bakması ve bir elini kaldırarak oyuncakı almaya çalışmasıdır.



Resim 4 Betimleme: Ahşap kenarlıklarının bir tarafı minderlerle desteklenmiş beşiğinde yüzüstü pozisyonda yatarken, başını kaldırıp, önündeki renkli oyuncacı elleriyle tutarak inceleyen bebek

Bebeğiniz bu aktivitelerin sadece küçük bir bölümüne aktif olarak katılıyor olabilir. Bu durumda başını kaldırmasına, alnından hafifçe destek olabilir ya da bebeğinizi ön kolları üzerinde siz tutabilirsiniz. Bu pozisyonu çok kısa süre için bile olsa koruması bebeğinizin sırt kaslarının güçlenmesine katkı sağlayabilir ve daha ileri gelişim basamaklarına ilerlemesi için yardımcı olur. Hedef, çocuğunuzun başı yatağa düşmeden bir süre karşıya, oyuncacıya bakabilmesi, mümkünse karşıdaki obje sağa sola hareket ettiğinde başıyla takip edebilmesi, kolları ve elleri üzerine gelebilmesidir.

! DİKKAT

Bebeğiniz bu adımların yalnızca birkaçını gerçekleştiriyor olabilir. Sabırla denemeye devam etmelisiniz.

Oturma Pozisyonu, Aktiviteler ve Oyunlar

Bebekler, ancak baş kontrolünü sağladıklarında yani başlarını tutmaya başladıklarında ve sırt kasları yeterince kuvvetlendiğinde oturabilirler. Bebeğiniz henüz oturamıyor olabilir ya da otururken başının veya gövdesinin desteklenmesine ihtiyaç duyuyor olabilir. Bebekler yaklaşık 4 ay civarı destekle oturmaya başlayabilir; 6-8 ay civarı ise desteksiz oturmaya geçebilirler. Ancak kas hastası çocuklarda bu motor gelişim süreçleri ayına uygun olarak gerçek-

leşemeyebilir. Bunun için endişe etmeden bebeğiniz henüz kendisi destekli veya desteksiz oturamıyor olsa bile 4. aydan itibaren destekli oturma çalışmalarına başlayabilirsiniz.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Bebeği pozisyonlamadan önce dikkat edilecek nokta bebeğin nereye oturacağıdır. Bunun için çocuğunuz eğer desteğe ihtiyaç duyuyorsa (başını ve gövdesini desteklemeniz gerekiyorsa) çocuğunuzu kendi bacak aranızda, daha az desteğe ihtiyaç duyuyorsa uygun bir çocuk sandalyesinde oturabilirsiniz.

! DİKKAT

Oturduğunuz yüzeyin çok yumuşak olmamasına dikkat etmelisiniz.

2. Eğer bebeğiniz sizin bacak aranızda oturuyor ise önce bebeğinizin oturma kemikleri üzerinde oturduğundan emin olup sonra bebeğinizin sırtını gövdeniz ile hafifçe geriye eğimli olacak şekilde pozisyonlayabilirsiniz. Bu pozisyonda hem bebeğinizin gövdesine hem de başına ihtiyaç duyduğu desteği rahatlıkla verebilirsiniz.
3. Bebeğinizi oturtmak için bir çocuk sandalyesi kullanıyorsanız sandalyenin mutlaka sırt desteği ve kol destekleri olmalıdır. Sandalyede bebeğin oturma kemikleri üzerinde oturduğundan emin olmalı, sonrasında eğer bebeğiniz gövde için bir desteğe ihtiyaç duyuyorsa bebeğin gövdesi ve sandalyenin kolları arasına yastık veya oturma destekleri koyabilirsiniz.

! DİKKAT

Bebeğinizin sandalyede ayaklarının yere tam temas ettiğinden (Yüksekte kalıyorsa ayak altına yükselti koyabilirsiniz.) sırtının ise hafifçe geriye eğimli şekilde sandalyenin sırtı ile desteklendiğinden emin olmalısınız.

o Her pozisyonda vücut sağ ve sol yarısının simetrik (eşit hareket etmesi) olması, bebeğin yığılır tarzda oturmaması, ileride yaşanabilecek ve kas hastalarında çok sık rastlanan omurga problemlerinin önüne geçilmesi veya var olan eğriliklerin kontrol altına alınması için çok önemlidir.

o Eğer bebeğinizin omurgasında bir eğrilikten şüphe ediyorsanız mutlaka doktorunuza danışınız. Bu durumda bebeğinize uygun önerileri almak için fizyoterapistinize de danışabilirsiniz.

Oturma pozisyonlarında bebeğinizin bacakları arasına üçgen bir kama veya ince bir yastık koyabilir, böylece bacakları arası mesafeyi hafifçe artırarak hem bacaklarını daha düzgün pozisyonlamayı hem de oturma dengesini artırmayı başarabilirsiniz.

Neler Yapalım?

1. Bebeğiniz sizin kucağınızda oturuyor ise ona müzik eşliğinde ileriye, geriye, sağa, sola gövde salınımları yaptırabilirsiniz. Bu aktiviteyi ayna karşısında yaparsanız hem bebeğinizin vücut imajının oluşmasına katkı vermiş olursunuz hem de bebeğiniz eğlenceli vakit geçirmiş olur.
2. Ayna karşısında oturma pozisyonuna yerleştirdiğiniz bebeğinizin, aynaya yapıştırdığınız renkli yapışkanlara veya asılı tuttuğunuz oyuncığa kollarını kaldırarak ulaşmasını sağlayabilirsiniz. Bunu, bebeğinizin kollarını tamamen destekleyerek veya bebeğinize ihtiyacı kadar destek vererek de gerçekleştirebilirsiniz. Objeleri farklı yönlerde tutarak kolların farklı yönlere uzanmasını sağlamak da gövde kaslarının gelişimi için yardımcı olur.
3. Desteksiz oturabilen bebeğiniz ile onun karşısına geçerek gösterdiğiniz hareketleri kolları ile taklit etmesini isteyebilirsiniz. Bu sırada özellikle baş üzeri aktiviteler kolları ve sırt kaslarını daha fazla çalıştırdığından mümkün olduğunca kolların havaya kaldırılarak kullanıldığı oyunları tercih edebilirsiniz. Bebekler taklit etmekten hoşlanırlar. Bunu günlük aktivitelerinize dâhil ederek bebeğinizin hem eğlenceli vakit geçirmesine hem de kaslarının kuvvetlenmesine yardımcı olabilirsiniz.
4. Desteksiz oturabilen bebeğiniz ile farklı yönlere top atıp tutma oyunu oynayabilirsiniz. Bebeğiniz destekle oturuyor ise bu oyunu sizin desteğiniz ile de oynayabilir. Kollarından kavradığınız bebeğinizin elleri arasına sıkıştırdığınız bir topu, karşısına koyduğunuz bir fileye ya da kutuya birlikte fırlatabilirsiniz. Bebeğinizin kollarını daha yukarıya kaldırması için duvara yapıştırılabilen bir basket potası kullanabilirsiniz.

Yukarıda örnekleri verilen oturma sırasında yapılabilecek aktiviteler ve oyunlar, bebeğinizin kaslarının kuvvetine, oturma dengesine, ayına göre çeşitlendirilebilir. 0-3 yaş arasındaki bebeğinizde omurga eğriliği olması durumunda birtakım ek cihazlar veya oturma desteklerine de ihtiyaç duyulabilir. Oturma pozisyonunda kullanılacak cihazlardan ileride bahsedilecektir. Daha ileri aktiviteler ve bebeğinize özel oturma önerileri için fizyoterapistiniz ile iletişime geçebilirsiniz.

Emekleme Pozisyonu, Aktiviteler ve Oyunlar

Bebeğiniz emekleme pozisyonuna gelemiyor veya bu pozisyona getirildiğinde dengesini koruyamıyor olabilir. Unutulmamalıdır ki bazı bebekler hiç emeklemeyebilir. Emeklemeyi başarmak önemli bir motor gelişimdir. Ancak bebeklerin daha ileri motor gelişim basamaklarına ulaşması için her zaman önce emeklemesi gerekmez.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Bebeğinizi bu pozisyona almak istiyorsanız öncelikle bebeğinizin baş kontrolünün gelişmiş olması beklenir. Emekleme pozisyonuna kendi gelemeyen bebeğinizi bu pozisyonda tutmak isterseniz en ideali bebeğinizin karnının altından ona destek olmaktır.



Görsel 5 Betimleme: Halının üzerinde bebeğini emekleme pozisyonunda karnından tutarak destekleyen mutlu bir anne ve mutlu bebeği

2. Bebeğinizin başı öne doğru düşüyorsa hafifçe alnından destek olarak başını kaldırmasına yardımcı olabilirsiniz.

Neler Yapalım?

1. Emekleme pozisyonunda bağımsız durabilen bebeğinize müzik eşliğinde ileri-geri, sağa-sola ağırlık aktarma çalışmaları yapabilirsiniz.
2. Bebeğinizi, karşısında tuttuğunuz bir oyuncığa uzanması ve oyuncuğu alması için cesaretlendirebilirsiniz. Böylece başını da kaldırmasını ve ileriye doğru bakmasını teşvik edebilirsiniz.
3. İlgisini çeken bir oyuncuğu uzanarak yetişemeyeceği bir mesafeye koyarak ona doğru emeklemesini isteyebilirsiniz. Bu sırada desteğe ihtiyacı varsa kol veya bacaklarından veya gövdesinden destek olabilirsiniz.

4. Oturma pozisyonundan emekleme pozisyonuna ya da tam tersine emeklemeden oturma pozisyonuna geçmesi için onu hem sözel komutlar hem de oyuncaklar ile cesaretlendirebilirsiniz.

Emekleme pozisyonunda bağımsız durabilen bir bebeğin emekleme potansiyeli de bulunmaktadır. Bu şekilde yer değiştirebildiğini fark eden bebeğiniz bunu devam ettirmek için daha hevesli olacaktır.

Ayakta Durma Pozisyonu, Aktiviteler ve Oyunlar

Ayakta durma bir yandan bebeğin çevresini daha iyi tanıması ve sosyalleşmesi için bir fırsat yaratırken diğer yandan özellikle bacak kaslarına doğal bir germe sağlayarak kas kısalıkları ve eklem kısıtlılıklarının önlenmesine, bacak ve sırt kaslarının güçlenmesine, omurga eğriliklerinin önlenmesine/geciktirilmesine yardımcı olur. Bu nedenle ister destekli ister desteksiz, bebeklerin ayı geldiğinde (yaklaşık 9 ay civarı) ayakta tutulmaya çalışılması çok faydalıdır.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Bebeğinizi ayakta tutmak istiyorsanız, eğer kendi ayakta duramıyorsa, gövdesinden desteklemenizi öneririz.
2. Bebeğinizi bu pozisyonda tutmakta zorlanıyorsanız sırtını bir duvara yaslayıp dizlerinin üzerinden destekleyerek de tutabilirsiniz.
3. Bebeğinizi ayakta tutmaya çalışırken bacaklarının omuz genişliğinde açık olmasına, kalça, gövde, baş ve bacakların düz bir hatta sıralanmış olmasına, vücut sağ ve sol yarısının simetrik duruşuna, kalçaların veya ayakların dışa veya içe dönük olmamasına, parmak uçlarının ve diz kapaklarının karşıyı göstermesine ve gövdenin olabildiğince dik durmasına özen göstermelisiniz.

Neler Yapalım?

1. Bebeğinizi ayakta tutarken bir müzik eşliğinde sağa ve sola gövde salınımları yapmasını sağlayabilirsiniz.
2. Uzanabileceği farklı yön ve mesafelerde sevdiği bir oyuncakı tutarak ona uzanmasını ve almasını teşvik edebilirsiniz.
3. Eğer desteksiz ayakta durabiliyorsa tek ayak üzerinde durma oyunu oynayabilirsiniz. Bu sırada sayı saymanız veya bir şarkı söylemeniz, bebeğinizi daha uzun süre tek ayak üzerinde durmak için motive edecektir.

4. Bebeğinizin tek ayak üzerinde durma dengesini geliştirmesi için bir diğer aktivite de topa vurmasını istemek olabilir.
5. Bebeğinizi destekli veya desteksiz ayakta tutarken sağ ve sol veya ön ve arkaya, sırasıyla bir sağ bir sol ayağı ile adım alması için yere yapıştıracağınız renkli kâğıtlardan yararlanabilirsiniz. Bu sırada bebeğiniz için güvenliği sağladığınızdan emin olmalısınız.
6. Bebeğiniz uygun bir sandalyede otururken (ideali çocuk sandalyesi) ihtiyaç duyduğu desteği vererek ayağa kaldırmaya da çalışabilirsiniz. Bunun için öncelikle bebeğinizin oturduğu yerin yüksekliğini artırılırsa daha kolay ayağa kalkabilir. Sonra bebeğinizin becerisine göre yavaş yavaş yüksekliği azaltarak ayağa kalkmasını teşvik edebilirsiniz.

Yukarıdaki örnekler; bebeğinizin kas kuvveti, fonksiyonel durumu ve ayına göre çeşitlendirilebilir. Bebeğinizin yalnızca ayakta durmasının bile bebeğiniz için sayısız faydası bulunmaktadır. Bebeğinizi bu pozisyonda tutmakta zorlanıyorsanız "ayakta durma masası/sehpa" olarak isimlendirilen, bebeğinizi diz, ayak bileği ve kalçadan, hatta gerekiyorsa gövdeden de destekleyen bir masa/sehpa edinebilirsiniz. Ayrıca bazı bebeklerin ayakta durmasını desteklemek için ayakta durma cihazları da bulunmaktadır. İhtiyaç durumuna sizin, fizyoterapistinizin ve doktorunuzun birlikte karar verebileceği bu ve bunun gibi cihazlardan ileride ayrıntılı bahsedilecektir.



Görsel 6 Betimleme: Diz, ayak bileği, kalça ve gövde desteği olan birbirine sabitlenmiş bir masa ve sandalyeden oluşan ayakta durma masası

Yürüme ve Denge Aktiviteleri

Bebeğiniz yeterli baş ve gövde kontrolü ile yeterince güçlü bacak ve gövde kaslarına sahip olursa (yaklaşık 11 aydan itibaren) yürüme becerisi kazanabilir. Bazı kas hastalıklarında bu beceri tam ayında, bazılarında ise daha geç bir dönemde kazanılabilir. Bazı durumlarda bebekler yalnızca destekle yürüyebilir. Bazen de yalnızca ayakta durabilir ve yürümeye geçemeyebilir. Destekle yürüyebilen bebeklerde bu destek sizin tarafınızdan (sıklıkla kalça çevresinden desteklemenizi öneririz) ya da yardımcı cihazlardan sağlanabilir.

Yürüme; bebeğinizin çevreyi tanıma, sosyalleşme ve özgüvenini kazanması için önemli bir aktivitedir. Ayakta duran bebeğinizi ileriye doğru adım atması için teşvik etmek, zorlandığı yerde ona yeterince destek vererek adım almasını kolaylaştırmak onu cesaretlendirecektir.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Yürüme aktivitesine geçmeden önce bir hazırlık aşaması bulunmaktadır. Bu aşamada öncelikle ayakta duran bebeğinizi bazı denge aktiviteleri ile adım almaya hazırlayabilirsiniz.
2. Ayakta durma kısmında bahsedilen ağırlık aktarma, olduğu yerde sağa, sola, öne, geriye adım alma ve tek ayak üzerinde yapılan aktiviteler aynı zamanda yürümeye hazırlık aşaması aktivitelerindedir. Bu sırada bebeğinizi evde farklı yüzeylerde çıplak ayakla yürütürebilir; dışarıda ise hafif, ayak bileğini içine alan, burun kutusu geniş, tercihen cırcırtlı ve tabanı kaydırmayan bir ilk adım ayakkabısından faydalanabilirsiniz.
3. Eğer fonksiyonel seviyesi uygun ise ayna karşısında bebeğinizi kısa süreli desteksiz durmaya alıştırebilirsiniz. Bu sırada bir şarkı söylemeniz ya da sayı saymanız onu motive edecektir. Örneğin "Küçük ayı şarkısı bitene kadar ayakta durabilecek misin? Haydi başlıyoruz!" diyebilirsiniz.

! DİKKAT

- o Bebeğiniz ayakta durmak için elleri ile bir yerden tutunma ihtiyacı duyuyorsa ona engel olmamalısınız.
- o Bu aktivitelerde bebeğiniz sizi en iyi şekilde yönlendirecektir.
- o Ondan gelen mesajlara açık olmalı, aktiviteleri daha kolay yapabilmesi için ona çevre düzenlemeleri ile fırsatlar yaratmalısınız.

BİLGİLENDİRME

Bebeğinizin ileriye doğru adım almak için hazır olduğunu düşünüyorsunuz ancak bebeğiniz bu aktiviteyi bir türlü başlatamıyorsa önüne koyduğunuz renkli bir top, onun vücut ağırlığını öne doğru alıp ayağını ileriye atması için teşvik edici olacaktır.

Neler Yapalım?

Eğer bebeğiniz destekli veya desteksiz yürüme becerisi kazandı ise günlük birkaç tekrarla yürüme mesafesini artırmak temel amaçlardandır. Bunun için yine onu motive etmeye yönelik önüne ilgi çekici hedefler koyabilirsiniz. Daha çeşitli ve bebeğinizin fonksiyonel durumuna uygun aktivite ve oyun seçenekleri için fizyoterapistiniz ile görüşebilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

Benzer şekilde destekle yürüme becerisi kazanmaya başlayan bebeğinizde, onun hem bacak kaslarını güçlendirmek hem de onu yürüyüşe hazırlamak için ayağını yerden daha fazla kaldırarak adım atmasını istiyorsanız, önüne atlaması gereken çok yüksek olmayan bir engel koyabilirsiniz.

- o Burada engelin yüksekliği önemlidir. Çünkü tüm bu çevresel düzenlemeleri bebeği aktiviteyi yapmak için cesaretlendirme, teşvik etme veya aktiviteyi yapmasını kolaylaştırmak için yapıyoruz.
- o Dolayısıyla daha yüksek bir engel onun cesaretini kırabilir ve aktiviteyi yapmakta isteksiz olmasına yol açabilir.

Bebeğiniz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?

Bebeğiniz uyurken veya yukarıdaki aktiviteleri yaparken ona destek olabilecek bazı yardımcı cihaz veya ekipmanlardan faydalanabilirsiniz. Bunlarda bir tanesi, sıklıkla ayak bileğini pozisyonlamak için gece boyu ve gün içerisinde aralıklarla kullanılabilen, plastik materyalden ayağa özel alınan alçı ölçü ile yapılan gece moldlarıdır (ortezlerdir).



Görsel 7 Betimleme: Ayak tabanı, topuğu, ayak bileği ve bacağının yarısına kadar olan kısmı plastik sert bir malzemeyle desteklenmiş, ayağının üstü, ayak bileği ve bacağının üst ön kısmından kemerlerle sabitlenmiş ortez içinde bir çocuğun ayakları

0-3 yaş aralığındaki bebeğinizde her ne kadar ilk tercih bebeğinizin henüz eklemleri yumuşak ve kas kısalıkları oluşmamışken yalnızca hafif germeler ile ayak bileğini pozisyonlamak olsa da bazı durumlarda gece boyu veya gün içerisinde aralıklarla kullanılabilen bu moldlara (ortezlere) ihtiyaç duyulabilir. Eğer doktorunuz ve/veya fizyoterapistiniz böyle bir cihazı kullanmanızı önerirse genellikle gece boyu kullanmanızı isteyecektir. Başlangıçta bebeğiniz bu cihazla rahat uyuyamayabilir, cihaza alışamayabilir ancak gün içerisinde aralıklı olarak cihazı giydirmeyi deneyip yavaş yavaş cihazın ayakta kalma süresini uzatabilirsiniz. Cihazı çorap üzerine giydirmeniz istenir.

! DİKKAT

Gece moldunun (ortezinin) bebeğinizin ayak bileğinde uygun germe etkisi oluşturması için topuk kısmının bebeğinizin topuğuna tam oturması sağlanmalıdır.

Bebeğiniz otururken yığılır tarzda oturuyorsa ya da yalnızca destekle oturabiliyorsa onu daha uzun süre ve omurgasını olabildiğince dik pozisyonlayarak oturtmak için bebeğinizin kalça altına, gövdesinin yanlarına, gerekli ise başının arkasına denk gelecek destekli bir oturma minderi veya oturma yardımcıları kullanabilirsiniz. Ayrıca eğer bebeğinizde omurga eğriliği varsa oturma düzeneğinde sırt desteğinin doğru ayarlanması simetrik bir oturuşun sağlanması için önemlidir. Desteklerin miktarı ve nereye pozisyonlanacağı konusunda size

fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır. Bu yaş aralığındaki bebeklerde omurga eğrilikleri için korse kullanımı genellikle önerilmez. Ancak solunum sıkıntısının ve omurga eğriliğinin ciddi boyutlarda olduğu bazı kas hastalıklarında siz, doktorunuz ve fizyoterapistiniz bebeğinizin bir gövde korsesi kullanması konusunda hemfikir olabilirsiniz.

Ayakta destekle durabilen bebeğinizi daha uzun süre ayakta tutabilmek için ayakta durma masaları, ayakta durma cihazları, diz ve kalçayı içine alan uzun plastik moldlar (ortezler) vb. yardımcı ekipmanlar yine siz, doktorunuz ve fizyoterapistinizin ortak kararıyla kullanılabilir. Kas hastalıklarında, destekle yürüyebilen bebeklerde/çocuklarda genellikle bir yürüme yardımcısı önerilmez. Ancak bazı özel durumlarda yürüme mesafesini artırmak veya yürüyüşü kolaylaştırmak için yürüme yardımcılarına ihtiyaç duyulabilir. Bebeğiniz için en uygun ve en doğru yürüme yardımcısına yine sizinle birlikte rehabilitasyon ekibinde çalışan uzmanlar karar verecektir.

Bebeğinizin Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi

Bebeğinizin yaşı ne olursa olsun, en erken dönemden itibaren sosyalleşmesi, zamanı geldiğinde de akranları ile bir arada bulunabileceği okul öncesi kurumlara gitmesi hem zihinsel ve fiziksel hem de ruhsal gelişimi için önemlidir. Zorlukları olsa da çocuğunuz ile birlikte sosyal ortamlara katılmanız, onu toplum içerisindeki çocuk rolüne alıştırmamız, akranları ile etkileşimde bulunup oynaması için fırsatlar yaratmanız çok faydalıdır. Çocuklar en iyi yaşitlarından öğrenir. Bu nedenle kreşe başlayan çocuğunuzun öğretmeni ile konuşarak onun başarabildiği ya da zorlandığı bazı aktiviteleri yaşitları ile bir arada bulunduğu ortamlarda da deneyimlemesi ve yaşitları ile birlikte oyunlara katılması için fırsat yaratabilirsiniz. Çocuğunuzun fiziksel gelişimi ile ilgili hem öğretmenin hem de sizin gözlemlerinizi doğrultusunda ortak bir yol haritası oluşturup ilerleyebilirsiniz. Daha önce de bahsettiğimiz gibi her çocuk ayrı bir bireydir ve tıpkı sizin gibi sosyal hayata katılmak onun gelişimi için de bir ihtiyaçtır.

Neler Öğrendik?

Bu kaynakta sizlere;

- Kas hastalıklarının belirtileri, tanı ve tedavisi ile ilgili genel bilgi,
- 0-3 yaş aralığındaki çocuğunuzun farklı gelişim basamakları için nasıl pozisyonlayacağınız ile ilgili bilgiler,
- 0-3 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında birlikte yapabileceğiniz farklı aktivite ve oyunlar hakkında örnekler,

- 0-3 yaş aralığında çocuğunuzun ihtiyaç duyabileceği yardımcı ekipman ve cihazlar hakkında bilgiler,
- Çocuğun gelişiminde ailenin rolü ve önemi ile bebeğinizin çevreye uyumunun ve sosyal hayata katılımının önemini vurgulayan bilgiler verildi.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği, Çocuk Nörolojisi Kitabı Bölüm 14. Nöromusküler Hastalıklar, Anıl Grup Matbaacılık, 2010.
2. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı. Editörler: Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz, Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Pelikan Yayıncılık, Nisan 2014.
3. Türkiye Klinikleri Dergisi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon- Özel Konular, Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Editör: Prof. Dr. Aynur Ayşe Karaduman, ISBN: 978-625-401-026-2, 2020
4. Türk Nöroloji Derneği, Nöromusküler Hastalıklar Kitapçığı, Yayın Yönetmeni: Prof. Dr. Rana Karabudak, <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/n%C3%B6rom-%C3%BCsk%C3%BCler%20hastal%C4%B1klar.pdf>, 2014. Erişim tarihi: 08.06.2021
5. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı, Editör: Doç. Dr. Bülent ELBASAN. Bölüm 11. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Yazarlar: Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Uzm Fzt. Sibel Bozgeyik, Uzm Fzt. Numan Bulut, Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz.

BÖLÜM 2

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ



4-6 YAŞ ARALIĞI

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümde, 4-6 yaş arasında kas hastalığına sahip çocuğu olan aileler için ailelerin karşılaşılabilecekleri durumlar, ev ortamında çocukları ile birlikte yapabilecekleri aktivite ve oyun önerileri, yararlanabilecekleri yardımcı cihaz ve ekipmanlar, çocuğun terapilere uyumu ve sosyal hayata katılımının önemi, okul ve kreş ortamında dikkat etmesi gereken konular veya yapabilecekleri ile ilgili bilgi verilmesi amaçlanmıştır.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- 4-6 yaş aralığındaki çocuk için tedavideki amaç ve hedefleri öğrenir.
- 4-6 yaş aralığındaki çocuk ile ev ortamında yapabileceği aktivite ve oyun önerileri hakkında bilgi sahibi olur.
- 4-6 yaş aralığındaki çocuk için yararlanabileceği yardımcı cihaz ve ekipmanlar hakkında fikir sahibi olur.
- 4-6 yaş aralığındaki çocuk terapilere ve çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini kavrar.
- 4-6 yaş aralığındaki çocuk okul ve kreş ortamında karşılaşılabileceği durumlar ve yapılabilecekler ile ilgili bilgi sahibi olur.

İçerik

1. 4-6 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Tedavi Hedefleri
2. Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?
3. Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?
4. Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi
5. Çocuğunuz Okula/Kreşe Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?
6. Neler Öğrendik?
7. Yararlanılan Kaynaklar



Açıklamalar

Bu kaynakta önemli bilgilendirmeler, dikkat çekici özet bilgiler ve uyarılar kırmızı ile boyalı kutucuklar içerisinde; örnek durumlar ve böyle durumlarda ailelerin yapabilecekleri açık yeşil boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. aktivite önerilerine geçmeden önce farklı pozisyonlarda çocuğunuzu nasıl pozisyonlayabileceğiniz ile ilgili bilgiye ulaşmak için "1. Bölüm, Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?" kısmını okumanızı tavsiye ederiz.

Bu kaynakta yukarıda hedeflenen kazanımlar doğrultusunda hazırlanmış kısımları okumadan önce kas hastalıklarının tanımını, belirtilerini, tanının nasıl konduğunu ve tedavide nasıl bir yol izlendiğini öğrenmek için 1. Bölüm, İçerik 1, 2, ve 3'ü; aile desteği ve katılımının önemini kavramak için 1. Bölüm, İçerik 4'ü okumanızı öneririz.

Giriş

4-6 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Tedavi Hedefleri

! DİKKAT

4-6 yaş arasında çocuğunuz için tedavide temel hedef;

- Yaşına ve gelişimine uygun çeşitli yaklaşımlar ile çocuğunuzun büyüme ve gelişimini, motor becerilerini ve aktivitelere katılımını desteklemek,
- Çocuğun gün içerisinde olabildiğince aktif olmasını sağlamak,
- Hastalığına bağlı hâlihazırda var olan veya ileride görülebilecek olası problemlerin önüne geçmek ya da bu problemlerin şiddetini hafifletmektir.
- Ayrıca çocuğun başarabildiği motor beceri düzeyinin bir adım ötesine geçmek de temel hedefler arasındadır.
- Bunun için öncelikle çocuğun becerileri ve yapabildikleri üzerinde durulur; daha sonra ileri beceriler için uygun aktiviteler ile çocuk desteklenir.

Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?

4-6 yaş aralığındaki, sıklıkla yeni tanı almış çocuğunuzda görülen belirtiler genellikle ilerleyici karakterde olan kas zayıflığı ve buna bağlı gelişen ikincil bozukluklardır. Bu bozukluklar arasında eklemlerde meydana gelen sertlikler, kasların kısılması, duruş bozuklukları, yer çekimine karşı gerçekleştirilen hareketlerde güçlük, yürüyüş bozuklukları, sık düşme, çabuk yorulma, kolları ve bacakları kaldırmada güçlük, kaba motor becerilerde güçlük veya kayıplar (örneğin yerden ayağa kalkma sırasında kendi vücuduna tırmanma, sandalyeden ayağa kalkmada, merdiven çıkıp inmede zorluk vb.), ince el becerilerinde (örneğin bir su bardağını kavrama, anahtar ile kapıyı açma, düğme ilikleme vb.) bozukluk, omurgada eğrilik (skolyoz) ve solunum kaslarında zayıflık gibi durumlar bulunmaktadır. Bazı hastalıklarda 1. Bölüm İçerik 1.e’de bahsedilen kaslarda gevşeklik ve buna bağlı kol ve bacak hareketlerinde azalma durumu görülebilir. Bazı hastalıklarda ise yukarıdakilere ek olarak çocuklarda kalp problemleri ve duygusal, duygusal ve zihinsel problemler de görülebilir (1-5).

! DİKKAT

Çocuğunuzda yukarıda bahsedilen bozukluklardan bir veya birkaçını fark ettiğiniz veya bir süredir deneyimlediğiniz bu okul öncesi dönemde;

1. Çocuğunuzu gün içerisinde olabildiğince aktif tutmak, hareketlerini kolaylaştırmak ve gerekli durumlarda desteklemek,
2. Özellikle yer çekimine karşı yapılan kol ve bacak hareketlerini teşvik etmek,
3. Aktivitelere ve sosyal ortamlara katılımını sağlamak/artırmak (özellikle de kreşe ve oyun parkına gidiyorsa gitmesini devam ettirmek) hem kaslarını olabildiğince güçlü tutmak hem de çocuğunuzun akranları ile sosyalleşmesini sağlayarak psikolojisini korumak için çok önemlidir.

Çocuğunuzla ev ortamında yapabileceğiniz diğer aktivite ve oyunlara geçmeden önce, ona yapacağınız ilk yardım çocuğunuzu yatış, oturma ve ayakta durma gibi farklı pozisyonlarda vücut kısımlarını doğru pozisyonlamaya yönlendirmektir (2, 3, 5).

! DİKKAT

Aşağıda yer alan tüm pozisyonlar için doğru pozisyonlama önerilerine "1. Bölüm, 1.e. Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?" kısmından ulaşabilirsiniz.

Özellikle kas zayıflığı nedeniyle bazı aktiviteleri gerçekleştirmekte zorlanan çocuğunuz evde, okulda veya dışarıda daha çok oturma pozisyonunda kalmayı tercih edebilir. Uygun olmayan bazı vücut pozisyonlarında uzun süre oturma, kas kısalıklarını, eklem sertliklerini, kas zayıflığını ve duruş bozukluklarını arttırabilir. Bu nedenle çocuğunuzu öncelikle oturma pozisyonunda gözlemleyerek uygun oturma duruşunu sağlamak çok önemlidir. Bunun için sıklıkla çocuğa, boyuna uygun, sırt ve kol desteği olan bir sandalyede bacaklar hafifçe açık, kalça, diz ve ayak bilekleri düzlemlerle 90 derecelik bir açıda, baş orta hatta, gövde orta hatta ve bir tarafa yığılmadan, kollar sandalyenin kol desteği üzerinde pozisyonlanmış şekilde oturması için destek olunmalıdır. Yatış ve oturma pozisyonlarında uzun süreli kalmamasına özen gösterilmeli, tercihen yarım saatte bir çocuğun pozisyon değiştirmesi sağlanmalıdır. Çocuğunuz bu dönemde hâlihazırda tekerlekli sandalye kullanıyor ya da henüz tekerlekli sandalye kullanması önerilmiş olabilir. Yine tekerlekli sandalyede uygun oturma pozisyonunun sağlanması çok önemlidir. İster tekerlekli sandalyede olsun ister olmasın, uygun oturma ve yatış pozisyonları hakkında daha ayrıntılı bilgi almak için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.



Resim 1. Tekerlekli sandalyede oturma

Görsel 1 Betimleme: Büyük bir kitaplığın önünde tekerlekli sandalyesinin tekerlelerinden tutarak gülümseyen erkek çocuğu



Sırtüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler ve Oyunlar

Neler Yapalım?

1. Bu pozisyonda çocuğunuza fizyoterapistinizin önerdiği ayak bileği, kalça, diz, dirsek, el bileği ve kollara yönelik uygun germe egzersizlerini yine fizyoterapistinizin önerdiği sıklık ve süre ile yaptırabilirsiniz.
2. Kol ve bacak kaslarını güçlendirmek için elleriniz ile itme-çekme güç oyunu oynayabilirsiniz. İtme ve çekmeler sırasında çocuğunuzun hareketine engel olmayacak bir direnç vermeniz onun güçlenmesine yardım etmek için önemlidir. Eğer çocuğunuzun kas gücü sizin direncinize karşılık verecek kadar kuvvetli değil ise yine aynı oyunu kol ve bacaklarının ağırlığını siz alarak oynatabilir. Böylece eklemlerde ve kaslarda pasif bir hareketlenme sağlayabilirsiniz.
3. Bel bölgesindeki kas kısalıklarını gidermek ya da henüz oluşmamışsa kısalık gelişimini önlemek için çocuğunuzdan bacaklarını karnına çekip kolları ile bacaklarını kavramasını ve bu pozisyonda 10-30 sn. kalmasını, tekrar bacaklarını uzatarak başlangıç pozisyonuna dönmesini isteyebilirsiniz. Bu hareketi birkaç kez tekrar etmek çocuğun bel bölgesindeki kasların gerilmesine katkı sağlayacaktır.
4. Eğer çocuğunuzun yeterli baş ve gövde kuvveti varsa ellerinden tutarak onu oturmaya gelmesi için teşvik edebilirsiniz. Birkaç kez tekrar ederek yaptırdığınız bu aktivite, karın kaslarının güçlenmesine yardımcı olacaktır. Başlangıçta sırtının altına bir yastık koyarak çocuğunuzdan oturmaya gelmesini isteyebilirsiniz. Bu, aktiviteyi kolaylaştıracaktır.
5. Bu pozisyonda çocuğunuza sağa-sola ya da yüzüstüne dönme gibi dönme aktiviteleri de yaptırabilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

- o Çok zayıf kaslara sahip bir çocuğunuz varsa dönmek, özellikle gece boyu uyku sırasında, onu çok zorlayabilir ve dönmek için sizin desteğinize ihtiyaç duyabilir.
- o Böyle bir durumda, gündüz saatlerinde sırtüstü yatış pozisyonundan farklı yönlere ve yüzüstüne dönme hareketlerini teşvik etmek, çocuğunuzun çabası ve gereken noktalarda verilen destekler ile dönmeye çalışması veya dönmeyi başarması hem onu cesaretlendirecek hem de bu aktivitede görev alan kaslarını çalıştıracaktır.

Yukarıda örnek olarak verilen aktivite ve oyunlar çocuğunuzun yaşına, fiziksel durumuna ve fonksiyonel becerilerine göre çeşitlendirilebilir. Çocuğunuz bu aktivitelerden bazılarını zaten yapıyor olabilir. Bu durumda onu daha ileri aktivite ve oyunlar ile çalıştırmak üzere fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yan Yatış Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

Çocukların sıklıkla en rahat ettiği yatış biçimi yan yatıştır.

! DİKKAT

Özellikle de çok zayıf kaslara sahip bir çocuğunuz var ise yan yatış pozisyonu, farklı kol aktiviteleri yaptırmak için en ideal pozisyonlardan biridir.

Neler Yapalım?

1. Doğru pozisyonu verdiğinizden emin olduktan sonra fizyoterapistinizin önerdiği bazı germe egzersizlerini bu pozisyonda yaptırabilirsiniz. Bu pozisyonda uygulanacak germe egzersizlerini, egzersizler için doğru tutuş şekillerini ve yönlendirmeleri fizyoterapistinize danışarak öğrenebilirsiniz.
2. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise üstte kalan kolu ile uzanabileceği mesafeye koyduğunuz objelere uzanmasını ve bunu yine uzatabileceği farklı yönlerde duran size vermesini isteyebilirsiniz.
3. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise üstte kalan kolu ile dirseğini büküp açması teşvik edecek aktiviteler yaptırabilirsiniz. Örneğin uzanarak aldığı bir tarağı başına götürüp saçlarını taramasını isteyebilirsiniz.
4. Eğer yeterli kas kuvveti var ise üstte kalan bacağını karnına doğru çekmesini ya da yukarıya kaldırmasını isteyebilirsiniz. Yine eğer kas kuvveti yeterli ise altta kalan bacağını, yukarıya kaldırdığı üstteki bacağının yanına kaldırmasını ve burada bir süre tutmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada sayı sayabilir, ritmik bir müzik dinletebilirsiniz.

Bu pozisyondaki aktivite ve oyunlar yukarıda da anlatıldığı gibi daha zayıf kasların ya da ciddi eklem kısıtlılıklarının görüldüğü durumlarda eklemleri germek ve üstte kalan kol ve bacağın hareketliliğini artırmak için çocuğunuzun fonksiyonel durumuna, yaşına ve zihinsel durumuna uygun olarak çeşitlendirilebilir. Bu pozisyonda farklı aktivite önerileri için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yüzüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler ve Oyunlar

4-6 yaş aralığındaki çocuğunuz yüzüstü yatış pozisyonunu gün içerisinde pek tercih etmeyebilir, ciddi eklem kısıtlılıkları durumunda bu pozisyonda kalmayı çok istemeyebilir ve rahat etmeyebilir. Çocuğunuz bu yaş aralığında oyun çocuğu olduğundan bu pozisyon onun farklı oyunları veya aktiviteleri deneyimlemesi için çok uygun bir pozisyon olmayacaktır. Ancak kas hastalığına sahip farklı fonksiyonel seviyelerdeki birçok çocuğun kol ve sırt kaslarını çalıştırmak, arka bacak kaslarını esnetmek için solunum sıkıntısına neden olmayacağından emin olduğunuz durumlarda, kullanılması faydalı bir pozisyonudur.

Neler Yapalım?

1. Bu pozisyonda ayakları yatak kenarından sarkıtıp üstten bakıldığında baş, gövde ve bacakların orta hatta aynı hizaya geldiğinden emin olduktan sonra, karnının altına ince bir yastık koyup çocuğun ayak bilekleri üzerine konacak bir ağırlık (kum torbası olabilir) yardımıyla arka bacak kaslarına pasif bir germe yaptırabilirsiniz.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuz oturma, ayakta durma veya yürüme becerisine sahip bir çocuk ise çocuğunuzun arka bacak kaslarını esnetmek için bu pozisyon yerine daha farklı pozisyonları tercih edebilirsiniz. Bununla ilgili ayrıntılı bilgiyi sizlere fizyoterapistiniz sağlayacaktır.

2. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, dirsekleri veya elleri üzerinde kendini destekleyebiliyorsa çocuğunuzun bu pozisyonda bir süre kalması, bu sırada sizinle sohbet etmesi veya birlikte 10'a kadar sayarken bu pozisyonda yalnızca beklemesi bile kol eklemlerine ağırlık binmesini sağlayacak; kol, sırt ve boyun kaslarını çalıştırıp güçlenmesine yardımcı olacaktır.
3. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, kolları veya elleri üzerinde kendisini destekleyebiliyorsa boyun, sırt ve kol kaslarını çalıştırmak için çocuğunuzun karşısında durarak ona ilgisini çeken bir oyuncak uzatabilir, çocuğunuzun tek eliyle oyuncağı almasını ve diğer eline geçirip size geri uzatmasını isteyebilirsiniz.
4. Bu pozisyonda, okumayı bilen bir çocuğunuz varsa dirsekleri üzerinde kendisini desteklemesini isteyip kitap okumasını teşvik edebilirsiniz. Çocuğunuz okumayı bilmiyor ise yine aynı pozisyonda renkli, şekilli bir kitabı önüne koyarak birlikte okuyabilir ya da ondan sadece sayfaları çevirmesini isteyerek onunla resimler hakkında konuşabilirsiniz.



Görsel 2 Betimleme: Yumuşak bir zemin üzerinde başı yukarda olacak şekilde yüzüstü uzanmış, önündeki kitabı inceleyen kız çocuğu

! DİKKAT

UNUTMAYINIZ! Çocuğunuzun herhangi bir aktivite veya oyuna kendi çabası ile katılıyor olması, en az aktivitenin doğru olarak yapılması kadar kıymetlidir. Çocuğunuzun motivasyonunu artırıcı söz ve davranışlarınız onu cesaretlendirecek ve teşvik edecektir.

Oturma Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

Yukarıda da bahsedildiği gibi çocuğunuz hangi fonksiyonel durumda olursa olsun, eğer oturma becerisi var ise oturmada uygun desteklerin kullanımı yardımıyla çocuğun öncelikle doğru oturmaya öğrenmesi, oturmada vücut simetrisinin ve yığılır tarzda oturmamasının sağlanması; ileride yaşanabilecek ve kas hastalarında çok sık rastlanan omurga problemlerinin önüne geçilmesi veya var olan eğriliklerin kontrol altına alınması için çok önemlidir.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuzun omurgasında bir eğrilikten şüphe ediyorsanız mutlaka doktorunuza ve çocuğunuza uygun önerileri almak için fizyoterapistinize danışmalısınız.

Neler Yapalım?

1. Eğer çocuğunuz desteksiz oturabiliyor ancak gövde dengesi çok iyi değil ise güvenliğini sağlayarak (arkasında veya yanında oturup ona yakın durabilirsiniz) farklı yönlerden uzattığınız oyuncaklara uzanarak dokunmasını veya almasını, sonra tekrar başladığı noktaya geri dönmesini isteyebilirsiniz. Bu şekilde çocuğunuzun öne, yanlara, çapraz yönlere ve geriye doğru uzanıp kalkması gövde ve kol kaslarının gelişmesine yardımcı olacaktır.
2. Desteksiz oturabilen çocuğunuzun karşısında oturarak fış fış kayıkçı oyununu oynayabilirsiniz. Bu oyun çocukların gövde kaslarının gelişmesine, öne eğildikçe arka bacak kaslarının esnemesine ve oturma dengelerinin artmasına destek olur.
3. Çocuğunuz desteksiz oturabiliyorsa, kol ve gövdesinde yeterli kuvvet var ise çocuğunuzun öncelikle oturma dengesini sağlayıp sonrasında baş seviyesi üzerinden farklı yönlerden attığınız topları yakalamasını karşısında duran sepete veya plastik basketbol potasına basket atmasını isteyebilirsiniz.
4. Desteksiz oturabilen çocuğunuzun karşısında durabilir, yerden farklı yönlerden, arka arkaya yuvarladığınız topları sırasıyla, eğilerek almasını ve aldığı topu olabildiğince uzağa fırlatmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada müzik veya sayı sayma yöntemi kullanarak top alıp atma aktivitesini ritmik hâle getirebilir, topu daha uzağa fırlatma veya üst üste 10 topu sırasıyla eğilip alma ve fırlatma gibi bir yarışma şekline de dönüştürebilirsiniz. 3. ve 4. aktiviteler ile çocuğunuzun hem kol, hem karın hem de sırt kaslarının kuvvetlenmesine yardımcı olursunuz.



Yukarıdaki aktiviteler, çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kaslarının kuvvetine, oturma dengesine göre çeşitlendirilebilir. 4-6 yaş arasındaki çocuğunuzda omurga eğriliği olması durumunda birtakım ek cihazlar veya oturma desteklerine de ihtiyaç duyulabilir. Oturma pozisyonunda kullanılacak cihazlardan ileride bahsedilecektir.

Ayakta Durma Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

4-6 yaş aralığındaki çocuğunuz için ayakta durma bir yandan çocuğun çevresini daha iyi tanıması ve sosyalleşmesi için bir fırsat yaratırken diğer yandan da çocuğun özellikle bacak kaslarına doğal bir germe sağlayarak kas kısalıkları ve eklem kısıtlılıklarının önlenmesine, bacak ve sırt kaslarının güçlenmesine, omurga eğriliklerinin önlenmesine/geciktirilmesine, dolaşım sisteminin daha düzgün çalışmasına, öz güveninin artmasına yardımcı olur. Bu nedenle ister destekli ister desteksiz olsun, bu yaş aralığındaki çocuğunuzun ayakta tutmak çok faydalıdır.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuz ayakta duruyor veya yürüyor ise doğrudan birçok aktivite ve oyunu ayakta dururken veya yürürken gerçekleştirmesi için teşvik etmeniz ve desteklemeniz çok önemlidir.

Bu pozisyonda kendi duramayan çocuklar için geliştirilmiş ayakta durma sehpaları veya cihazlarından yararlanarak da çocuğunuzu ayakta tutabilirsiniz. Çocuğunuzun daha iyi ve bağımsız ayakta durmasını sağlamak için kullanabileceğiniz cihazları fizyoterapistinize danışabilirsiniz.



Görsel 3 Betimleme: Diz, ayak bileği, kalça ve gövde desteği olan birbirine sabitlenmiş bir masa ve sandalyeden oluşan ayakta durma masası

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuzun ayakta durma dengesi yeterli değil ise ayakta durma dengesini geliştirmek için öncelikle sağa-sola, ileriye ve geriye salınarak eklemlerine ağırlık aktarmasına çalışıp daha sonra farklı yönlerde yere çizdiğiniz çizgilere veya dairelerin içine çocuğunuzun tek ayağını koymasını, en son çocuğunuzdan başlangıç pozisyonuna geri dönmesini isteyebilirsiniz.
2. Bir diğer seçenek, çocuğunuzun sırtını duvara yaslayıp bu pozisyonda yerden yuvarladığınız toplara vurmasını, daha sonra yavaş yavaş sırtını duvardan uzaklaştırıp aynı aktiviteyi tekrarlamasını isteyebilirsiniz.
3. Çocuğunuzun ayakta durma dengesini artırmaya yardımcı bir diğer aktivite, tek ayak üzerinde durma aktivitesidir. Çocuğunuzun tek ayak üzerinde durma süresini uzatmak için sayı sayabilirsiniz.

4. Boyuna uygun bir sandalyede oturttuğunuz çocuğunuzu, (İdeali, boyuna uygun bir çocuk sandalyesidir.) ona ihtiyaç duyduğu desteği vererek ayağa kaldırmaya da çalışabilirsiniz. Yukarıdaki örnekler çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine ve eklemlerinin açıklığına bağlı olarak çeşitlendirilebilir. Farklı aktivite ve oyun örnekleri için fizyoterapistiniz ile görüşebilirsiniz.

Yürüme ve Denge Aktiviteleri

Çocuğunuz yeterli baş ve gövde kontrolü ile yeterince güçlü bacak ve gövde kaslarına sahip olduğunda yürüyebilir. 4-6 yaş aralığındaki farklı birçok nöromusküler hastalık tanısına sahip çocuk yürüme becerisini çoktan kazanmış olabilir. Ancak yürüyüş sırasında yetersiz kas kuvveti nedeniyle çocuğunuz diz ve kalçasını yer çekimine karşı yeterince bükemediğinden ya da ayak bileği eklemünde gelişmiş olan eklem hareket kısıtlılığından dolayı ayağını yerden güçlükle kaldırabiliyor olabilir. Böyle bir durumda çocuğunuzun daha az yorulacak daha uzun mesafe yürüyebilmesi için biz fizyoterapistler farklı egzersiz, aktivite ve rehabilitasyon yöntemlerinden yararlanırız. Bunun için ayrıntılı bilgiyi size fizyoterapistiniz sağlayacaktır.

! DİKKAT

Yürüyebilen çocuğunuz için temel hedef çocuğunuzun daha az enerji sarf ederek daha iyi yürüyebilmesi, yokuş gibi farklı yüzeylerde yürüyüşünü devam ettirebilmesi ve yürüdüğü mesafeyi artırmaktır.

- *Çocuğunuzun hangi koşulda, nasıl ve kaç adım yürüyor olursa olsun eğer yürüme becerisi var ise yürüyüşünü devam ettirmesi çok önemlidir. Bunun için siz, tüm sağlık profesyonelleri, ebeveynler, öğretmenler gibi çocuğunuzun iletişimde olduğu ve yakın çevresinde bulunan kişiler, yürüyen çocuğunuzun yürümeye teşvik etmelidir.*

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuz yürüyüş sırasında ayağının yerden temasını kesmekte zorlanıyorsa evinizin koridorunda çocuğunuzdan "asker yürüyüşü" dediğimiz abartılı kalça diz bükme hareketinin olduğu yürüyüşü yapmasını isteyebilirsiniz.
2. Bir diğer seçenek, çocuğunuzun koridor boyunca belirli aralıklarla yere koyduğunuz engellerin (herhangi bir nesne olabilir) üzerinden atlamasını istemektir. Hatta bunun için evinizin koridorunu bir parkur hâline dönüştürüp çocuğunuzun bazen yerde sağa/sola yapıştırdığınız renkli yapışkanların üzerine basmasını, bazen alçak bir engelden atlamasını, bazen de çocuğunuzdan bir sandalyenin etrafından dönerek tekrar başladığı noktaya dönmesini isteyerek yürüme aktivitesini bir oyun hâline dönüştürebilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

Örneğin top oynamaya ilgi duyan bir çocuğunuz var ise çocuğunuz koridor boyunca belli aralıklarla koyduğunuz engellerin üzerinden her atladığında, ondan elindeki topu basket potasına veya bir sepete fırlatmasını isteyebilirsiniz.

3. Yürüyüş sırasında yeterli güvenlik önlemlerini aldıktan sonra (örneğin çocuğunuzdu duvar kenarından yürütmek veya yakınında olmaya özen göstermek) çocuğunuzun yürüyüş dengesini artırmak için onu daha dar bir yüzeyde yürüyüş (örneğin iki karo çizgisi içerisinde), topuk-burun yürüyüş gibi aktivitelere yönlendirebilirsiniz. Daha farklı aktivite ve oyun önerisi konusunda fizyoterapistiniz size yardımcı olacaktır.

Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?

4-6 yaşındaki çocuğunuz için uyurken veya yukarıdaki aktiviteleri yaparken ona destek olabilecek bazı yardımcı cihaz veya ekipmanlardan faydalanabilirsiniz. Bunlarda bir tanesi, ayak bileğini pozisyonlamak için gece boyu ve gün içerisinde aralıklarla kullanılabilen, plastik materyalden ayağa özel alınan alçı ölçü ile yapılan gece moldlarıdır.



Görsel 4 Betimleme: Ayak tabanı, topuğu, ayak bileği ve bacağının yarısına kadar olan kısmı plastik sert bir malzemeyle desteklenmiş; ayağının üstü, ayak bileği ve bacağının üst ön kısmından kemerlerle sabitlenmiş ortez içinde bir çocuğun ayakları

Eğer doktorunuz ve/veya fizyoterapistiniz böyle bir cihazı kullanmanızı önerirse genellikle gece boyu kullanmanızı isteyecektir. Başlangıçta çocuğunuz bu cihazla rahat uyuyamayabilir, hemen alışamayabilir; böyle bir durumda gün içerisinde aralıklı olarak cihazı giydirmeyi deneyip yavaş yavaş cihazın takılı kaldığı süreyi uzatabilirsiniz. Cihazı çorap üzerine giydirmeniz istenir. Burada önemli nokta, ayak bileğine uygun germe etkisi oluşturması için cihazın topuk kısmının çocuğunuzun topuğuna tam oturmasının sağlanmasıdır.

! DİKKAT

Gece moldunun ayak bileğinde uygun germe etkisi oluşturması için topuk kısmının çocuğunuzun topuğuna tam oturması sağlanmalıdır.

Çocuğunuz otururken yığılır tarzda oturuyorsa ya da yalnızca destekle oturabiliyorsa onu daha uzun süre ve omurgasını olabildiğince dik pozisyonlayarak oturtmak için çocuğunuzun kalça altına, gövdesinin yanlarına, gerekli ise başının arkasına denk gelecek destekli bir oturma minderi veya oturma yardımcılarını kullanabilirsiniz. Ayrıca eğer çocuğunuzda omurga eğriliği varsa oturma düzeneğinde sırt desteğinin doğru ayarlanması simetrik bir oturuşun sağlanması için önemlidir. Desteklerin miktarı ve nereye pozisyonlanacağı konusunda size fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır. Bu yaş aralığındaki çocuklarda omurga eğrilikleri için nadiyen korse kullanımı önerilebilir. Solunum sıkıntısının ve omurga eğriliğinin ciddi boyutlarda olduğu bazı kas hastalıklarında siz, doktorunuz ve fizyoterapistiniz çocuğunuzun bir gövde korsesi kullanması konusunda birlikte tartışarak karar verebilirsiniz. Korse kullanımı sırasında da korse takılı iken mutlaka yapılması gereken bazı gövde egzersizlerini fizyoterapistinize danışarak öğrenebilirsiniz.

Ayakta destekle durabilen çocuğunuzun daha uzun süre ayakta tutabilmek için ayakta durma masaları, ayakta durma cihazları, diz ve kalçayı içine alan uzun plastik moldlar vb. yardımcı ekipmanlar yine siz, doktorunuz ve fizyoterapistinizin ortak kararıyla kullanılabilir.



Resim 5 Betimleme: Çeşitli büyüklüklerde ayakta durma cihazları

Kas hastalıklarında destekle yürüyebilen çocuklarda genellikle bir yürüme yardımcısı önerilmez. Daha önce de anlatıldığı gibi özellikle bu yaş aralığında yürüme için cihazdan ziyade farklı rehabilitasyon yaklaşımları ile yürüyüş sırasında çalışan kasların kuvvetinin artırılmasına, eklemlerin doğru pozisyonlandırılmasına, çocuğunuzun daha uzun mesafeyi daha iyi yürütmesi için gerekli şartların oluşturulmasına çalışılır. Ancak bazı özel durumlarda yürüme mesafesini artırmak veya yürüyüşü kolaylaştırmak için yürüme yardımcılarına ihtiyaç duyulabilir. Çocuğunuz için en uygun ve en doğru yürüme yardımcısına yine sizinle birlikte rehabilitasyon ekibinde çalışan uzmanlar karar verecektir.

Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyum ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi

4-6 yaş arasındaki çocuğunuz eğer tanı aldıysa özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi merkezi veya hastane gibi kurumlara giderek buradan çocuğunuzun fiziksel kısıtlılıklarını gidermeye, fonksiyonel becerilerini artırmaya yönelik eğitim almaya başlamış olabilirsiniz. Bunun yanı sıra her ne kadar 4-6 yaş arası okul öncesi dönem olarak nitelendirilse de çocuğunuz, kreşe veya okula da gidiyor olabilir. Bir kurum veya kuruluştan fonksiyonlarının gelişimi için rehabilitasyon hizmeti almaya başlayan çocuğunuzun uygulanacak terapilerden en yüksek faydayı sağlaması için çocuğunuzun bu tedavilere gün içerisinde gittiği zaman aralığını iyi belirlemek ve bu kurumlardan alınan bilgi ve önerileri evde de düzenli uygulamak çok önemlidir. Henüz kas hastalıklarının büyük çoğunluğunu ortadan kaldıran bir ilaç geliştirilmediği için aldığınız rehabilitasyon hizmeti ile doktorunuzun önerdiği ilaç ve takviyelerin zamanında, düzenli ve doğru kullanımı çocuğunuzun motor becerilerinin korunması ve geliştirilmesi için sıklıkla tek yöntemdir. Kurumlardan alınan rehabilitasyon hizmeti çocuğunuza verilen raporda yazılı oran doğrultusunda genellikle haftada 1 ile 3 seans (her bir seans yaklaşık 45-50 dk) arası olduğundan bu süre has hastalığı gibi tüm vücudu etkileyen ve süregelen hastalığa sahip bireylerde yeterli ve kesin çözüm değildir. Kurumlardan alınan terapi/tedavi hizmetlerinin yanı sıra size verilen öneriler ve ev programları doğrultusunda, profesyoneller ile yakın iletişimde kalarak rehabilitasyonu evde de devam ettirmeniz çok önemlidir. Çocuğunuzun terapi hizmetlerinden en yüksek yararı sağlaması için onun yorgun ve aç olmadığı, sıklıkla sabah saatlerini ve yemekten en az 1 saat sonrayı terapi saati olarak belirleyebilirsiniz.

! DİKKAT

Çocuğunuz hangi yaşta olursa olsun eğer kreşe/okula başlamışsa mutlaka devam ettirmelisiniz. Çünkü okul ve kreş gibi sosyal ortamlar çocuğunuzun sosyalleşmesi, akranları ile kaynaşması, kendini toplumdaki soyutlamaması ve farklı hissetmemesi için bir fırsat sunarken onun hem zihinsel hem fiziksel hem de ruhsal gelişimi için de elzemdir.

Zorlukları olsa da çocuğunuz ile birlikte sosyal ortamlara mutlaka katılmanızı, onun akranları ile etkileşimde bulunup oynaması için fırsatlar yaratmanızı öneririz. Çocuklar en iyi yaşitlarından öğrenir. Bu nedenle kreşe başlayan çocuğunuzun öğretmeni ile konuşarak onun başarabildiği ya da zorlandığı bazı aktiviteleri yaşitları ile bir arada bulunduğu ortamlarda da deneyimlemesi ve yaşitları ile birlikte oyunlara katılması için fırsatlar yaratabilirsiniz. Çocuğunuzun fiziksel gelişimi ile ilgili hem öğretmenin hem de sizin gözlemlerinizi doğrultusunda ortak bir yol haritası oluşturup ilerleyebilirsiniz.

Çocuğunuz Okula/Kreşe Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?

Çocuğunuz kreşe/okula gidiyor ise öncelikle mutlaka çocuğunuz ile gün içerisinde birebir iletişimde bulunacak, ona rol model olacak, ondan öğrenecek ve belki de zamanla sizden sonra sözlerine en çok kıymet vereceği kişi olacak öğretmeni ile iletişime geçmelisiniz. Bu görüşmede çocuğunuzun hastalığını, bu hastalığın belli başlı özelliklerini, çocuğunuzun bu süreçte ne gibi fiziksel, bilişsel veya duygusal zorluklar yaşayabileceğini ve bu gibi durumlarda öğretmeninden neler beklediğinizi anlatmalısınız. Okul ortamını mutlaka görmeli ve fiziki şartları incelemelisiniz.

BİLGİLENDİRME

Örneğin; yürümekte veya merdiven çıkmakta zorlanan bir çocuğunuz okulun üst katlarındaki bir sınıfta okuyor ise teneffüste akranları ile bahçeye inmek veya alt katlarda bulunan kantine inmek isteyebilir, ancak merdiven sayısının fazla olması nedeniyle bir süre sonra yorulabilir, yorgunluk nedeniyle akademik başarısı etkilenebilir, motivasyonu kırılabilir ve kendini bahçede arkadaşlarıyla olmaktan soyutlayabilir yani sosyalleşmesi engellenebilir.

Böyle bir durumda okul müdüründen, çocuğunuzun yaşadığı zorlukları ifade ederek çocuğunuzun dışarıya daha kolay ulaşabileceği, daha alt katlardaki bir sınıfta okumasını talep edebilirsiniz.

Bunun gibi problem teşkil eden durumları açıkça okul idaresi ve öğretmenleri ile paylaştığınızda, mesleki profesyonellikleri gereği, şartlar dahilinde, çocuğunuz için en iyi planlamayı sizlerle görüşerek yapacaklardır.

Neler Öğrendik?

Bu kaynakta sizlere;

- 4-6 yaş aralığında çocuğunuzda görülebilecek hastalığına bağlı belirtiler ve durumlar,
- 4-6 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında birlikte yapabileceğiniz farklı aktivite ve oyunlar hakkında örnekler,
- 4-6 yaş aralığında çocuğunuzun ihtiyaç duyabileceği yardımcı ekipman ve cihazlar hakkında bilgiler,
- 4-6 yaş aralığındaki çocuğun terapilere, sosyal çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini vurgulayan bilgiler,
- 4-6 yaş aralığındaki çocuğun okul ve kreş ortamında karşılaşılabileceği sorunlar ve çözümlerine ilişkin bilgiler verildi.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği, Çocuk Nörolojisi Kitabı Bölüm 14. Nöromusküler Hastalıklar, Anıl Grup Matbaacılık, 2010.
2. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı. Editörler: Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz, Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Pelikan Yayıncılık, Nisan 2014.
3. Türkiye Klinikleri Dergisi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon- Özel Konular, Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Editör: Prof. Dr. Aynur Ayşe Karaduman, ISBN: 978-625-401-026-2, 2020.
4. Türk Nöroloji Derneği, Nöromusküler Hastalıklar Kitapçığı, Yayın Yönetmeni: Prof. Dr. Rana Karabudak, <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/n%C3%B6rom%C3%BCsk%C3%BCler%20hastal%C4%B1klar.pdf>, 2014. Erişim tarihi: 08.06.2021
5. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı, Editör: Doç. Dr. Bülent ELBASAN. Bölüm 11. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Yazarlar: Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Uzm Fzt. Sibel Bozgeyik, Uzm Fzt. Numan Bulut, Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz.



BÖLÜM 3

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ



7-10 YAŞ ARALIĞI

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümde 7-10 yaş arasında kas hastalığına sahip çocuğu olan aileler için ailelerin karşılaşılabilecekleri durumlar, ev ortamında çocukları ile birlikte yapabilecekleri aktivite ve oyun önerileri, yararlanabilecekleri yardımcı cihaz ve ekipmanlar, çocuğun terapilere uyumu ve sosyal hayata katılımının önemi ile okul ortamında dikkat edilecek konular veya yapılabilecekler ile ilgili bilgi verilmesi amaçlanmıştır.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- 7-10 yaş aralığındaki çocuk için tedavideki amaç ve hedefleri öğrenir.
- 7-10 yaş aralığındaki çocuk ile ev ortamında yapabileceği aktivite ve oyun önerileri hakkında bilgi sahibi olur.
- 7-10 yaş aralığındaki çocuk için yararlanabileceği yardımcı cihaz ve ekipmanlar hakkında fikir sahibi olur.
- 7-10 yaş aralığındaki çocuk terapilere ve çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini kavrar.
- 7-10 yaş aralığındaki çocuk okul ortamında karşılaşılabileceği durumlar ve yapılabilecekler ile ilgili bilgi sahibi olur.

İçerik

1. 7-10 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri
2. Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?
3. Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?
4. Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi
5. Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?
6. Neler Öğrendik?
7. Yararlanılan Kaynaklar

Açıklamalar

Bu kaynakta önemli bilgilendirmeler, dikkat çekici özet bilgiler ve uyarılar kırmızı ile boyalı kutucuklar içerisinde, örnek durumlar ve böyle durumlarda ailelerin yapabilecekleri açık yeşil boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Aktivite önerilerine geçmeden önce farklı pozisyonlarda çocuğunuzu nasıl pozisyonlayabileceğiniz ile ilgili bilgiye ulaşmak için "Bölüm 1 Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?" kısmını okumanızı tavsiye ederiz.

Bu kaynakta yukarıda hedeflenen kazanımlar doğrultusunda hazırlanmış kısımları okumadan önce kas hastalıklarının tanımını, belirtilerini, tanının nasıl konduğunu ve tedavide nasıl bir yol izlendiğini öğrenmek için 1. Bölüm, İçerik 1, 2 ve 3'ü; aile desteği ve katılımının önemini kavramak için 1. Bölüm, İçerik 4'ü okumanızı öneririz.

Giriş

7-10 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri



! DİKKAT

7-10 yaş arasında çocuğunuzda görülebilecek belirtiler:

- Çocuğunuz bu dönemde hastalığının yol açtığı çabuk yorulma, sık düşme, vücut şeklindeki değişiklikler, kas kısalığı ve eklem hareket kısıtlılıkları nedeniyle merdiven çıkma, yürüme, oturmadan ayağa kalma gibi günlük yaşamda sık kullanılan bazı aktiviteleri yerine getirirken zorluklar yaşayabilir, bazı aktiviteler için yardıma ihtiyaç duyabilir ya da aktiviteyi yapamayabilir. Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde hızlı bir kas kuvvet kaybı söz konusu olabilir; bu nedenle hızlı fonksiyonel kayıplar gözlemlenebilir (1-5).

7-10 yaş arasındaki çocuğunuz için tedavi hedefleri:

- Çocuğunuzun sahip olduğu en iyi fonksiyonel seviyenin ve performansın korunması/geliştirilmesine yönelik yaklaşımlar ile motor becerilerini ve günlük yaşam aktivitelerini desteklemek
- Bu aktiviteler sırasında bağımsızlığını sağlamak/korunmak
- Çocuğun gün içerisinde olabildiğince aktif olmasını ve okula devam etmesini sağlamak

- Hastalığına bağlı hâlihazırda var olan veya ileride görülebilecek olası problemlerin önüne geçmek ya da bu problemlerin şiddetini hafifletmektir.
- Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde çocuğun başarabildiği motor beceri düzeyinin bir adım ötesine geçmek de temel hedefler arasındadır.
- Bunun için öncelikle çocuğun becerileri ve yapabildikleri üzerinde durulur daha sonra ileri beceriler için uygun aktiviteler ile çocuk desteklenir (2, 3, 5).

Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?

BİLGİLENDİRME

7-10 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında yapabileceğiniz aktivite ve oyun önerilerine geçmeden önce tüm farklı pozisyonlarda doğru pozisyonlama önerileri için 2. Bölüm, İçerik 1.b.'yi okumanızı öneririz.

! DİKKAT

- **2. Bölüm, İçerik 1.b.'de bahsedilen bozukluklardan bir veya birkaçının birlikte görüldüğü bu ilkökul dönemindeki çocuğunuzun rutin olarak fiziksel açıdan değerlendiren fizyoterapistinizin önerileri doğrultusunda hareket ederek günlük düzenli egzersizler ile desteklemek,**
- **Gün içerisinde olabildiğince aktif tutmak, hareketlerini kolaylaştırmak veya gerekli durumlarda desteklemek,**
- **Çocuğunuzun özellikle yer çekimine karşı kol ve bacak hareketlerini teşvik etmek,**
- **Çocuğunuzun, aktivitelerde zorlanmasına rağmen sosyal ortamlara katılımını sağlamak/artırmak (özellikle okula gidiyorsa bunu devam ettirmek) hem onun kaslarını olabildiğince güçlü tutmak, fonksiyonel becerilerini, aktivitelerdeki performansını, günlük yaşamdaki bağımsızlığını korumak hem de çocuğunuzun akranları ile sosyalleşmesini sağlayarak psikolojisini korumak için çok önemlidir.**

Sırtüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler ve Oyunlar

Özellikle 7-10 yaş arasındaki çocuğunuzda bu dönemde görülebilecek eklem hareket sertlikleri ve kas kısalıkları onun günlük aktivitelerdeki performansını olumsuz etkileyebilir. Kas zayıflığının yol açtığı bu problemler çocuğunuzun günlük aktivitelerde daha fazla zorlanmasına, hatta bazen kasın zayıflığından ziyade bu eklem kısıtlılıkları ve kas kısalıkları nedeniyle aktiviteyi yapamamasına yol açabilir.

! DİKKAT

Bu yaş aralığındaki çocuğunuz fonksiyonel açıdan hangi durumda olursa olsun, sırtüstü yatış pozisyonunda evde çocuğunuza fizyoterapistinizin önerdiği ayak bileği, kalça, diz, dirsek, el bileği ve kollara yönelik uygun germe egzersizlerini yine fizyoterapistinizin önerdiği sıklık ve süre ile yaptırmanız büyük önem taşımaktadır.

Neler Yapalım?

1. Bazı nöromusküler hastalıklarda çocuğunuzun tıpkı kol-bacak kaslarında olduğu gibi boyun kaslarında da zayıflıklar ve boyun hareketlerinde kısıtlılıklar görülebilir. Eğer çocuğunuz başını farklı yönlere çevirmekte zorlanıyor ve tam olarak çeviremiyor ise fizyoterapistinizin önerdiği boyun kaslarına yönelik germe egzersizlerini bu pozisyonda yaptırabilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

Örneğin çocuğunuzun kendi başına başını çevirme becerisi var ancak hareketi kısıtlı ise hareketinin kısıtlı olduğu yöne doğru başını daha fazla döndürmesine teşvik edecek şekilde sözel komutlardan yararlanabilirsiniz.

2. Kol ve bacak kaslarını güçlendirmeye yardımcı olmak için elleriniz ile itme-çekme güç oyunu oynayabilirsiniz. İtme ve çekmeler sırasında çocuğunuzun hareketine engel olmayacak bir direnç vermeniz onun güçlenmesi için önemlidir. Eğer çocuğunuzun kas gücü sizin direncinize karşılık verecek kadar kuvvetli değil ise yine aynı oyunu kol ve bacaklarının ağırlığını siz alarak oynatabilir, böylece eklemlerde ve kaslarda pasif bir hareketlenme sağlayabilirsiniz.
3. Bel bölgesindeki kas kısalıklarını gidermek ya da henüz oluşmamışsa kısalık gelişimini önlemek için çocuğunuzdan bacaklarını karnına çekip 10-30 sn. bu pozisyonda kalmasını isteyebilirsiniz. Çocuğunuz aktiviteyi kendisi gerçekleştiremiyor ise siz onun bacaklarını göğsünde desteklemesine yardımcı olabilirsiniz.
4. Eğer çocuğunuzun yeterli bacak kas kuvveti varsa bu pozisyonda yapabileceği bir diğer hareket havada bisiklet çevirme hareketidir. Bu sırada motivasyon amaçlı müzik kullanabileceğiniz gibi siz de sayı sayarak aktiviteye eşlik edebilirsiniz.
5. Eğer çocuğunuz yer çekimine karşı bacağını kaldırmakta güçlük yaşıyor ise bu pozisyonda çocuğunuzun önce duvara karşı yatırıp ayaklarını duvara doğru kaldırmasına yardımcı olduktan sonra, sizden bağımsız bir şekilde, ayakları ile duvardan destek alarak yatmasını sağlayabilirsiniz. Daha sonra duvara yapıştırdığınız farklı yükseklik ve yönlerdeki renkli

hedeflere çocuğunuzun sırasıyla ayağı ile dokunmasını isteyebilirsiniz. Çocuğunuz bu aktiviteyi tek tek bacaklarıyla yapabileceği gibi her iki bacağını birden kullanarak da yapabilir. Burada önemli olan, çocuğunuz için duvara yerleştirdiğiniz hedeflerin onun ayağı ile ulaşabileceği hatta onu bir miktar da zorlayarak bacağını daha fazla kaldırmasına yönlendirecek mesafede olmasına, ancak kas zayıflığı nedeniyle ulaşamayacağı ve bu nedenle de cesaretinin kırılacağı kadar uzak mesafelerde de olmamasına dikkat etmenizdir.

6. Bu pozisyonda çocuğunuza sağa-sola ya da yüzüstüne dönme gibi dönme aktiviteleri de yaptırabilirsiniz. Özellikle çok zayıf kaslara sahip bir çocuğunuz varsa dönmek, özellikle gece boyu uyku sırasında onu çok zorlayabilir ve çocuğunuz dönmek için sizin desteğinize ihtiyaç duyabilir. Böyle bir durumda gündüz saatlerinde sırtüstü yatış pozisyonundan sağa-sola ve yüzüstüne dönme hareketlerini teşvik etmek, çocuğunuzun kendi çabası ve ihtiyaç duyduğunuzda verdiğiniz destekler ile kendisinin dönmeye çalışması veya dönmeyi başarması hem onu cesaretlendirecek hem de bu aktivitede görev alan kaslarını çalıştıracaktır.

Yukarıdaki örnek olarak verilen aktivite ve oyunlar; çocuğunuzun yaşına, kas kuvvetine, fiziksel durumuna ve fonksiyonel becerilerine göre çeşitlendirilebilir. Çocuğunuz bu aktivitelerden bazılarını zaten yapıyor olabilir. Bu durumda onu daha ileri aktivite ve oyunlar ile çalıştırmak üzere fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yan Yatış Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise üstte kalan kolu ile uzanabileceği mesafeye koyduğunuz objelere uzanmasını ve bunu yine uzanabileceği farklı yönlerde duran objeleri size vermesini isteyebilirsiniz.
2. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise onun üstte kalan kolu ile dirseğini büküp açmasını teşvik edecek aktiviteler yaptırabilirsiniz. Örneğin uzanarak aldığı bir tarağı başına götürüp saçlarını taramasını isteyebilirsiniz.
3. Eğer yeterli kas kuvveti var ise üstte kalan bacağını yukarıya kaldırmasını ve farklı yönlerden attığınız toplara bacağını kaldırarak vurmasını isteyebilirsiniz. Yine eğer kas kuvveti yeterli ise altta kalan bacağını üstteki bacağın (yukarıya kaldırdığı) yanına kaldırmasını ve burada tutmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada sayı saymanız ya da müzik eşliğinde hareketi ritmik yaptırmanız çocuğunuzun motive edebilir.

Bu pozisyondaki aktivite ve oyunlar yukarıda da anlatıldığı gibi daha zayıf kasların ya da ciddi eklem kısıtlılıklarının görüldüğü durumlarda eklemleri germek ve üstte kalan kol ve bacağın hareketliliğini artırmak için çocuğunuzun fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine, yaşına

ve zihinsel durumuna uygun olarak çeşitlendirilebilir. Bu pozisyonda farklı aktivite önerileri için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yüzüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler ve Oyunlar

7-10 yaş aralığındaki çocuğunuz, hastalığının tipine bağlı olarak hafiften şiddetliye kadar değişen eklem kısıtlılıklarına ve çok zayıf solunum kas kuvvetine sahip olabilir. Bu durumda yüzüstü yatış pozisyonunda yatamıyor ya da bu pozisyonu rahat etmediği için gün içerisinde tercih etmiyor olabilir. Eğer çocuğunuz yüzüstü, solunum sıkıntısı yaşamadan yatabiliyor ise bu pozisyon onun farklı oyun veya aktiviteleri deneyimlemesi için uygun bir pozisyondur. Ayrıca kas hastalığına sahip farklı fonksiyonel seviyelerdeki birçok çocuğun kol ve sırt kaslarını çalıştırmak, arka bacak kaslarını esnetmek için solunum sıkıntısına neden olmayacağından emin olduğu durumlarda kullanılması faydalı bir pozisyondur.

Neler Yapalım?

1. Bu pozisyonda ayakları yatak kenarından sarkıtıp üstten bakıldığında baş, gövde ve bacakların orta hatta aynı hizada dizildiğinden emin olduktan sonra karın altına ince bir yastık koyup ayak bilekleri üzerine konacak bir ağırlık (Kum torbası olabilir.) yardımıyla arka bacak kaslarına pasif bir germe yaptırılabilir.
2. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, dirsekleri veya elleri üzerinde kendini destekleyebiliyorsa yalnızca bu pozisyonda bir süre kalması, bu sırada başını kaldırarak sizinle sohbet etmesi veya birlikte 10'a kadar sayarken bu pozisyonda beklemesi bile kol eklemlerine ağırlık binmesini sağlayacak ve kol, sırt, boyun kaslarını çalıştıracaktır.
3. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, kolları veya elleri üzerinde kendisini destekleyebiliyor ise boyun, sırt ve kol kaslarını çalıştırmak için çocuğunuzun karşısında durarak ona bir obje uzatmanız, tek eliyle bu objeyi almasını ve diğer eline geçirip size geri uzatmasını isteyebilirsiniz. Aynı aktiviteyi siz farklı yönlerden ve yüksekliklerden objeyi ona uzatarak da yaptırabilirsiniz.
4. Bu pozisyonda çocuğunuzun dirsekleri üzerinde kendisini desteklemesini isteyip kitap okumasını teşvik edebilirsiniz.

! DİKKAT

UNUTMAYINIZ! Çocuğunuzun herhangi bir aktivite veya oyuna kendisinin aktif çabası ile katılıyor olması, en az aktivitenin başarılmaya kadar kıymetlidir.

Bu nedenle sizlerin çocuğunuzun motivasyonunu artırıcı, söz ve davranışları onu cesaretlendirecek ve teşvik edecektir.

Oturma Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

Çocuğunuz hangi fonksiyonel durumda olursa olsun, eğer oturma becerisi var ise otururken uygun desteklerin kullanımı yardımıyla öncelikle doğru oturmayı öğrenmesi, otururken vücut simetrisinin sağlanması ve çocuğunuzun yığılır tarzda oturmasının engellenmesi ileride yaşanabilecek omurga problemlerinin önüne geçilmesi veya var olan eğriliklerin kontrol altına alınması için çok önemlidir.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuzun omurgasında bir eğrilikten şüphe ediyorsanız mutlaka doktorunuza ve çocuğunuza uygun önerileri almak için fizyoterapistinize danışınız.

Neler Yapalım?

1. Eğer çocuğunuz desteksiz oturabiliyor ancak yeterli gövde dengesi yoksa önce güvenliğini sağlayıp (arkasında veya yanında ona yakın durabilirsiniz) sonra ondan farklı yönlerden uzattığınız nesnelere uzanarak dokunmasını veya almasını sonra tekrar başladığı noktaya geri dönmesini isteyebilirsiniz. Bu şekilde öne, yanlara, çapraz yönlere ve geriye doğru uzanıp kalkması gövde ve kol kaslarının gelişmesine yardımcı olacaktır.
2. Desteksiz oturabilen çocuğunuzun karşısında oturarak fış fış kayıkçı oyununu oynayabilirsiniz. Bu oyun çocukların gövde kaslarının gelişmesine, öne eğildikçe arka bacak kaslarının esnemesine ve oturma dengelerinin artmasına destek olacaktır.
3. Bel bölgesi ve arka bacak kaslarını esnetmek için uzun oturma pozisyonunda (bacaklar düz uzatılmış oturma pozisyonu) çocuğunuzun elleri ile ayaklarını kavrayıp o pozisyonda 10 sn. bekletilmelidir.



Görsel 1 Betimleme: Spor matının üzerinde bacaklarını yere tam değdirerek uzatmış, elleriyle ayak parmaklarına dokunmak için eğilen kız çocuğu

4. Çocuğunuz desteksiz oturabiliyor ve kol ve gövdesinde yeterli kas kuvveti var ise öncelikle oturma dengesini sağlayıp sonrasında baş seviyesi üzerinden farklı yönlerden attığınız topları çocuğunuzun yakalamasını ve karşısında duran sepete veya plastik basketbol potasına basket atmasını isteyebilirsiniz.
5. Desteksiz oturabilen çocuğunuzun karşısında durabilir, yerden farklı yönlerden, arka arkaya yuvarladığınız topları eğilerek almasını ve aldığı topu olabildiğince uzağa fırlatmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada müzik veya sayı sayma yöntemi kullanarak top alıp atma aktivitesini ritmik hâle getirebilir, topu daha uzağa fırlatma ve üst üste 10 topu sırasıyla eğilip alma ve fırlatma gibi bir yarışma şekline de dönüştürebilirsiniz.

Yukarıdaki aktiviteler; çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kaslarının kuvvetine, oturma dengesine göre çeşitlendirilebilir. 7-10 yaş arasındaki çocuğunuzda omurga eğriliği olması durumunda birtakım ek cihazlar veya oturma desteklerine de ihtiyaç duyulabilir. Oturma pozisyonunda kullanılacak cihazlardan ileride bahsedilecektir. Daha ileri aktiviteler ve çocuğunuza özel oturma önerileri için fizyoterapistiniz ile iletişime geçebilirsiniz.

Ayakta Durma Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

! DİKKAT

Ayakta durma pozisyonundaki aktivite ve oyunlara geçmeden önce ayakta durmanın faydaları ve doğru duruş önerileri için 2. Bölüm, İçerik 1.b.'yi okumanızı öneririz.

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuzun ayakta durma dengesi yeterli değil ise ayakta durma dengesini geliştirmek için öncelikle çocuğunuzun sağa-sola, ileriye ve geriye salınarak eklemlerine ağırlık aktarmasına çalışıp daha sonra farklı yönlerde yere çizdiğiniz çizgilere veya dairelerin içine tek ayağını koymasını, en son başlangıç pozisyonuna geri dönmesini isteyebilirsiniz.
2. Yine ayakta durma dengesini geliştirmek için önce çocuğunuzun sırtını duvara yaslayıp bu pozisyonda yerden yuvarladığınız toplara vurmasını, daha sonra yavaş yavaş sırtını duvardan uzaklaştırıp aynı aktiviteyi tekrarlamasını isteyebilirsiniz.
3. Çocuğunuz yardımsız ayakta durabiliyorsa ayakta durma dengesini geliştirebilecek bir diğer aktivite tek ayak üzerinde durma aktivitesidir. Bu sırada sayı saymanız veya bir şarkı söylemeniz, çocuğunuzun daha uzun süre tek ayak üzerinde durmak için motive edecektir.



4. Çocuğunuz boyuna uygun bir sandalyede otururken ona ihtiyaç duyduğu desteği vererek çocuğunuzun ayağına kaldırmaya da çalışabilirsiniz.

Yukarıdaki örnekler çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine ve eklemlerinin açıklığına bağlı olarak çeşitlendirilebilir. Farklı aktivite ve oyun örnekleri için fizyoterapistiniz ile görüşebilirsiniz.

Yürüme ve Denge Aktiviteleri

7-10 yaş aralığındaki farklı nöromusküler hastalık tanılarına sahip çocuklar farklı fonksiyonel becerilere sahip olabilir. Yani bu yaş aralığındaki çocuğunuz bağımsız yürüyor ancak uzun mesafelerde sık düşüyor veya sık dinlenmeye ihtiyaç duyuyor olabileceği gibi yardımla yürüyor (bir kişiden veya duvardan destek alarak) ya da bağımsız yürüme yeteneğini henüz kaybetmiş olabilir. Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde ise çocuğunuz tanı aldığından bu yana yürüme becerisini hiç kazanmamış da olabilir. Daha önce de bahsedildiği gibi yürüme becerisi çocuğunuzun hastalığının tipine göre değişkenlik gösterir.

Görsel 2 Betimleme: Ellerini yumruk yapar gibi kapatmış, sağ eli aşağıda sağ ayağı yerde, sol eli ve sol ayağını yukarı kaldırmış koşmak üzere olan erkek çocuğu

! DİKKAT

- Genellikle birçok nöromusküler hastalık tipinde 7-10 yaş aralığında kas zayıflığı ve bunun yol açtığı eklem kısıtlılıkları ve kas kısalıkları nedeniyle yürüyüş fonksiyonu bozulmaya başlar.
- Bu durumda çocuğunuz ördekvari yürüyüş dediğimiz sağa ve sola doğru gövde salınımlarının arttığı, sıklıkla kol salınımlarının azaldığı bir yürüyüş paterni gösterebilir.

Çocuğunuz yürüme yeteneğine sahipse yürüyüş sırasında yetersiz kas kuvveti nedeniyle diz ve kalçasını yeterince bükemediğinden ayağını yerden kaldırmayı zorlaşabilir veya ayak bileğindeki hareket kısıtlılığı nedeniyle parmak ucunda yürüyor olabilir. Bu yaş aralığında daha kısa mesafe yürüme, çabuk yorulma, yürüyüşte bozukluk veya sık düşme şikâyetlerine sahip olabilir. Çocuğunuzun daha iyi yürüyebilmesi, daha düzgün adım atabilmesi, daha uzun mesafe gidebilmesi ve daha az yorulması için biz fizyoterapistler, düzenli egzersiz, aktiviteler veya yürüyüş kaslarını aktive etmeye yönelik farklı rehabilitasyon yaklaşımları kullanırız.

! DİKKAT

- Yürüyebilen çocuğunuz için temel hedef; çocuğunuzun daha az enerji sarf ederek daha iyi yürüyebilmesini, yokuş ve merdiven gibi farklı yüzeylerde yürüyüşünü devam ettirebilmesi ve yürüdüğü mesafeyi artırmaktır.
- Çocuğunuzun -hangi koşulda, nasıl ve kaç adım yürüyor olursa olsun- yürüme becerisi var ise yürüyüşünü devam ettirmesi çok önemlidir.
- Bu nedenle tüm sağlık profesyonelleri, ebeveynler, öğretmenler gibi çocuğunuzun iletişimde olduğu ve yakın çevresinde bulunan kişilerin çocuğunuzun yürümeye teşvik etmesi önemlidir.

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuz yürüyüş sırasında ayağının yerden temasını kesmekte zorlanıyorsa evinizin koridorunda çocuğunuzdan "asker yürüyüşü" dediğimiz abartılı kalça diz bükme hareketinin olduğu yürüyüşü gerçekleştirmesini isteyebilirsiniz.
2. Çocuğunuzun koridor boyunca belirli aralıklarla yere koyduğunuz alçak engellerin (Herhangi bir nesne olabilir.) üzerinden atlama için teşvik edebilirsiniz. Hatta bunun için evinizin koridorunu bir parkur hâline dönüştürüp çocuğunuzdan bazen yerde sağa/sola yapıştırdığınız renkli yapışkanların üzerine basmasını, bazen engel atlama, bazen de bir sandalyenin etrafından dönerek tekrar başladığı noktaya dönmesini isteyebilir, yürüme aktivitesini bir oyun hâline dönüştürebilirsiniz.

3. Yürüme aktiviteleri çocuğunuzun ilgi alanlarına göre de şekillendirilebilir. Örneğin top oynamaya ilgi duyan bir çocuğunuz var ise çocuğunuzdan, koridor boyunca belli aralıklarla koyduğunuz engellerin üzerinden her atladığında, elindeki topu basket potasına veya bir sepete fırlatmasını da isteyebilirsiniz.

7-10 yaş aralığındaki çocuğunuz artık yürürken sizden veya duvardan destek almak zorunda kalıyor olabilir. Böyle bir durumda ona destek olmayı bırakmamanız, ihtiyaç duyduğu kadar destek olmanız, çocuğunuzun yürümeyi devam ettirebilmesi için cesaretlendirmeniz, onun en azından tuvalete, banyoya, mutfağa gidebilmesi ve ihtiyaçlarını giderebilmesi yani günlük aktivitelerde olabildiğince bağımsızlığını koruyabilmesi için çok önemlidir.

BİLGİLENDİRME

Burada aile olarak sizlerin özen göstermesi gereken en önemli konu yürüyüş becerisi bozulmaya başlayan çocuğunuza yardımcı olmak amacıyla yorulmaması veya düşmemesi için fazla koruyucu davranmamanız, aktivitelere katılımını engellememeniz veya onu pasif olmaya itecek uzun süre oturma gibi durumlara yönlendirmemenizdir.

! DİKKAT

Ailelerin fonksiyon kayıpları durumunda aşırı koruyucu yaklaşımı, (örneğin su içmek için mutfağa yardımla yürüyerek gidebilen ancak suyunu kendi başına içmeyi başarabilen çocuğa" ebeveynin suyu çocuğun odasına getirerek eline vermesi ya da düşecek korkusuyla çocuğun hareketlerinin evde veya dışarıda kısıtlanması), çocuğun becerilerini daha fazla kaybetmesine ya da onun zamanla sizden daha fazla yardım talep etmesine ve yapabileceği aktivitelerde bile cesaretinin kırılmasına neden olabilir. Bu nedenle her durumda çocuğun aktivitelere aktif katılımını sağlamak hem sağlık profesyonellerinin hem de ailelerin ortak hedefi olmalıdır.

Çocuğunuzun dengesi yürüyüş sırasında çabuk bozuluyor olabilir. Çocuğunuzun yürüyüş dengesini geliştirmek için güvenlik önlemlerini aldıktan sonra (örneğin çocuğunuzun duvar kenarından yürütmek, yakınında olmaya özen göstermek) daha dar bir yüzeyde yürüyüş (örneğin iki karo çizgisi içerisinde), topuk-burun yürüyüş gibi aktivitelerden yararlanabilirsiniz. Daha farklı aktivite ve oyun önerileri konusunda fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır.

Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?

7-10 yaşındaki çocuğunuz için uyurken veya yukarıdaki aktiviteleri yaparken ona destek olabilecek bazı yardımcı cihaz veya ekipmanlardan faydalanabilirsiniz. Bunlar çocuğunuz bu yaş aralığına gelene kadar muhtemelen rehabilitasyon ekibi tarafından çoktan önerilmiştir. Bunlarda bir tanesi, sıklıkla ayak bileğini pozisyonlamak için gece boyu ve gün içerisinde aralıklarla kullanılabilen, plastik materyalden çocuğun ayağına özel alınan alçı ölçü ile yapılan gece moldlarıdır.



Görsel 3 Betimleme: Ayak tabanı, topuğu, ayak bileği ve bacağının yarısına kadar olan kısmı plastik sert bir malzemeye desteklenmiş; ayağının üstü, ayak bileği ve bacağının üst ön kısmından kemerlerle sabitlenmiş ortez içinde bir çocuğun ayakları

Kas hastalığının hangi tipi olursa olsun hastalık süresince herhangi bir dönemde, kaslardaki ilerleyici olan veya olmayan zayıflığa sıklıkla eklem sertlikleri ve kas kısalıkları eşlik etmektedir. Bu nedenle 7-10 yaş aralığındaki çocuğunuzun mutlaka sağlık profesyonelleri tarafından hem fonksiyonel açıdan hem de eklem sertliği açısından belirli aralıklarla (hastalığının tipine göre 3, 6 veya 12 ay aralıklarla) değerlendirilip eğer sertlik başlamışsa eklemlerini pozisyonlamak için bu moldları gece boyu giymesi önemlidir. Başlangıçta çocuğunuz bu cihazla rahat uyuyamayabilir, hemen alışamayabilir. Ancak gün içerisinde cihazı aralıklı olarak giydirerek yavaş yavaş cihazın takılı kaldığı süreyi uzatabilirsiniz. Cihazı çorap üzerine giydirmeniz istenir. Burada önemli nokta, ayak bileğine uygun germe etkisi oluşturması için topuk kısmının çocuğunuzun topuğuna tam oturmasının sağlanmasıdır.

Çocuğunuz yığılır tarzda oturuyorsa ya da yalnızca destekle oturabiliyorsa onu daha uzun süre ve omurgasını olabildiğince düzgün pozisyonlayarak oturtmak için çocuğunuzun kalça altına, gövdesinin yanlarına, gerekli ise başının arkasına denk gelecek destekli bir oturma minderi veya oturma yardımcılarını kullanabilirsiniz. Ayrıca eğer çocuğunuzda omurga eğriliği varsa oturma düzeneğinde sırt desteğinin doğru ayarlanması simetrik bir oturuşun sağlanması için önemlidir. Desteklerin miktarı ve nereye pozisyonlanacağı konusunda size fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır. Solunum sıkıntısının ve omurga eğriliğinin ciddi boyutlarda olduğu bazı kas hastalıklarında siz, doktorunuz ve fizyoterapistiniz çocuğunuzun bir gövde korsesi kullanması konusunda birlikte tartışarak karar verebilirsiniz. Korse kullanımı sırasında da korse takılı iken mutlaka yapılması gereken bazı gövde egzersizlerini fizyoterapistinize danışarak öğrenebilirsiniz.

Ayakta destekle durabilen çocuğunuzun daha uzun süre ayakta tutabilmek için ayakta durma masaları, ayakta durma cihazları, diz ve kalçayı içine alan uzun plastik moldlar vb. yardımcı ekipmanlar yine siz, doktorunuz ve fizyoterapistinizin ortak kararıyla kullanılabilir. Bu yaş aralığında farklı rehabilitasyon yaklaşımları ile yürüyüş sırasında çalışan kasların kuvvetinin artırılmasına, eklemlerin doğru pozisyonlandırılmasına, daha uzun mesafeyi daha iyi yürüme için gerekli şartların oluşturulmasına çalışılır. Ancak bazı özel durumlarda yürüme mesafesini artırmak veya yürüyüşü kolaylaştırmak için yürüme yardımcılarını ihtiyaç duyulabilir. Çocuğunuz için en uygun ve en doğru yürüme yardımcısına, yine sizinle birlikte rehabilitasyon ekibinde çalışan uzmanlar karar verecektir.

Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi

7-10 yaş arasındaki çocuğunuz sıklıkla özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi merkezi veya hastane gibi kurumlara giderek buradan fiziksel kısıtlılıklarını gidermeye, fonksiyonel becerilerini artırmaya yönelik eğitim almakta, bunun yanı sıra ilkokula da gitmektedir. Bir kurum veya kuruluştan fonksiyonlarının gelişimi için rehabilitasyon hizmeti alan çocuğunuzun uygulanacak terapilerden en yüksek faydayı sağlaması için bu tedavilere gün içerisinde gittiği zaman aralığını iyi belirlemek ve bu kurumlardan alınan bilgi ve önerileri evde de düzenli uygulamak çok önemlidir. Henüz kas hastalıklarının büyük çoğunluğunu ortadan kaldıran bir ilaç geliştirilmediği için aldığınız rehabilitasyon hizmeti ile doktorunuzun önerdiği ilaç ve takviyelerin zamanında, düzenli ve doğru kullanımı çocuğunuzun becerilerinin korunması ve geliştirilmesi için çoğu zaman tek yöntemdir.

! DİKKAT

Kurumlardan alınan rehabilitasyon hizmeti çocuğunuza verilen raporda yazılı oran doğrultusunda genellikle haftada 1 ile 3 seans (her bir seans yaklaşık 45-50 dk.) arasında olduğundan, bu süre kas hastalığı gibi tüm vücudu etkileyen ve süregelen hastalığa sahip bireylerde yeterli ve kesin çözüm değildir. Kurumlardan alınan terapi/tedavi hizmetlerinin yanı sıra size yapılan öneriler ve verilen ev programları doğrultusunda, profesyoneller ile iletişimde kalarak rehabilitasyonu evde de devam ettirmeniz çok önemlidir.

Çocuğunuzun terapi hizmetlerinden en yüksek yararı sağlaması için sağlık profesyoneli ile görüşerek onun yorgun ve aç olmadığı, sıklıkla sabah saatlerini ve yemekten en az 1 saat sonrayı terapi saati olarak belirleyebilirsiniz.

Çocuğunuz hangi yaşta olursa olsun eğer okula başlamışsa mutlaka devam etmesini sağlamalısınız. Çünkü okul gibi sosyal ortamlar çocuğunuzun sosyalleşmesi, akranları ile kaynaşması, kendini toplumdaki soyutlamaması ve farklı hissetmemesi, ayrıca bu yaş aralığındaki çocuğunuzun aktivitelere olabildiğince aktif katılarak fonksiyonlarını, becerilerini koruması için bir fırsat sunarken onun hem zihinsel, fiziksel hem de ruhsal gelişimi için de önemlidir.

Zorlukları olsa da çocuğunuz ile birlikte sosyal ortamlara mutlaka katılmalı, akranları ile etkileşimde bulunup oynaması için fırsatlar yaratmalısınız. Çocuklar, en iyi yaşlılarından öğrenir. Bu nedenle okula giden çocuğunuzun öğretmeni ile konuşarak onun başarabildiği ya da zorlandığı bazı aktiviteleri yaşlıları ile bir arada bulunduğu ortamlarda da deneyimlemesi ve yaşlıları ile birlikte oyunlara katılması için fırsatlar yaratabilirsiniz. Çocuğunuzun fiziksel gelişimi ile ilgili hem öğretmenin hem de sizin gözlemlerinizi doğrultusunda ortak bir yol haritası oluşturup ilerleyebilirsiniz.

Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?

Çocuğunuz okula gidiyor ise öncelikle mutlaka çocuğunuz ile gün içerisinde birebir iletişimde bulunacak, ona rol model olacak, ondan öğrenecek ve belki de zamanla sizden sonra en çok sözlerine kıymet vereceği kişi olacak öğretmeni ile iletişime geçmelisiniz. Bu görüşmede çocuğunuzun hastalığını, bu hastalığın belli başlı özelliklerini, çocuğunuzun bu süreçte ne gibi fiziksel, bilişsel veya duygusal zorluklar yaşadığını ve yaşayabileceğini ve bu gibi durumlarda öğretmeninden neler beklediğinizi anlatmalısınız. Okul ortamını mutlaka görmeli ve fiziki şartları incelemelisiniz.

BİLGİLENDİRME

Örneğin yürümekte veya merdiven çıkmakta zorlanan çocuğunuz, okulun üst katlarındaki bir sınıfta okuyor ise teneffüste akranları ile bahçeye inmek veya alt katlarda bulunan kantine inmek isteyebilir. Ancak merdiven sayısının fazla olması nedeniyle bir süre sonra yorulabilir, yorgunluk nedeniyle akademik başarısı etkilenebilir, motivasyonu kırılabilir ve kendini bahçede arkadaşlarıyla olmaktan soyutlayabilir, yani sosyalleşmesi engellenebilir. Böyle bir durumda çocuğunuzun yaşadığı zorlukları okuldaki yetkililere bildirerek çocuğunuzun dışarıya daha kolay ulaşabileceği, daha alt katlardaki bir sınıfta okumasını talep edebilirsiniz.

Bunun gibi problem teşkil eden durumları açıkça okul idaresi ve öğretmenleri ile paylaştığınızda, mesleki profesyonellikleri gereği, şartlar dahilinde, çocuğunuz için en iyi planlamayı sizlerle görüşerek yapacaklardır.

Çocuğunuz derslerde, yaklaşık 40-45 dakika gibi bir süre ile sırasında veya kullanıyor ise tekerlekli sandalyesinde oturmaktadır. Çocuğunuz eğer tam gün eğitim veren bir kuruma gidiyor ise gün boyunca zamanının çoğunu oturarak geçiriyor demektir. Böyle bir durumda yukarıdaki bölümlerde bahsedilen uygun oturma pozisyonunun sağlanması büyük önem taşımaktadır. Ancak yine de çocuğunuzun özellikle bacak kaslarında uzun süre oturma nedeniyle meydana gelebilecek kısılıkları engellemek için oturduğu yerde bacaklarını uzatmasını sağlayacak bir düzeneği çocuğun kendi sırası veya sandalyesinde oluşturmanızı tavsiye ederiz. Teneffüslerde ise, eğer çocuğunuzun fonksiyonel durumu izin veriyorsa mutlaka ayağa kalkması, yürümesi, akranları ile koridorda sosyalleşmesi veya kantine gitmesi konusunda öğretmenleri ile siz yönlendirme yapabilirsiniz.

Çocuğunuz, ilkokulda hastalığının getirdiği bazı durumlar nedeniyle bazı dersleri kolaylıkla başarırken bazılarını ise özellikle fiziksel aktivite gerektiren durumlarda, zorlukla başarabilir. Bu durumun da öğretmeni ve hatta okul yönetimi ile görüşülmesi çocuğunuza ders veren tüm branş öğretmenlerinin bilgilendirilmesi konusunda harekete geçilmesini sağlayacaktır. Böyle bir durumda çocuğu yalnızca fiziksel aktivite gerektirmeyen derslere odaklanması için yönlendirmek, onun akranları ile sosyalleşmesini engelleyebilir ve çocuğun toplumda çocuk olma rolünü yerine getirmesini kısıtlayabilir. Çocuğun, sınıf ortamında veya okul bahçesinde akranlarından ayrılmadan oyunlara, yapabilecekleri doğrultusunda, katılımının sağlanması çok önemlidir. Sizlerin, okul yönetiminin ve öğretmenlerin ortak yol haritası oluşturması bu konuda başarının anahtarıdır.

Neler Öğrendik?

Bu kaynakta sizlere;

- 7-10 yaş aralığında çocuğunuzda görülebilecek hastalığına bağlı belirtiler ve durumlar,
- 7-10 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında birlikte yapabileceğiniz farklı aktivite ve oyunlar hakkında örnekler,
- 7-10 yaş aralığında çocuğunuzun ihtiyaç duyabileceği yardımcı ekipman ve cihazlar hakkında bilgiler,
- 7-10 yaş aralığındaki çocuğun terapilere, sosyal çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini vurgulayan bilgiler,
- 7-10 yaş aralığındaki çocuğun okul ortamında karşılaşılabileceği sorunlar ve çözümlerine ilişkin bilgiler verildi.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği, Çocuk Nörolojisi Kitabı Bölüm 14. Nöromusküler Hastalıklar, Anıl Grup Matbaacılık, 2010.
2. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı. Editörler: Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz, Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Pelikan Yayıncılık, Nisan 2014.
3. Türkiye Klinikleri Dergisi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon- Özel Konular, Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Editör: Prof. Dr. Aynur Ayşe Karaduman, ISBN: 2020 ,2-026-401-625-978
4. Türk Nöroloji Derneği, Nöromusküler Hastalıklar Kitapçığı, Yayın Yönetmeni: Prof. Dr. Rana Karabudak, <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/n%C3%B6rom%C3%BCsk%C3%BCler20%hastal%C%4B1klar.pdf>, 2014. Erişim tarihi: 08.06.2021
5. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı, Editör: Doç. Dr. Bülent ELBASAN. Bölüm 11. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Yazarlar: Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Uzm Fzt. Sibel Bozgeyik, Uzm Fzt. Numan Bulut, Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz.



BÖLÜM 4

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ



11-14 YAŞ ARALIĞI

Genel Amaç

Bu bölümde 11-14 yaş arasında kas hastalığına sahip çocuğu olan aileler için ailelerin karşılaşılabilecekleri durumlar, ev ortamında çocukları ile birlikte yapabilecekleri aktivite ve oyun önerileri, yararlanabilecekleri yardımcı cihaz ve ekipmanlar, çocuğun terapilere uyumu ve sosyal hayata katılımının önemi ile okul ortamında dikkat edilecek konular veya yapılabilecekler ile ilgili bilgi verilmesi amaçlanmıştır.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- 11-14 yaş aralığındaki çocuk için tedavideki amaç ve hedefleri öğrenir.
- 11-14 yaş aralığındaki çocuk ile ev ortamında yapabileceği aktivite ve oyun önerileri hakkında bilgi sahibi olur.
- 11-14 yaş aralığındaki çocuk için yararlanabileceği yardımcı cihaz ve ekipmanlar hakkında fikir sahibi olur.
- 11-14 yaş aralığındaki çocuk terapilere ve çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini kavrar.
- 11-14 yaş aralığındaki çocuk okul ortamında karşılaşılabileceği durumlar ve yapılabilecekler ile ilgili bilgi sahibi olur.

İçerik

1. 11-14 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri
2. Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?
3. Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?
4. Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi
5. Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?

6. Neler Öğrendik?

7. Yararlanılan Kaynaklar

Açıklamalar

Bu kaynakta önemli bilgilendirmeler, dikkat çekici özet bilgiler ve uyarılar kırmızı ile boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Örnek durumlar ve böyle durumlarda ailelerin yapabilecekleri açık yeşil boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Aktivite önerilerine geçmeden önce farklı pozisyonlarda çocuğunuzu nasıl pozisyonlayabileceğiniz ile ilgili bilgiye ulaşmak için "1. Bölüm, Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?" kısmını okumanızı tavsiye ederiz.

Bu kaynakta yukarıda hedeflenen kazanımlar doğrultusunda hazırlanmış kısımları okumadan önce kas hastalıklarının tanımını, belirtilerini, tanının nasıl konduğunu ve tedavide nasıl bir yol izlendiğini öğrenmek için 1. Bölüm, İçerik 1,2 ve 3'ü aile desteği ve katılımının önemini kavramak için 1. Bölüm, İçerik 4'ü okumanızı öneririz.

Giriş

11-14 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri



! DİKKAT

11-14 yaş aralığındaki çocuğunuzda görülebilecek belirtiler:

- Bu yaş grubundaki çocuğunuz hızlı bir büyüme dönemindedir. Ergenliğe giren çocuğunuz bu dönemde hastalığının da geçiş aşamasında bulunuyor olabilir.
- Özellikle bazı nöromusküler hastalık tiplerinde bu yaş aralığında çocukların yürüyüş performansı düşebilir, çocuk zorlukla yürümeye devam ediyor olabilir, bağımsız yürüme yeteneğini henüz kaybetmiş olabilir ya da tekerlekli sandalye kullanmaya başlamış olabilir.
- Yapılan araştırmalarda, tekerlekli sandalye kullanmayı takiben ortalama 2 yıl içerisinde çocuklarda omurga eğriliği (skolyoz) geliştiği tespit edilmiştir.

- Bu nedenle çocuğun tekerlekli sandalyeye geçiş sonrası dönemde mümkün olduğunca hareketli olmaya özendirilmesi, uzun yürüme cihazları veya bazı mobilite destekleri ile ayakta durmasının sağlanması ve teşvik edilmesi, vücut kısımlarında düzgün duruşun sağlanması ve sürdürülmesi önem arz etmektedir.
- Tekerlekli sandalye kullanımını takiben solunum kas kuvvet kayıpları ve bazı hastalıklarda kalp kası zayıflığına bağlı gelişen kardiyomiyopati ve diğer kalp hastalıkları da çocuğun sağlığını olumsuz etkileyebilir.
- Solunum fonksiyonu omurga eğriliği gelişiminden önce bozulmaya başlamaktadır ancak omurga eğriliği ile beraber hızla bozulabilir.
- Solunum kaslarının kuvvetinin azalmasına bağlı olarak öksürme gücü azalabilir ve durum çocukların akciğer enfeksiyonu geçirmesi nedeniyle hastaneye yatışına sebep olabilir.
- Bu nedenle omurga eğriliği gelişiminin önlenmesi veya geliştikten sonra eğriliğin şiddetine göre uygun tedavi yaklaşımlarının bir an evvel uygulanması hayati önem taşımaktadır.
- Ayrıca sağlık kuruluşlarının ortopedi, göğüs hastalıkları ve kalp hastalıkları birimlerinde çocuğunuzun düzenli takip altında olması gelişebilecek problemlerin önlenmesi veya şiddetinin azaltılması için önemlidir (1-5).

11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz için tedavideki temel hedefler;

- Çocuğunuzun sahip olduğu en iyi fonksiyonel seviyenin ve performansın korunmasına/geliştirilmesine yönelik yaklaşımlar ile motor becerilerini ve günlük yaşam aktivitelerini desteklemek,
- Bu aktiviteler sırasında mümkün olduğunca bağımsızlığını sağlamak/korumak,
- Uygun tekerlekli sandalye seçimini yaparak çocuğun gün içerisinde olabildiğince bağımsız ve aktif olmasını, okula devam etmesini sağlamak,
- Hastalığına bağlı ortaya çıkabilecek omurga eğriliklerinin ve solunum problemlerinin önüne geçmek veya ilerleyişini azaltmak, şiddetini yavaşlatmak,
- Böylece verilecek her türlü rehabilitasyon hizmeti ile çocuğunuzun yaşam kalitesini korumak ve artırmak hedeflenir.
- Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde çocuğun başarabildiği motor beceri düzeyinin bir adım ötesine geçmek de temel hedefler arasındadır. Bunun için öncelikle çocuğun becerileri ve yapabildikleri üzerinde durulur daha sonra ileri beceriler için uygun aktiviteler ile çocuk desteklenir (2, 3, 5).

BİLGİLENDİRME

11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında yapabileceğiniz aktivite ve oyun önerilerine geçmeden önce tüm farklı pozisyonlarda, doğru pozisyonlama önerileri için 2. Bölüm, İçerik 1.b.'yi okumanızı öneririz.

Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?

! DİKKAT

- **Bölüm 2, İçerik 2'de bahsedilen bozukluklardan bir veya birkaçının birlikte görüldüğü ortaokul dönemindeki çocuğunuzun rutin olarak fiziksel açıdan değerlendiren fizyoterapistinizin önerileri doğrultusunda hareket ederek günlük düzenli egzersizler ile desteklemek,**
- **Gün içerisinde olabildiğince aktif tutmak, hareketlerini kolaylaştırmak veya gerekli durumlarda desteklemek,**
- **Özellikle yer çekimine karşı yapılan kol ve bacak hareketlerini teşvik etmek,**
- **Aktivitelerde zorlanmasına rağmen sosyal ortamlara katılımını sağlamak/artırmak (özellikle okula gidiyorsa bunu devam ettirmek) hem kaslarını olabildiğince güçlü tutmak ve fonksiyonel becerilerini, aktivitelerdeki performansını, günlük yaşamdaki bağımsızlığını korumak hem de çocuğunuzun akranları ile sosyalleşmesini sağlayarak psikolojisini korumak için çok önemlidir.**

Çocuğunuzla ev ortamında yapabileceğiniz diğer aktivite ve oyunlara geçmeden önce, ona yapacağınız ilk yardım; çocuğunuzun yatış, oturma ve ayakta durma gibi farklı pozisyonlarda vücut kısımlarını doğru pozisyonlamaya yönlendirmektir.

Özellikle bu dönemde kas zayıflığı nedeniyle bazı aktiviteleri gerçekleştirmekte zorlanan çocuğunuz evde, okulda veya dışarıda daha çok oturma pozisyonunda kalmayı tercih edebilir. Uygun olmayan bazı vücut pozisyonlarında uzun süre oturma; kas kısalıklarını, eklem sertliklerini, kas zayıflığını, duruş bozukluklarını artırabilir, en önemlisi de omurga eğriliği oluşumunu hızlandırabilir ya da çoktan gelişmişse şiddetini artırabilir. Bu nedenle çocuğunuzun öncelikle oturma pozisyonunda gözlemleyerek uygun oturma duruşunu sağlamak çok önemlidir. Bunun için sıklıkla çocuğa, boyuna uygun, sırt ve kol desteği olan bir sandalyede bacaklar hafifçe açık, kalça, diz ve ayak bilekleri düzlemlerle 90 derecelik bir açıda, baş orta hatta, gövde orta hatta, hafifçe geriye doğru eğimli bir arkalığa yaslı ve bir tarafa yığılmadan, kollar sandalyenin kol desteği üzerinde pozisyonlanmış şekilde oturması için destek olunmalıdır.

Yatış ve oturma pozisyonlarında uzun süreli kalmamasına özen gösterilmeli, tercihen yarım saatte bir çocuğun pozisyon değiştirmesi sağlanmalıdır. Çocuğunuz bu dönemde hâlihazırda tekerlekli sandalye kullanıyor ya da tekerlekli sandalye kullanması henüz önerilmiş olabilir. Yine tekerlekli sandalyede uygun oturma pozisyonunun sağlanması çok önemlidir. Ancak öncelikle çocuğunuza özel, uygun, özellikli bir tekerlekli sandalye seçimini fizyoterapistiniz ile birlikte yapmanız gerekir. Çocuğunuza uygun "özellikli tekerlekli sandalye"nin belli başlı özellikleri vardır. Bunlardan, yardımcı cihaz ve ekipmanlar kısmında bahsedilecektir.

İster tekerlekli sandalyede olsun ister olmasın uygun oturma ve yatış pozisyonları hakkında daha ayrıntılı bilgi almak için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.



Görsel 1 Betimleme: Rengârenk materyal ve oyuncaklarla dolu bir sınıfta tekerlekli sandalyesinde sol tarafına doğru gülümseyerek oturan erkek çocuğu

Sırtüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler ve Oyunlar

Neler Yapalım?

2. Bölüm, İçerik 1.b.'de yer alan pozisyonlama önerileri doğrultusunda doğru yatış pozisyonu verdiğiniz çocuğunuz için fonksiyonel durumu ne olursa olsun, evde fizyoterapistinizin önerdiği ayak bileği, kalça, diz, dirsek, el bileği ve kollara yönelik uygun germe egzersizlerini yine fizyoterapistinizin önerdiği sıklık ve süre ile yaptırmanız büyük önem taşımaktadır.

2. Bazı nöromusküler hastalıklarda çocuğunuzun tıpkı kol-bacak kaslarında olduğu gibi boyun kaslarında da zayıflıklar ve boyun hareketlerinde kısıtlılıklar görülebilir. Eğer çocuğunuz başını farklı yönlere çevirmekte zorlanıyor ve tam olarak çeviremiyor ise fizyoterapistinizin önerdiği boyun kaslarına yönelik germe egzersizlerini bu pozisyonda yapabilirsiniz. Kendi başına başını çevirme becerisi var ancak hareketi kısıtlı ise hareketinin kısıtlı olduğu yöne doğru başını daha fazla döndürmesine teşvik edecek şekilde sözel komutlardan yararlanabilirsiniz.
3. Bel bölgesindeki kas kısalıklarını gidermek ya da henüz oluşmamışsa kısalık gelişimini önlemek için çocuğunuzdan bacaklarını karnına çekip kolları ile bacaklarını kavramasını ve bu pozisyonda 10-30 sn. arasında kalmasını isteyebilirsiniz. Bu aktivite tekrarlı olarak uygulandığında bel bölgesindeki kaslara germe etkisi olacaktır.
4. Eğer çocuğunuzun yeterli baş ve gövde kuvveti varsa çocuğunuzun sırtını bir yastık ile hafifçe yükselterek destekleyebilir, ellerinden tutarak "Haydi! bana doğru kalkmaya çalış." komutunu verip ritmik oturmaya gelme ve yatma hareketleri ile gövde ve boyun kaslarını yer çekimine karşı çalıştırabilirsiniz.
5. Eğer çocuğunuzun yeterli bacak kas kuvveti varsa bu pozisyonda yapabileceği bir diğer hareket havada bisiklet çevirme hareketidir. Bu sırada motivasyon amaçlı müzik kullanabileceğiniz gibi siz de sayı sayarak aktiviteye eşlik edebilirsiniz.
6. Bu pozisyonda çocuğunuza sağa-sola ya da yüzüstüne dönme gibi dönme aktiviteleri de yaptırabilirsiniz. Özellikle çok zayıf kaslara sahip bir çocuğunuz varsa dönmek, özellikle gece boyu uyku sırasında, onu çok zorlayabilir ve dönmek için sizin desteğinize ihtiyaç duyabilir. Böyle bir durumda çocuğunuzda gündüz saatlerinde sırtüstü yatış pozisyonundan farklı yönlere ve yüzüstüne dönme hareketlerini teşvik etmek, çocuğunuzun çabası ve gerektiğinde sizin tarafınızdan verilen destekler ile dönmeye çalışması veya dönmeyi başarması hem onu cesaretlendirecek hem de bu aktivitede görev alan kaslarını çalıştıracaktır.

Yukarıdaki örnek olarak verilen aktivite ve oyunlar; çocuğunuzun yaşına, kas kuvvetine, fiziksel durumuna ve fonksiyonel becerilerine göre çeşitlendirilebilir. Çocuğunuz bu aktivitelerden bazılarını zaten yapıyor olabilir. Bu durumda onu daha ileri aktivite ve oyunlar ile çalıştırmak üzere fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yan Yatış Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

Neler Yapalım?

1. Fizyoterapistinizin önerdiği, sırtüstü pozisyonda yaptıramadığınız bazı germe egzersizlerini bu pozisyonda yaptırmayı deneyebilirsiniz.

2. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise üstte kalan kolu ile uzanabileceği mesafeye koyduğunuz objelere uzanmasını ve bunu yine uzanabileceği uzaklıkta farklı yönlerde duran size vermesini isteyebilirsiniz.
3. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise çocuğunuza üstte kalan kolu ile dirseğini büküp açmasını teşvik edecek aktiviteler yaptırabilirsiniz. Örneğin uzanarak aldığı bir tarağı başına götürüp saçlarını taramasını isteyebilirsiniz.
4. Eğer kas kuvveti yeterli ise altta kalan bacağını üstteki bacağın (yukarıya kaldırdığı) yanına kaldırmasını ve burada tutmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada sayı saymanız ya da müzik eşliğinde hareketi ritmik yaptırmanız çocuğunuzu motive edebilir.

Bu pozisyondaki aktivite ve oyunlar çocuğunuzun fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine, yaşına ve zihinsel durumuna uygun olarak çeşitlendirilebilir. Bu pozisyonda farklı aktivite önerileri için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yüzüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler ve Oyunlar

11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz, hastalığının tipine bağlı olarak hafiften şiddetliye kadar değişen eklem kısıtlılıklarına ve çok zayıf solunum kas kuvvetine sahip olabilir. Bu durumda çocuğunuz yüzüstü yatamıyor ya da bu pozisyonu rahat etmediği için gün içerisinde tercih etmiyor olabilir. Eğer çocuğunuz yüzüstü, solunum sıkıntısı yaşamadan yatabiliyor ise bu pozisyon onun farklı oyun veya aktiviteleri deneyimlemesi için uygun bir pozisyonudur. Ayrıca kas hastalığına sahip farklı fonksiyonel seviyelerdeki birçok çocuğun kol ve sırt kaslarını çalıştırmak, arka bacak kaslarını esnetmek için solunum sıkıntısına neden olmayacağından emin olduğu durumlarda kullanılması faydalı bir pozisyonudur.

Neler Yapalım?

1. Bu pozisyonda çocuğun ayaklarını yatak kenarından sarkıtıp üstten bakıldığında baş, gövde ve bacakların orta hatta aynı hizada dizildiğinden emin olduktan sonra karın altına ince bir yastık koyup ayak bilekleri üzerine konacak bir ağırlık (Kum torbası olabilir.) yardımıyla arka bacak kaslarına pasif bir germe yaptırabilirsiniz.
2. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, dirsekleri veya elleri üzerinde kendini destekleyebiliyorsa yalnızca bu pozisyonda bir süre kalması, bu sırada sizinle sohbet etmesi veya birlikte 10'a kadar sayarken bu pozisyonda beklemesi bile kol, sırt ve boyun kaslarını güçlendirmeye yardımcı olacaktır.
3. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, kolları veya elleri üzerinde kendisini destekleyebiliyor ise boyun, sırt ve kol kaslarını çalıştırmak için çocuğunuzun karşısında

durarak ona bir obje uzatmanız, tek eliyle bu objeyi almasını ve diğer eline geçirip size geri uzatmasını isteyebilirsiniz. Aynı aktiviteyi siz farklı yönlerden ve yüksekliklerden objeyi uzatarak da yaptırabilirsiniz.

4. Bu pozisyonda çocuğunuzun dirsekleri üzerinde kendisini desteklemesini isteyip kitap okumasını ya da resim yapmasını isteyebilirsiniz.



Görsel 2 Betimleme: Yüzüstü pozisyonda başını yukarı kaldırmış, ayaklarını yukarıda birleştirmiş önündeki boya kalemleri ile resim yapan kız çocuğu

! DİKKAT

UNUTMAYINIZ! Çocuğunuzun herhangi bir aktivite veya oyuna kendisinin aktif çabası ile katılıyor olması, en az aktivitenin başarılması kadar kıymetlidir. Çocuğunuzun motivasyonunu artırıcı söz ve davranışlarınız onu cesaretlendirecek ve teşvik edecektir.

Oturma Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

Yukarıda da bahsedildiği gibi, çocuğunuz hangi fonksiyonel durumda olursa olsun, eğer oturma becerisi var ise oturmada uygun desteklerin kullanımı yardımıyla öncelikle doğru oturmayı öğrenmesi, oturmada vücut simetrisinin sağlanması, çocuğun yığılır tarzda oturmamasının sağlanması ileride yaşanabilecek ve kas hastalarında çok sık rastlanan omurga problemlerinin önüne geçilmesi veya var olan eğriliklerin kontrol altına alınması için çok önemlidir.

BİLGİLENDİRME

Eğer çocuğunuzun omurgasında bir eğrilikten şüphe ediyor iseniz mutlaka doktorunuza ve çocuğunuza uygun önerileri almak için fizyoterapistinize danışmalısınız.

Neler Yapalım?

1. Eğer çocuğunuz desteksiz oturabiliyor ancak çocuğunuzun yeterli gövde dengesi yoksa, güvenliğini sağladıktan sonra (arkasında veya yanında ona yakın durabilirsiniz), çocuğunuzun farklı yönlerden uzattığınız nesnelere uzanarak dokunmasını veya almasını sonra tekrar başladığı noktaya geri dönmesini isteyebilirsiniz. Bu şekilde öne, yanlara, çapraz yönlere ve geriye doğru uzanıp kalkması gövde ve kol kaslarının gelişmesine yardımcı olacaktır.
2. Desteksiz, bacakları yatak üzerine uzatılmış oturabilen çocuğunuzun karşısında oturarak onu ellerinden destekleyip öne doğru eğilmesi, burada bir süre beklemesi ve sonra tekrar dik pozisyona gelmesi için teşvik edebilirsiniz. Bu aktivite çocukların gövde kaslarının gelişmesine, öne eğildikçe arka bacak kaslarının esnemesine ve oturma dengelerinin artmasına destek olur.
3. Çocuğunuz desteksiz oturabiliyor ve kol ve gövdesinde yeterli kas kuvveti var ise öncelikle oturma dengesini sağlayıp sonrasında baş seviyesi üzerinden farklı yönlerden attığınız topları yakalamasını ve karşısında duran sepete veya plastik basketbol potasına basket atmasını isteyebilirsiniz.
4. Desteksiz oturabilen çocuğunuzun karşısında durabilir, yerden farklı yönlerden, arka arkaya yuvarladığınız topları eğilerek almasını ve aldığı topu olabildiğince uzağa fırlatmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada müzik veya sayı sayma yöntemi kullanarak top alıp atma aktivitesini ritmik hâle getirebilir, topu daha uzağa fırlatma veya üst üste 10 topu sırasıyla eğilip alma ve fırlatma gibi bir yarışma şekline de dönüştürebilirsiniz.

Yukarıdaki aktiviteler, çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kaslarının kuvvetine, oturma dengesine göre çeşitlendirilebilir. 11-14 yaş arasındaki çocuğunuzda omurga eğriliği olması durumunda birtakım ek cihazlar veya oturma desteklerine de ihtiyaç duyulabilir. Oturma pozisyonunda kullanılacak cihazlardan ileride bahsedilecektir. Daha ileri aktiviteler ve çocuğunuza özel oturma önerileri için fizyoterapistiniz ile iletişime geçebilirsiniz.

Ayakta Durma Pozisyonunda Aktivite ve Oyunlar

11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz için ayakta durma bir yandan çocuğun sosyalleşmesi için bir fırsat yaratırken diğer yandan da özellikle bacak kaslarına doğal bir germe sağlayarak kas kısalıkları ve eklem kısıtlılıklarının ilerleyişinin kontrol edilmesine, bacak ve sırt kaslarının güçlenmesine, omurga eğriliklerinin önlenmesine/geciktirilmesine, dolaşım sisteminin daha düzgün çalışmasına, öz güveninin artmasına yardımcı olur. Bu nedenle ister destekli ister desteksiz olsun, bu yaş aralığındaki çocuğunuzu ayakta tutmak çok faydalıdır. Hatta eğer çocuğunuz ayakta duruyor veya yürüyor ise, doğrudan birçok aktivite ve oyunu ayakta dururken veya yürürken gerçekleştirmesi için teşvik etmeniz ve desteklemeniz çok daha etkili olacaktır.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Çocuğunuza ayakta durma pozisyonu vermek için eğer kendi ayakta duramıyorsa gövdesinden veya dizlerinden, kendisi ayakta duruyor ancak çok küçük bir desteğe ihtiyaç duyuyor ise ellerinden desteklemenizi öneririz. Çocuğunuzu bu pozisyonda tutmakta zorlanıyorsanız sırtını bir duvara yaslayıp dizlerinin üzerinden destekleyerek de tutabilirsiniz.
2. Çocuğunuzu ayakta tutmaya çalışırken bacaklarının omuz genişliğinde açık olmasına, kalça, gövde, baş ve bacakların düz bir hatta sıralanmış olmasına, vücut sağ ve sol yarısının simetrik duruşuna, kalçaların veya ayakların dışa veya içe dönük olmamasına, parmak uçlarının diz kapaklarının karşılığı göstermesine ve gövdenin olabildiğince dik durmasına özen göstermelisiniz.
3. Bu pozisyondakendi kendine duramayan çocuklar için geliştirilmiş ayakta durma sehpalari veya cihazlarından yararlanarak da çocuğunuzu ayakta tutabilirsiniz. Çocuğunuzun daha iyi ve bağımsız ayakta durmasını sağlamak için kullanabileceğiniz cihazları fizyoterapistinize danışabilirsiniz. Bu durumda çocuğunuzu yeterli destekle daha uzun süre ayakta durmaya teşvik etmelisiniz. Böylece onun bacak kaslarına ve eklemlerine bir germe etkisi oluşacak, sırt kasları çalışıp omurga düzgünlüğü desteklenecek ve daha iyi kan dolaşımı sağlanacaktır.

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuzun ayakta durma dengesi yeterli değil ise ayakta durma dengesini geliştirmek için öncelikle sağa-sola, ileriye ve geriye salınarak eklemlerine ağırlık aktarmasına çalışıp daha sonra farklı yönlerde yere çizdiğiniz çizgilere veya dairelerin içine tek ayağını koymasını, en son başlangıç pozisyonuna geri dönmesini isteyebilirsiniz.

2. Yine ayakta durma dengesini geliştirmek için önce sırtını duvara yaslayıp bu pozisyonda yerden yuvarladığınız toplara vurmasını, daha sonra yavaş yavaş sırtını duvardan uzaklaştırıp aynı aktiviteyi tekrarlamasını teşvik edebilirsiniz.
3. Çocuğunuzun yardımsız ayakta durabiliyorsa ayakta durma dengesini geliştirebilecek bir diğer aktivite tek ayak üzerinde durma aktivitesidir. Bu sırada sayı saymanız veya bir şarkı söylemeniz, çocuğunuzun daha uzun süre tek ayak üzerinde durmak için motive edecektir.
4. Çocuğunuz boyuna uygun bir sandalyede otururken ihtiyaç duyduğu desteği vererek ayağa kaldırmaya da çalışabilirsiniz.



Görsel 3 Betimleme: Ellerini yukarıda ve yumruk yapar gibi kapatmış, sol ayağını yukarı kaldırmış koşmak üzere olan erkek çocuk

Yukarıdaki örnekler çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine ve eklemlerinin açıklığına bağlı olarak çeşitlendirilebilir. Farklı aktivite ve oyun örnekleri için fizyoterapistiniz ile görüşebilirsiniz.

Yürüme ve Denge Aktiviteleri

11-14 yaş aralığındaki farklı nöromusküler hastalık tanılarında sahip çocuklar farklı fonksiyonel becerilere sahip olabilir. Yani bu yaş aralığındaki çocuğunuz bağımsız yürüyor ancak uzun mesafelerde sık düşüyor veya sık dinlenmeye ihtiyaç duyuyor olabileceği gibi yardımla yürüyor (bir kişiden veya duvardan destek alarak) ya da bağımsız yürüme yeteneğini henüz kaybetmiş olabilir. Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde ilerleyici karakterdeki kas zayıflığı ve bunun yol açtığı eklem kısıtlılıkları ve kas kısalıkları nedeniyle çocuğunuz daha önce yürüyorken zamanla yürüme fonksiyonu kötüleşmiş olabilir.

Genellikle birçok nöromusküler hastalık tipinde 11-14 yaş aralığında, yürüyüş fonksiyonu yukarıda açıklanan durumlar nedeniyle etkilenmiş ve zaman içerisinde farklı yürüyüş bozuklukları meydana gelmiştir. Bu durumda çocuğunuz ördekvari yürüyüş dediğimiz sağa ve sola doğru gövde salınımlarının arttığı, sıklıkla kol salınımlarının azaldığı bir yürüyüş paterni gösterebilir.

Çocuğunuz yürüme yeteneğine sahipse yürüyüş sırasında yetersiz kas kuvveti nedeniyle diz ve kalçasını yeterince bükemiyor veya ayak bileğindeki hareket kısıtlılığı nedeniyle parmak ucunda yürüyor, adım alma sırasında ayağını yerden yeterince kaldıramıyor olabilir. Bu

nedenle çocuđunuz daha kısa mesafe yürüyor, çabuk yoruluyor veya sık düşüyor olabilir. Çocuđun daha iyi yürüyebilmesi, daha düzgün adım atabilmesi, daha uzun mesafe gidebilmesi ve daha az yorulması için biz fizyoterapistler, düzenli egzersiz, aktiviteler veya yürüyüş kaslarını aktive etmeye yönelik farklı rehabilitasyon yaklaşımları kullanırız.

! DİKKAT

Yürüyebilen çocuđunuz için temel hedef çocuđunuzun daha az enerji sarf ederek daha iyi yürüyebilmesi; yokuş, merdiven gibi farklı yüzeylerde yürüyüşünü devam ettirebilmesi ve yürüdüğü mesafeyi artırmaktır.

- Ancak gün içerisinde belirli süre tekerlekli sandalye kullanmaya başlayan, yine de destekli veya desteksiz çok kısa mesafeleri yürüyebilen çocuklarda bazı yürüme yardımcılarının (uzun yürüme cihazı gibi) kullanımı, yürüyüşü düzeltmek için olmasa da daha uzun mesafe yürümek, daha güvenli yürümek veya sadece ayakta durmayı sağlamak için önerilebilir. Bu konudan yardımcı cihaz ve ekipmanlar bölümünde bahsedilecektir.

BİLGİLENDİRME

UNUTMAYINIZ! Çocuđunuzun hangi koşulda, nasıl ve kaç adım yürüyor olursa olsun eđer yürüme becerisi var ise yürüyüşünü devam ettirmesi çok önemlidir. Bu nedenle tüm sağlık profesyonelleri, ebeveynler, öğretmenler gibi çocuđun iletişimde olduđu ve yakın çevresinde bulunan kişilerin, yürüme becerisine sahip çocuđunuzu yürümeye teşvik etmesi önemlidir.

Neler Yapalım?

1. Çocuđunuz yürüyüş sırasında ayađının yerden temasını kesmekte zorlanıyorsa evinizin koridorunda çocuđunuzdan "asker yürüyüşü" dediđimiz abartılı kalça diz bükme hareketinin olduđu yürüyüşü gerçekleştirmesini isteyebilirsiniz.
2. Bir diđer seçenek, çocuđunuzdan koridor boyunca belirli aralıklarla yere koyduđunuz alçak engellerin (Herhangi bir nesne olabilir.) üzerinden atlamasını istemektir. Hatta bunun için evinizin koridorunu bir parkur hâline dönüştürüp bazen yerde sađa/sola yapıştırdığınız renkli yapışkanların üzerine basmasını, bazen engel atlamasını, bazen de bir sandalyenin etrafından dönerek tekrar başladığı noktaya dönmesini isteyerek yürüme aktivitesini bir oyun hâline dönüştürebilirsiniz.

11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz artık yürürken sizden veya duvardan destek almak zorunda kalıyor olabilir. Böyle bir durumda ona destek olmayı bırakmamanız, ihtiyaç duyduğu kadar destek olmanız, çocuğunuzun yürümeyi devam ettirebilmesi için cesaretlendirmeniz, onun en azından tuvalete, banyoya, mutfığa kadar gidebilmesi ve ihtiyaçlarını giderebilmesi yani günlük aktivitelerde olabildiğince bağımsızlığını koruyabilmesi için çok önemlidir.

! DİKKAT

Burada aile olarak sizlerin özen göstermesi gereken en önemli konu, yürüyüş becerisi bozulmaya başlayan çocuğunuza yardımcı olmak amacıyla, yorulmaması veya düşmesi için fazla koruyucu davranmamanız, aktivitelere katılımını engellememeniz veya onu pasif olmaya itecek uzun süre oturma gibi durumlara yönlendirmemenizdir.

BİLGİLENDİRME

ÖRNEK; Ailelerin fonksiyon kayıpları durumunda aşırı koruyucu yaklaşımı (Örneğin su içmek için yardımla mutfığa yürüyebilen ancak suyunu kendi alıp içebilen çocuğa, ebeveynin suyu çocuğun odasına getirerek eline vermesi ya da düşecek korkusuyla çocuğun hareketlerinin evde veya dışarıda kısıtlanması) çocuğun becerilerini daha fazla kaybetmesine ya da onun zamanla sizden daha fazla yardım talep etmesine ve yapabileceği aktivitelerde bile cesaretinin kırılmasına neden olmaktadır. Bu nedenle her durumda çocuğun aktivitelere aktif katılımını sağlamak hem sağlık profesyonellerinin hem de ailelerin ortak hedefi olmalıdır.

Çocuğunuzun dengesi, yürüyüş sırasında çabuk bozuluyor olabilir. Bunun gibi bir durumda önce ayakta durma sırasında denge aktiviteleri daha sonra yürüyüş sırasında denge aktiviteleri yaptırabilirsiniz. Yürüyüş sırasında yeterli güvenlik önlemlerini aldıktan sonra (örneğin; çocuğunuzdu duvar kenarından yürütmek, yakınında olmaya özen göstermek gibi) daha dar bir yüzeyde yürüyüş (örneğin, iki karo çizgisi içerisinde), topuk-burun yürüyüş gibi aktivitelerden yararlanabilirsiniz. Daha farklı aktivite ve oyun önerileri konusunda fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır.

Çocuğunuza Tekerlekli Sandalyede Yaptırabileceğiniz Aktiviteler

Yukarıda da bahsedildiği gibi bu yaş döneminde bazı nöromusküler hastalık tiplerinde tekerlekli sandalye kullanımı başlamıştır. Çocuğunuzun tekerlekli sandalyesinde otururken de aktif olmasının sağlanması, kaslarının çalıştırılması ve eklemlerine ve kaslarına germe için yapabileceği aktiviteler bulunmaktadır.

Neler Yapalım?

1. Fizyoterapistinizin size önerdiği kol ve bacak kaslarına yönelik germe egzersizlerini çocuğunuz tekerlekli sandalyesinde otururken de yaptırabilirsiniz.
2. Tekerlekli sandalyede (özellikli veya akülü sandalye olabilir) oturan çocuğunuzun kendine bakım gibi bazı günlük aktivitelerini olabildiğince bağımsız sürdürebilmesi için kol kaslarının kuvveti ve kollarının fonksiyonel kullanımı artık her zamankinden daha önemlidir. Sandalyede düzgün oturma pozisyonu sağlandıktan sonra çocuğunuzun karşısında durup ona dereceli olarak farklı yüksekliklerde (tercihen baş üzeri veya göğüs üzeri) uzattığınız bir objeyi çocuğunuzun almasını ve sağ, sol taraf veya önünde bulunan farklı yüksekliklerdeki masalara veya sizin farklı yön ve yüksekliklerde tuttuğunuz elinize uzatmasını teşvik edebilirsiniz. Farklı yön ve yüksekliklerden objeleri alıp bırakması çocuğunuzun hem kol hem de gövde kaslarının çalışmasını sağlayacaktır.
3. Çocuğunuzun yeterli kol kas kuvveti varsa uzaktan fırlattığınız topları yakalamasını ve karşısında baş üzerinde bir yüksekliğe yerleştirilmiş potaya atmasını isteyebilirsiniz.
4. Tekerlekli sandalyede oturan çocuğunuzun ayakkabılarını kendisinin giymesi veya bağcıklarını bağlaması için teşvik edebilirsiniz. Böylece öne doğru eğilme ile gövde kasları çalışacak, bağcıklarını bağlarken de el ve parmak kasları çalışıp ince el becerilerinin gelişmesine destek olacaktır.
5. Özellikle zayıf kol kaslarına sahip bir çocuğunuz var ise tekerlekli sandalyede otururken göğüs hizasında önüne yerleştirdiğiniz bir masa üzerine koyduğunuz su bardağını veya yiyeceği dirsekleri masada destekli iken ağızına götürmesini isteyebilirsiniz. Yine aynı şekilde masaya koyduğunuz tarağı alıp saçlarını taramasını da isteyebilirsiniz. Böylece bazı temel günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığını korumak için ona yardımcı olmuş olacaksınız.
6. Üstteki madde ile aynı ortamı sağladıktan sonra masa üzerine yerleştirdiğiniz bozuk paraları çocuğunuzun tek tek toplayıp bir kumbaranın içine yine tek tek atmasını, kalemle bir paragraf veya bir cümle yazmasını, oyun hamuru ile farklı nesnelere oluşturmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada çocuğunuzun ince el becerileri gelişecektir.
7. Tekerlekli sandalyede oturan çocuğunuz ile sandalyenin bir kolunu çıkararak yatağa veya başka bir sandalyeye geçiş, yatakta oturma pozisyonundan tekrar tekerlekli sandalyeye geçiş gibi transfer aktiviteleri çalışabilirsiniz. Bu sırada gereken durumlarda sizin de yardımınızla hem çocuğunuzun kol kasları çalışmış olacak hem de günlük transferlerinde bağımsız olmasına katkıda bulunmuş olacaksınız.

Yukarıdaki örnekler çocuğunuzun kas kuvvetine, yaşına, fonksiyonel durumuna göre çeşitlendirilebilir. Daha ileri aktivite önerileri ve egzersizler için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?

11-14 yaşındaki çocuğunuz için uyurken veya yukarıdaki aktiviteleri yaparken ona destek olabilecek bazı yardımcı cihaz veya ekipmanlardan faydalanabilirsiniz. Bunlar çocuğunuz bu yaş aralığına gelene kadar muhtemelen rehabilitasyon ekibi tarafından çoktan önerilmiştir. Bunlarda bir tanesi, sıklıkla ayak bileğini pozisyonlamak için gece boyu ve gün içerisinde aralıklarla kullanılabilen, plastik materyalden, çocuğun ayağına özel alınan alçı ölçü ile yapılan gece moldlarıdır.



Görsel 4 Betimleme: Ayak tabanı, topuğu, ayak bileği ve bacağının yarısına kadar olan kısmı plastik sert bir malzemeye desteklenmiş; ayağının üstü, ayak bileği ve bacağının üst ön kısmından kemerlerle sabitlenmiş ortez içinde bir çocuğun ayakları

Kas hastalığının hangi tipi olursa olsun hastalık süresince herhangi bir dönemde, kaslardaki ilerleyici veya ilerleyici olmayan zayıflığa sıklıkla eklem sertlikleri ve kas kısalıkları eşlik etmektedir. Bu nedenle 11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz mutlaka sağlık profesyonelleri tarafından hem fonksiyonel açıdan hem de eklem sertliği açısından belirli aralıklarla (hastalığının tipine göre 3, 6 veya 12 ay aralıklarla) değerlendirilip eğer kısıtlılık başlamışsa bu moldları gece boyu giymesi önemlidir. Başlangıçta çocuğunuz bu cihazla rahat uyuyamayabilir, cihaza alışamayabilir; ancak gün içerisinde cihazı aralıklı olarak giydirmeyi deneyip yavaş yavaş cihazın takılı kaldığı süreyi uzatabilirsiniz. Cihazı çorap üzerine giydirmeniz istenir. Burada önemli nokta, ayak bileğine uygun germe etkisi oluşturması için cihazın topuk kısmının çocuğunuzun topuğuna tam oturmasının sağlanmasıdır.

Çocuğunuz otururken yığılır tarzda oturuyorsa ya da yalnızca destekle oturabiliyorsa onu daha uzun süre ve omurgasını olabildiğince düzgün pozisyonlayarak oturtmak için çocuğunuzun kalça altına, gövdesinin yanlarına, gerekli ise başının arkasına denk gelecek destek-

li bir oturma minderi veya oturma yardımcıları kullanabilirsiniz. Ayrıca eğer çocuğunuzda omurga eğriliği varsa oturma düzeneğinde sırt desteğinin doğru ayarlanması simetrik bir oturuşun sağlanması için önemlidir. Desteklerin miktarı ve nereye pozisyonlanacağı konusunda size fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır. Bu yaş aralığındaki çocuklarda omurga eğrilikleri için uzmanlar tarafından korse kullanımı önerilebilir. Solunum sıkıntısının ve omurga eğriliğinin ciddi boyutlarda olduğu bazı kas hastalıklarında siz, doktorunuz ve fizyoterapistiniz çocuğunuzun bir gövde korsesi kullanması konusunu birlikte tartışarak karar verebilirsiniz. Korse kullanımı sırasında da korse takılı iken mutlaka yapılması gereken bazı gövde egzersizlerini fizyoterapistinize danışarak öğrenebilirsiniz.

Çocuğunuz bu dönemde halihazırda tekerlekli sandalye kullanıyor olabilir veya henüz kullanmaya başlayacak olabilir. Bu durumda öncelikle çocuğunuza uygun tekerlekli sandalye seçimini zamanında yapmak çok önemlidir.

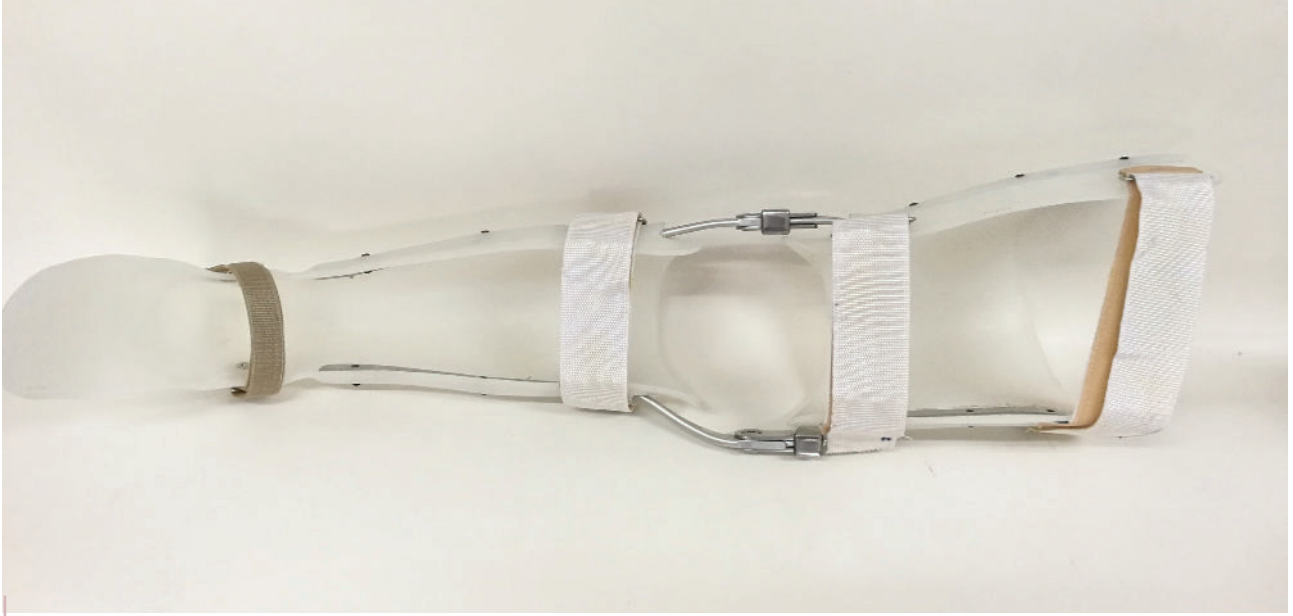
BİLGİLENDİRME

Çocuklar için uygun tekerlekli sandalyenin özellikleri:

- Mümkünse motorlu olması (akülü),
- Kişiyeye özel olması (çocuğun boyuna ve kilosuna uygun bir sandalye seçimi yapılması),
- Portatif olması,
- Hafif olması,
- Gerektiğinde baş desteğinin olması,
- Sırt desteğinin olması,
- Diz ve ayak desteğinin olması,
- Omurga eğriliği durumunda adapte edilebilir olmasıdır.

Ayakta destekle durabilen çocuğunuzun daha uzun süre ayakta tutabilmek için ayakta durma masaları, ayakta durma cihazları, diz ve kalçayı içine alan uzun plastik moldlar vb. (KAFO) yardımcı ekipmanlar yine siz, doktorunuz ve fizyoterapistinizin ortak kararıyla kullanılabilir. Yürüme için farklı rehabilitasyon yaklaşımları ile yürüyüş sırasında çalışan kasların kuvvetinin artırılmasına, eklemlerin doğru pozisyonlandırılmasına, daha uzun mesafeyi daha iyi yürüme için gerekli şartların oluşturulmasına çalışılır. Ancak bazı durumlarda ayakta durma süresini uzatmak, yürüme mesafesini artırmak veya yürüyüşü kolaylaştırmak için diz-ayak-ayak bileğini içine alan KAFO adı verilen özel yürüyüş moldlarına veya yürüme yardımcılarına ihtiyaç

duyulabilir. KAFO'lar bu dönemde hem kontraktür oluşumunun geciktirilmesine katkıda bulunurken hem de çocuğun bağımsız mobilitesine katkı verir. Ancak KAFO kullanımı sırasında çocuğun düşmesini ve yaralanmasını önlemek için ayakta durma yardımcılarının da beraberinde kullanımı önerilebilir. Çocuğunuz için en uygun ve en doğru yürüme yardımcısına yine sizinle birlikte rehabilitasyon ekibinde çalışan uzmanlar karar verecektir.



Görsel 5 Betimleme: Bacağı ayaktan kalçaya kadar arkasından saran plastik malzemedен yapılmış, ön tarafında dört kemer bulunan orteز

Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi

11-14 yaş arasındaki çocuğunuz bir süredir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi merkezi veya hastane gibi kurumlara giderek buradan fiziksel kısıtlılıklarını gidermeye, fonksiyonel becerilerini artırmaya yönelik eğitim almakta, bunun yanı sıra okula da gitmektedir. Bir kurum veya kuruluştan fonksiyonlarının gelişimi için rehabilitasyon hizmeti alan çocuğunuzun uygulanacak terapilerden en yüksek faydayı sağlaması için çocuğunuzun bu tedavilere gün içerisinde gittiği zaman aralığını iyi belirlemek ve bu kurumlardan alınan bilgi ve önerileri evde de düzenli uygulamak çok önemlidir. Henüz kas hastalıklarının büyük çoğunluğunu ortadan kaldıran bir ilaç geliştirilmediği için aldığınız rehabilitasyon hizmeti ile doktorunuzun önerdiği ilaç ve takviyelerin zamanında, düzenli ve doğru kullanımı çocuğunuzun becerilerinin korunması ve geliştirilmesi için sıklıkla tek yöntemdir. Kurumlardan alınan rehabilitasyon hizmeti çocuğunuza verilen raporda yazılı oran doğrultusunda genellikle haftada 1 ile 3 seans (her bir seans yaklaşık 45-50 dk) arasında olduğundan, bu süre kas hastalığı gibi tüm vücudu etkileyen ve süregelen hastalığa sahip bireylerde yeterli ve kesin çözüm değildir. Kurumlardan alınan terapi/tedavi hizmetlerinin yanı sıra size yapılan öneriler

ve verilen ev programları doğrultusunda, profesyoneller ile yakın iletişimde kalarak rehabilitasyonu evde de devam ettirmeniz çok önemlidir. Çocuğunuzun terapi hizmetlerinden en yüksek yararı sağlaması için sağlık profesyoneli ile görüşerek onun yorgun ve aç olmadığı, sıklıkla sabah saatlerini ve yemekten en az 1 saat sonrası terapi saati olarak belirleyebilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

Çocuğunuz hangi yaşta olursa olsun eğer okula gidiyorsa mutlaka devam etmesini sağlamalısınız. Çünkü okul gibi sosyal ortamlar çocuğunuzun sosyalleşmesi, akranları ile kaynaşması, kendini toplumdaki soyutlamaması ve farklı hissetmemesi, ayrıca bu yaş aralığındaki çocuğunuzun aktivitelere olabildiğince aktif katılarak fonksiyonlarını, becerilerini koruması için bir fırsat sunarken onun hem zihinsel, fiziksel hem de ruhsal gelişimi için de elzemdir.

Zorlukları olsa da çocuğunuz ile birlikte sosyal ortamlara mutlaka katılmalı, akranları ile etkileşimde bulunup oynaması için fırsatlar yaratmalısınız. Okula giden çocuğunuzun öğretmeni ile konuşarak onun başarabildiği ya da zorlandığı bazı aktiviteleri yaşlıları ile bir arada bulunduğu ortamlarda da deneyimlemesi ve yaşlıları ile birlikte oyunlara katılması için fırsatlar yaratabilirsiniz. Çocuğunuzun fiziksel gelişimi ile ilgili hem öğretmenin hem de sizin gözlemleriniz doğrultusunda ortak bir yol haritası oluşturup ilerleyebilirsiniz.

Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?

Çocuğunuz okula gidiyor ise öncelikle mutlaka çocuğunuz ile gün içerisinde birebir iletişimde bulunacak, ona rol model olacak, ondan öğrenecek ve belki de zamanla sizden sonra en çok sözlerine kıymet vereceği kişi olacak öğretmeni ile iletişime geçmelisiniz. Bu görüşmede çocuğunuzun hastalığını, bu hastalığın belli başlı özelliklerini, çocuğunuzun bu süreçte ne gibi fiziksel, bilişsel veya duygusal zorluklar yaşadığını ve yaşayabileceğini ve bu gibi durumlarda öğretmeninden neler beklediğinizi anlatmalısınız. Okul ortamını mutlaka görmeli ve fiziki şartları incelemelisiniz. Örneğin, yürümekte veya merdiven çıkmakta zorlanan bir çocuğunuz okulun üst katlarındaki bir sınıfta okuyor ise teneffüste akranları ile bahçeye inmek veya alt katlarda bulunan kantine inmek isteyebilir, ancak merdiven sayısının fazla olması nedeniyle bir süre sonra yorulabilir, yorgunluk nedeniyle akademik başarısı etkilenebilir, motivasyonu kırılabilir ve kendini bahçede arkadaşlarıyla olmaktan soyutlayabilir, yani sosyalleşmesi engellenebilir. Böyle bir durumda okul yetkililerine çocuğunuzun yaşadığı zorlukları anlatarak çocuğunuzun dışarıya daha kolay ulaşabileceği, daha alt katlardaki bir sınıfta okumasını talep edebilirsiniz. Benzer şekilde çocuğunuz tekerlekli sandalye kullanıyor ise onun sınıfına kolay girip çıkabileceği fiziki şartlara sahip bir okula gitmesi veya bu şartla-

rın okulunda sağlanması mümkün olabilir. Bunun gibi problem teşkil eden durumları açıkça okul idaresi ve öğretmenleri ile paylaştığınızda, mesleki profesyonellikleri gereği, şartlar dahilinde, çocuğunuz için en iyi planlamayı sizlerle görüşerek yapacaklardır.

Çocuğunuz derslerde, yaklaşık 40-45 dakika gibi bir süre ile sırasında veya kullanıyor ise tekerlekli sandalyesinde oturmaktadır. Çocuğunuz eğer tam gün eğitim veren bir kuruma gidiyor ise gün boyunca zamanının çoğunu oturarak geçiriyor demektir. Böyle bir durumda yukarıdaki bölümlerde bahsedilen uygun oturma pozisyonunun sağlanması büyük önem taşımaktadır. Ancak yine de özellikle bacak kaslarında uzun süre oturma nedeniyle meydana gelebilecek kısıllıkların engellenmesi için oturduğu yerde bacaklarını uzatarak oturmasını sağlayacak bir düzeneği çocuğun kendi sırası veya sandalyesinde oluşturmanızı tavsiye ederiz. Teneffüslerde ise, eğer çocuğunuzun fonksiyonel durumu izin veriyorsa, mutlaka ayağa kalkması, mümkünse yürümesi, akranları ile koridorda sosyalleşmesi veya kantine gitmesi konusunda öğretmenleri ile siz yönlendirme yapabilirsiniz.

Çocuğunuz ortaokul döneminde hastalığının getirdiği bazı durumlar nedeniyle bazı dersleri kolaylıkla başarıırken bazılarını ise özellikle fiziksel aktivite gerektiren durumlarda zorlukla başarıyor olabilir. Bu durumun da öğretmeni ve hatta okul yönetimi ile görüşülmesi çocuğunuzun ders veren tüm branş öğretmenlerinin bilgilendirilmesi konusunda harekete geçilmesini sağlayacaktır. Böyle bir durumda çocuğu yalnızca fiziksel aktivite gerektirmeyen derslere odaklanması için yönlendirmek, onun akranları ile sosyalleşmesini engelleyebilir ve çocuğun toplumda çocuk olma rolünü yerine getirmesini kısıtlayabilir. Çocuğun, sınıf ortamında veya okul bahçesinde akranlarından ayrılmadan oyunlara, yapabilecekleri doğrultusunda, katılımının sağlanması çok önemlidir. Sizlerin, okul yönetiminin ve öğretmenlerin ortak yol haritası oluşturması bu konuda başarının anahtarıdır.

Neler Öğrendik?

Bu kaynakta sizlere;

- 11-14 yaş aralığında çocuğunuzda görülebilecek hastalığına bağlı belirtiler ve durumlar,
- 11-14 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında birlikte yapabileceğiniz farklı aktivite ve oyunlar hakkında örnekler,
- 11-14 yaş aralığında çocuğunuzun ihtiyaç duyabileceği yardımcı ekipman ve cihazlar hakkında bilgiler,
- 11-14 yaş aralığındaki çocuğun terapilere, sosyal çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini vurgulayan bilgiler,
- 11-14 yaş aralığındaki çocuğun okul ortamında karşılaşılabileceği sorunlar ve çözümlerine ilişkin bilgiler verildi.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği, Çocuk Nörolojisi Kitabı Bölüm 14. Nöromusküler Hastalıklar, Anıl Grup Matbaacılık, 2010.
2. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı. Editörler: Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz, Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Pelikan Yayıncılık, Nisan 2014.
5. Türkiye Klinikleri Dergisi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon- Özel Konular, Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Editör: Prof. Dr. Aynur Ayşe Karaduman, ISBN: 978-625-401-026-2, 2020
6. Türk Nöroloji Derneği, Nöromusküler Hastalıklar Kitapçığı, Yayın Yönetmeni: Prof. Dr. Rana Karabudak, <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/n%C3%B6rom-%C3%BCsk%C3%BCler%20hastal%C4%B1klar.pdf>, 2014. Erişim tarihi: 08.06.2021
7. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı, Editör: Doç. Dr. Bülent ELBASAN. Bölüm 11. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Yazarlar: Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Uzm Fzt. Sibel Bozgeyik, Uzm Fzt. Numan Bulut, Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz.



BÖLÜM 5

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ



15-18 YAŞ ARALIĞI

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümde 15-18 yaş arasında kas hastalığına sahip çocuğu olan aileler için ailelerin karşılaşılabilecekleri durumlar, ev ortamında çocukları ile birlikte yapabilecekleri aktivite ve oyun önerileri, yararlanabilecekleri yardımcı cihaz ve ekipmanlar, çocuğun terapilere uyumu ve sosyal hayata katılımının önemi, okul ortamında dikkat edilecek konular veya yapılabilecekler ile meslek seçiminde dikkat edilmesi gereken konular hakkında bilgi verilmesi amaçlanmıştır.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- 15-18 yaş aralığındaki çocuk için tedavideki amaç ve hedefleri öğrenir.
- 15-18 yaş aralığındaki çocuk ile ev ortamında yapabileceği aktivite önerileri hakkında bilgi sahibi olur.
- 15-18 yaş aralığındaki çocuk için yararlanabileceği yardımcı cihaz ve ekipmanlar hakkında fikir sahibi olur.
- 15-18 yaş aralığındaki çocuk terapilere ve çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini kavrar.
- 15-18 yaş aralığındaki çocuk okul ortamında karşılaşılabileceği durumlar ve yapılabilecekler ile ilgili bilgi sahibi olur.
- 15-18 yaş aralığındaki çocuk meslek seçiminde nelere dikkat edilmesi gerektiği hakkında fikir sahibi olur.

İçerik

1. 15-18 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri
2. Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?
3. Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?

4. Çocuđunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi
5. Çocuđunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?
6. Çocuđunuz için Uygun Meslek Seçimi ve Üniversiteye Hazırlık
7. Neler Öğrendik?
8. Yararlanılan Kaynaklar

Açıklamalar

Bu kaynakta önemli bilgilendirmeler, dikkat çekici özet bilgiler ve uyarılar kırmızı ile boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Örnek durumlar ve böyle durumlarda ailelerin yapabilecekleri açık yeşil boyalı kutucuklar içerisinde verilmiştir. Aktivite önerilerine geçmeden önce farklı pozisyonlarda çocuđunuzu nasıl pozisyonlayabileceđiniz ile ilgili bilgiye ulaşmak için “Bölüm 1 Ev Ortamında Çocuđumuzla Neler Yapabiliriz?” kısmını okumanızı tavsiye ederiz.

Bu kaynakta yukarıda hedeflenen kazanımlar doğrultusunda hazırlanmış kısımları okumadan önce kas hastalıklarının tanımını, belirtilerini, tanının nasıl konduđunu ve tedavide nasıl bir yol izlendiđini öğrenmek için 1. Bölüm, İçerik 1, 2 ve 3'ü aile desteđi ve katılımının önemini kavramak için 1. Bölüm, İçerik 4'ü okumanızı öneririz.



Giriş

15-18 Yaş Aralığındaki Kas Hastalığı Olan Çocukta Görülebilecek Belirtiler ve Tedavi Hedefleri

! DİKKAT

15-18 yaş aralığındaki çocuğunuzda görülebilecek belirtiler

- 15-18 yaş grubundaki çocuğunuz artık yetişkinlik dönemine geçmek üzeredir ve hastalığının yukarıda bahsedilen belli başlı belirtileri yerleşmiştir.
- Bu dönemde görülebilecek belirtiler için 4. BÖLÜM. İçerik 1'i okuyunuz.
- Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde erken adölesan dönemde ek yardımcı cihazlara ve ev düzenlemelerine ihtiyaç duyulabilir.
- Yatak içerisinde pozisyon değiştirmekte zorlanan bir çocuğunuz var ise böyle bir durumda özel yatak modifikasyonları gerekli olacaktır.
- Geceleri pozisyon değişikliğini içeren pozisyonlama programı, zayıf kas kuvvetine sahip çocuklarda yatak yaralarının önlenmesi ve kaliteli bir uyku için de önemlidir.
- Ayrıca çocuğunuz yatak dışına, bir sandalyeye ya da banyoda klozete transferlerinde, kendi kendine beslenmede ve kendi hijyenini sağlamada da bu dönemde zorluklar yaşıyor olabilir (1-5).

BİLGİLENDİRME

15-18 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında yapabileceğiniz aktivite önerilerine geçmeden önce tüm farklı pozisyonlarda doğru pozisyonlama önerileri için 2. Bölüm, İçerik 2'yi okumanızı öneririz.

! DİKKAT

- 2. Bölüm, İçerik 2'de bahsedilen bozukluklardan bir veya birkaçının birlikte görüldüğü bu lise dönemindeki çocuğunuzu rutin olarak fiziksel açıdan değerlendiren fizyoterapistinizin önerileri doğrultusunda hareket ederek günlük düzenli egzersizler ile desteklemek,

- *Gün içerisinde olabildiğince aktif tutmak, hareketlerini kolaylaştırmak veya gerekli durumlarda desteklemek,*
- *Özellikle yer çekimine karşı yapılan kol ve bacak hareketlerini teşvik etmek,*
- *Aktivitelerde zorlanmasına rağmen sosyal ortamlara katılımını sağlamak/artırmak (özellikle okula gidiyorsa bunu devam ettirmek) hem kaslarını olabildiğince güçlü tutmak, fonksiyonel becerilerini, aktivitelerdeki performansını, günlük yaşamdaki bağımsızlığını korumak hem de çocuğunuzun akranları ile sosyalleşmesini sağlayarak psikolojisini korumak için çok önemlidir.*

Ev Ortamında Çocuğumuzla Neler Yapabiliriz?

Çocuğunuzla ev ortamında yapabileceğiniz diğer aktivite ve oyunlara geçmeden önce, ona yapacağınız ilk yardım çocuğunuzun yatış, oturma ve ayakta durma gibi farklı pozisyonlarda vücut kısımlarını doğru pozisyonlamaya yönlendirmektir.

Özellikle bu dönemde kas zayıflığı nedeniyle bazı aktiviteleri gerçekleştirmekte zorlanan çocuğunuz evde, okulda veya dışarıda daha çok oturma pozisyonunda kalmayı tercih edebilir. Uygun olmayan bazı vücut pozisyonlarında uzun süre oturma, kas kısalıklarını, eklem sertliklerini, kas zayıflığını, duruş bozukluklarını arttırabilir; en önemlisi de omurga eğriliği oluşumunu hızlandırabilir ya da çoktan gelişmişse şiddetini artırabilir. Bu nedenle çocuğunuzun öncelikle oturma pozisyonunda gözlemleyerek uygun oturma duruşunu sağlamak çok önemlidir. Bunun için sıklıkla çocuğa, boyuna uygun, sırt ve kol desteği olan bir sandalyede bacaklar hafifçe açık, kalça, diz ve ayak bilekleri düzlemlerle 90 derecelik bir açıda, baş orta hatta, gövde orta hatta ve bir tarafa yığılmadan, kollar sandalyenin kol desteği üzerinde pozisyonlanmış şekilde oturması için destek olunmalıdır.

Yatış ve oturma pozisyonlarında uzun süreli kalmamasına özen gösterilmeli, tercihen yarım saatte bir çocuğun pozisyon değiştirmesi sağlanmalıdır. Çocuğunuz bu dönemde hâlihazırda tekerlekli sandalye kullanıyor ya da henüz tekerlekli sandalye kullanması önerilmiş olabilir. Yine tekerlekli sandalyede uygun oturma pozisyonunun sağlanması çok önemlidir. Ancak öncelikle çocuğunuza özel, uygun, özellikli bir tekerlekli sandalye seçimini fizyoterapistiniz ile birlikte yapmanız gereklidir. Çocuğunuza uygun 'özellikli tekerlekli sandalye'nin belli başlı özellikleri vardır. Bunlardan, yardımcı cihaz ve ekipmanlar kısmında bahsedilecektir.

İster tekerlekli sandalyede olsun ister olmasın uygun oturma ve yatış pozisyonları hakkında daha ayrıntılı bilgi almak için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.



Görsel 1 Betimleme: Büyük bir kitaplığın önünde tekerlekli sandalyesinin tekerlelerinden tutarak gülümseyen erkek çocuğu

Sırtüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler

Yukarıda bahsedildiği gibi kas hastalığında en sık rastlanan problemlerden biri kas zayıflığına bağlı gelişen, kaslarda meydana gelen kısılıklar ve buna bağlı oluşan eklem sertlikleridir. Bazı nöromusküler hastalıklar tiplerinde çocuk yalnızca sırtüstü yatış pozisyonunda yatabilir, eklem hareketleri oldukça sınırlı ve ağrılı durumda olabilir.

! DİKKAT

Özellikle 15-18 yaş arasındaki çocuğunuzda bu dönemde özellikle kollarda eklem hareket kısıtlılıkları ve kas kısılıkları onun beslenme, giyinme, tuvalet, banyo gibi günlük aktivitelerdeki performansını olumsuz etkileyebilir.

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuz fonksiyonel açıdan hangi durumda olursa olsun, sırtüstü yatış pozisyonunda evde çocuğunuza fizyoterapistinizin önerdiği ayak bileği, kalça, diz, dirsek, el bileği ve kollara yönelik uygun germe egzersizlerini yine fizyoterapistinizin önerdiği sıklık ve süre ile yaptırmanız büyük önem taşımaktadır.

2. Çocuğunuzun tıpkı kol-bacak kaslarında olduđu gibi boyun kaslarında da zayıflıklar ve boyun hareketlerinde kısıtlılıklar görülebilir. Eğer çocuğunuz başını farklı yönlere çevirmekte zorlanıyor ve tam olarak çeviremiyor ise fizyoterapistinizin önerdiği boyun kaslarına yönelik germe egzersizlerini bu pozisyonda yaptırabilirsiniz. Kendi başına başını çevirme becerisi var ancak hareketi kısıtlı ise hareketinin kısıtlı olduđu yöne doğru başını daha fazla döndürmesine teşvik edecek şekilde sözel komutlardan yararlanabilirsiniz.
3. Bel bölgesindeki kas kısalıklarını gidermek ya da henüz oluşmamışsa kısalık gelişimini önlemek için çocuğunuzdan bacaklarını karnına çekip kolları ile bacaklarını kavramasını ve bu pozisyonda 10-30 sn. kadar beklemesini isteyebilirsiniz.
4. Eğer çocuğunuzun yeterli baş ve gövde kuvveti varsa, çocuğunuzun sırtını bir yastık ile hafifçe yükselterek destekleyebilir, ellerinden tutarak "Haydi bana doğru kalkmaya çalış." komutunu verip ritmik oturmaya gelme ve yatma hareketleri ile gövde ve boyun kaslarını yer çekimine karşı çalıştırabilirsiniz.
5. Eğer çocuğunuzun yeterli bacak kas kuvveti varsa bu pozisyonda yapabileceği bir diğer hareket havada bisiklet çevirme hareketidir. Bu sırada motivasyon amaçlı müzik kullanabileceğiniz gibi siz de sayı sayarak aktiviteye eşlik edebilirsiniz.
6. Bu pozisyonda çocuğunuza sağa-sola ya da yüzüstüne dönme gibi dönme aktiviteleri de yaptırabilirsiniz. Özellikle çok zayıf kaslara sahip bir çocuğunuz varsa dönmek, özellikle gece boyu uyku sırasında, onu çok zorlayabilir ve dönmek için sizin desteğinize ihtiyaç duyabilir. Böyle bir durumda gündüz saatlerinde çocuğunuzun sırtüstü yatış pozisyonundan farklı yönlere ve yüzüstüne dönme hareketlerini teşvik etmek, çocuğunuzun çabası ve gerektiğinde verdiğiniz destekler ile onun dönmeye çalışması veya dönmeyi başarması hem onu cesaretlendirecek hem de bu aktivitede görev alan kaslarını çalıştıracaktır.

Yukarıdaki örnek olarak verilen aktiviteler; çocuğunuzun yaşına, kas kuvvetine, fiziksel durumuna ve fonksiyonel becerilerine göre çeşitlendirilebilir. Çocuğunuz bu aktivitelerden bazılarını zaten yapıyor olabilir. Bu durumda onu daha ileri aktivite ile çalıştırmak üzere fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yan Yatış Pozisyonunda Aktiviteler

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli de-

ğil ise çocuğunuzun üstte kalan kolu ile uzanabileceği mesafeye koyduğunuz objelere uzanmasını ve bunu yine uzanabileceği uzaklıkta, farklı yönlerde duran size vermesini isteyebilirsiniz.

2. Çocuğunuzun kol kasları yer çekimine karşı hareketi gerçekleştirecek kadar kuvvetli değil ise çocuğunuza üstte kalan kolu ile dirseğini büküp açmasını teşvik edecek aktiviteler yaptırabilirsiniz. Örneğin, uzanarak aldığı bir tarağı başına götürüp saçlarını taramasını isteyebilirsiniz.
3. Eğer yeterli kas kuvveti var ise çocuğunuzun altta kalan bacağını üstteki bacağın (yukarıya kaldırdığı) yanına kaldırmasını ve burada tutmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada sayı saymanız ya da müzik eşliğinde hareketi ritmik yaptırmanız çocuğunuzu motive edebilir.

Bu pozisyondaki aktiviteler için çocuğunuzun fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine, yaşına ve zihinsel durumuna uygun olarak çeşitlendirilebilir. Bu pozisyonda farklı aktivite önerileri için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Yüzüstü Yatış Pozisyonunda Aktiviteler

15-18 yaş aralığındaki çocuğunuz, hastalığının tipine bağlı olarak hafiften şiddetliye kadar değişen eklem kısıtlılıklarına ve çok zayıf solunum kas kuvvetine sahip olabilir. Bu durumda yüzüstü yatış pozisyonunda yatamıyor ya da bu pozisyonu rahat etmediği için gün içerisinde tercih etmiyor olabilir. Eğer çocuğunuz yüzüstü, solunum sıkıntısı yaşamadan yatabiliyor ise bu pozisyon onun farklı aktiviteleri deneyimlemesi için uygun bir pozisyonudur. Ayrıca kas hastalığına sahip farklı fonksiyonel seviyelerdeki birçok çocuğun kol ve sırt kaslarını çalıştırmak, arka bacak kaslarını esnetmek için solunum sıkıntısına neden olmayacağından emin olduğu durumlarda kullanılması faydalı bir pozisyonudur.

Neler Yapalım?

1. Bu pozisyonda çocuğunuzun ayaklarını yatak kenarından sarkıtıp üstten bakıldığında baş, gövde ve bacakların orta hatta aynı hizada dizildiğinden emin olduktan sonra karın altına ince bir yastık koyup ayak bilekleri üzerine konacak bir ağırlık (kum torbası olabilir) yardımıyla arka bacak kaslarına pasif bir germe yaptırabilirsiniz.
2. Eğer çocuğunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, dirsekleri veya elleri üzerinde kendini destekleyebiliyorsa yalnızca bu pozisyonda bir süre kalması, bu sırada sizinle sohbet etmesi veya birlikte 10'a kadar sayarken bu pozisyonda beklemesi bile kol, sırt ve boyun kaslarını güçlendirmeye yardımcı olacaktır.

3. Eğer çocuđunuz bu pozisyonda başını kaldırabiliyor, kolları veya elleri üzerinde kendisini destekleyebiliyor ise boyun, sırt ve kol kaslarını çalıştırmak için çocuđunuzun karşısında durarak ona bir obje uzatmanız, tek eliyle bu objeyi almasını ve diđer eline geçirip size geri uzatmasını isteyebilirsiniz. Aynı aktiviteyi siz farklı yönlerden ve yüksekliklerden objeyi uzatarak da yaptırabilirsiniz.
4. Bu pozisyonda çocuđunuzun dirsekleri üzerinde kendisini desteklemesini isteyip kitap okumasını veya resim yapmasını teşvik edebilirsiniz.



Görsel 2 Betimleme: Yüzüstü pozisyonda dirseklerini yere dayamış gülümseyerek elindeki kitabı okuyan genç kız.

! DİKKAT

UNUTMAYINIZ! Çocuđunuzun herhangi bir aktivite veya oyuna kendisinin aktif çabası ile katılıyor olması, en az aktivitenin başarılması kadar kıymetlidir. Çocuđunuzun motivasyonunu artırıcı söz ve davranışlarınız onu cesaretlendirecek ve teşvik edecektir.

Oturma Pozisyonunda Aktiviteler

Yukarıda da bahsedildiği gibi, çocuğunuz hangi fonksiyonel durumda olursa olsun, eğer oturma becerisi var ise oturmada uygun desteklerin kullanımı yardımıyla öncelikle doğru oturmayı öğrenmesi, oturmada vücut simetrisinin sağlanması, çocuğun yığılır tarzda oturmamasının sağlanması ileride yaşanabilecek ve kas hastalarında çok sık rastlanan omurga problemlerinin önüne geçilmesi veya var olan eğriliklerin kontrol altına alınması için çok önemlidir.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuzun omurgasında bir eğrilikten şüphe ediyor iseniz mutlaka doktorunuza ve çocuğunuza uygun önerileri almak için fizyoterapistinize danışmalısınız.

Neler Yapalım?

1. Eğer çocuğunuz desteksiz oturabiliyor ancak çocuğunuzun yeterli gövde dengesi yoksa güvenliğini sağladıktan sonra (Arkasında veya yanında ona yakın durabilirsiniz.) onun farklı yönlerden uzattığınız nesnelere uzanarak dokunmasını veya almasını, sonra tekrar başladığı noktaya geri dönmesini isteyebilirsiniz. Bu şekilde öne, yanlara, çapraz yönlere ve geriye doğru uzanıp kalkması gövde ve kol kaslarının gelişmesine yardımcı olacaktır.
2. Desteksiz, bacakları yatak üzerine uzatılmış oturabilen çocuğunuzun karşısında oturarak onu ellerinden destekleyip öne doğru eğilmesi, burada bir süre beklemesi ve sonra tekrar dik pozisyona gelmesi için teşvik edebilirsiniz. Bu aktivite çocukların gövde kaslarının çalışmasına, öne eğildikçe arka bacak kaslarının esnemesine ve oturma dengelerinin artmasına destek olacaktır.
3. Çocuğunuz desteksiz oturabiliyor, çocuğunuzun kol ve gövdesinde yeterli kas kuvveti var ise öncelikle oturma dengesini sağlayıp sonrasında ondan baş seviyesi üzerinden farklı yönlerden attığınız topları yakalamasını ve karşısında duran sepete veya plastik basketbol potasına basket atmasını isteyebilirsiniz.
4. Desteksiz oturabilen çocuğunuzun karşısında durabilir, yerden farklı yönlerden, arka arkaya yuvarladığınız topları ondan eğilerek almasını ve aldığı topu olabildiğince uzağa fırlatmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada müzik veya sayı sayma yöntemi kullanarak top alıp atma aktivitesini ritmik hâle getirebilir, topu daha uzağa fırlatma veya üst üste 10 topu sırasıyla eğilip alma ve fırlatma gibi bir yarışma şekline de dönüştürebilirsiniz.

Yukarıdaki aktiviteler, çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kaslarının kuvvetine, oturma dengesine göre çeşitlendirilebilir. 15-18 yaş arasındaki çocuğunuzda omurga eğriliği olması durumunda birtakım ek cihazlar veya oturma desteklerine de ihtiyaç duyulabilir. Oturma pozisyonunda kullanılabilecek cihazlardan ileride bahsedilecektir. Daha ileri aktiviteler ve çocuğunuza özel oturma önerileri için fizyoterapistiniz ile iletişime geçebilirsiniz.

Ayakta Durma Pozisyonunda Aktiviteler

15-18 yaş aralığındaki çocuğunuz için ayakta durma bir yandan çocuğun sosyalleşmesi için bir fırsat yaratırken diğer yandan da çocuğunuzun özellikle bacak kaslarına doğal bir germe sağlayarak kas kısalıkları ve eklem kısıtlılıklarının ilerleyişinin kontrol edilmesine, bacak ve sırt kaslarının güçlenmesine, omurga eğriliklerinin önlenmesine/şiddetinin kontrol altında tutulmasına, dolaşım sisteminin daha düzgün çalışmasına, öz güveninin artmasına yardımcı olur. Bu nedenle ister destekli ister desteksiz olsun, bu yaş aralığındaki çocuğunuzu ayakta tutmak çok faydalıdır. Hatta eğer çocuğunuz ayakta duruyor veya yürüyor ise doğrudan birçok aktiviteyi ayakta dururken veya yürürken gerçekleştirmesi için teşvik etmeniz ve desteklemeniz çok daha etkili olacaktır.

Nasıl Pozisyonlayalım?

1. Çocuğunuza ayakta durma pozisyonu vermek için eğer çocuğunuz kendi kendine ayakta duramıyorsa onun gövdesinden veya dizlerinden kendisi; ayakta duruyor ancak çok küçük bir desteğe ihtiyaç duyuyor ise ellerinden desteklemenizi öneririz.
2. Çocuğunuzu bu pozisyonda tutmakta zorlanıyorsanız sırtını bir duvara yaslayıp dizlerinin üzerinden destekleyerek de tutabilirsiniz. Ayakta tutmaya çalışırken bacaklarının omuz genişliğinde açık olmasına; kalça, gövde, baş ve bacakların düz bir hatta sıralanmış olmasına; vücut sağ ve sol yarısının simetrik duruşuna, kalçaların veya ayakların dışa veya içe dönük olmamasına; parmak uçlarının ve diz kapaklarının karşıyı göstermesine ve gövdenin olabildiğince dik durmasına özen göstermelisiniz.
3. Bu pozisyonda kendi kendine duramayan çocuklar için geliştirilmiş ayakta durma sehpa-ları veya cihazlarından yararlanarak da çocuğunuzu ayakta tutabilirsiniz. Çocuğunuzun daha iyi ve bağımsız ayakta durmasını sağlamak için kullanabileceğiniz cihazları fizyoterapistinize danışabilirsiniz. Bu durumda çocuğunuzu yeterli destekle daha uzun süre ayakta durmaya teşvik etmelisiniz. Böylece onun bacak kaslarına ve eklemlerine bir germe etkisi oluşacak, sırt kasları çalışıp omurga düzgünlüğü desteklenecek ve çocuğunuzun daha iyi kan dolaşımı sağlanacaktır.

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuzun ayakta durma dengesi yeterli değil ise onun ayakta durma dengesini geliştirmek için öncelikle sağa-sola, ileriye ve geriye salınarak eklemlerine ağırlık aktarmasına çalışıp daha sonra ondan farklı yönlerde yere çizdiğiniz çizgilere veya dairelerin içine tek ayağını koymasını, en son başlangıç pozisyonuna geri dönmesini isteyebilirsiniz.
2. Yine ayakta durma dengesini geliştirmek için çocuğunuzdan, önce sırtını duvara yaslayıp bu pozisyonda yerden yuvarladığınız toplara vurmasını, daha sonra yavaş yavaş sırtını duvardan uzaklaştırıp aynı aktiviteyi tekrarlamasını teşvik edebilirsiniz.
3. Çocuğunuzun yardımsız ayakta durabiliyorsa ayakta durma dengesini geliştirebilecek bir diğer aktivite tek ayak üzerinde durma aktivitesidir. Bu sırada sayı saymanız veya bir şarkı söylemeniz, çocuğunuzun daha uzun süre tek ayak üzerinde durmak için motive edecektir.
4. Çocuğunuz boyuna uygun bir sandalyede otururken ihtiyaç duyduğu desteği vererek ayağa kaldırmaya da çalışabilirsiniz.

Yukarıdaki örnekler çocuğunuzun yaşına, fonksiyonel durumuna, kas kuvvetine ve eklemlerinin açıklığına bağlı olarak çeşitlendirilebilir. Farklı aktivite örnekleri için fizyoterapistiniz ile görüşebilirsiniz.

Yürüme ve Denge Aktiviteleri

15-18 yaş aralığındaki farklı nöromusküler hastalık tanılarında sahip çocuklar farklı fonksiyonel becerilere sahip olabilir. Yani bu yaş aralığındaki çocuğunuz, bağımsız yürüyor ancak uzun mesafelerde sık düşüyor sık dinlenmeye ihtiyaç duyuyor, yardımla yürüyor (bir kişiden veya duvardan destek alarak) ya da bağımsız yürüme yeteneğini çoktan kaybetmiş olabilir. Bazı nöromusküler hastalık tiplerinde ilerleyici karakterdeki kas zayıflığı ve bunun yol açtığı eklem kısıtlılıkları ve kas kısalıkları nedeniyle çocuğunuz daha önce yürüyorken zamanla yürüme fonksiyonu kötüleşmiş olabilir.

Genellikle birçok nöromusküler hastalık tipinde 15-18 yaş aralığında yürüyüş becerisi kaybedilmiş ya da yürüyüş fonksiyonu yukarıda açıklanan durumlar nedeniyle etkilenmiş ve zaman içerisinde farklı yürüyüş bozuklukları meydana gelmiştir. Bu durumda çocuğunuz ördekvari yürüyüş dediğimiz; sağa ve sola doğru gövde salınımlarının arttığı, sıklıkla kol salınımlarının azaldığı bir yürüyüş paterni gösterebilir.

Çocuğunuz yürüme yeteneğine sahipse yürüyüş sırasında yetersiz kas kuvveti nedeniyle

diz ve kalçasını yeterince bükemiyor, ayak bileği eklem kısıtlılığı nedeniyle parmak ucunda yürüyor veya adım alma sırasında ayağını yerden yeterince kaldıramıyor olabilir. Bu durum onun daha kısa mesafe yürümesine, çabuk yorulmasına, bozulmuş bir yürüyüş paterninde yürümesine veya sık düşmesine neden olabilir.

Çocuğun daha iyi yürüebilmesi, daha düzgün adım atabilmesi, daha uzun mesafe gidebilmesi ve daha az yorulması için biz fizyoterapistler, düzenli egzersiz, aktiviteler veya yürüyüş kaslarını aktive etmeye yönelik farklı rehabilitasyon yaklaşımlarını kullanmaktadır.

! DİKKAT

Yürüeyilen çocuğunuz için temel hedef; çocuğunuzun daha az enerji sarf ederek daha iyi yürüeyebilmesi, yokuş ve merdiven gibi farklı yüzeylerde yürüyüşünü devam ettirebilmesi ve yürüdüğü mesafeyi artırmaktır.

Ancak gün içerisinde belirli süre tekerlekli sandalye kullanmaya başlayan yine de destekli veya desteksiz çok kısa mesafeleri yürüeyebilen çocuklarda bazı yürüme yardımcısı cihazların (uzun yürüme cihazı gibi) kullanımı, uzun mesafe yürümek, daha güvenli yürümek veya sadece ayakta durmayı sağlamak için önerilebilir. Bu konudan yardımcı cihaz ve ekipmanlar bölümünde bahsedilecektir.

- *Çocuğunuz hangi koşulda, nasıl ve kaç adım yürüyor olursa olsun eğer yürüme becerisi var ise yürüyüşünü devam ettirmesi çok önemlidir. Bu nedenle tüm sağlık profesyonelleri, ebeveynler, öğretmenler gibi çocuğun iletişimde olduğu ve yakın çevresinde bulunan kişilerin çocuğunuzu yürümeye teşvik etmesi önemlidir.*

Neler Yapalım?

1. Çocuğunuz yürüyüş sırasında ayağının yerden temasını kesmekte zorlanıyorsa evinizin koridorunda çocuğunuzdan "asker yürüyüşü" dediğimiz abartılı kalça diz bükme hareketinin olduğu yürüyüşü gerçekleştirmesini isteyebilirsiniz.
2. Bir diğer seçenek, çocuğunuzu koridor boyunca belirli aralıklarla yere koyduğunuz alçak engellerin (Herhangi bir nesne olabilir.) üzerinden atlamasına teşvik etmektir. Hatta bunun için evinizin koridorunu bir parkur hâline dönüştürüp onun, bazen yerde sağa/sola yapıştırdığınız renkli yapışkanların üzerine basmasını, bazen engel atlamasını, bazen de bir sandalyenin etrafından dönerek tekrar başladığı noktaya dönmesini isteyerek yürüme aktivitesini bir oyun hâline dönüştürebilirsiniz.

3. Yürüme aktiviteleri çocuğunuzun ilgi alanlarına göre de şekillendirilebilir. Örneğin top oynamaya ilgi duyan bir çocuğunuz var ise koridor boyunca belli aralıklarla koyduğunuz engellerin üzerinden her atladığında ondan elindeki topu basket potasına veya bir sepete fırlatmasını isteyebilirsiniz.

15-18 yaş aralığındaki çocuğunuz yürüyebildiği hâlde yine de sizden veya duvardan destek almak zorunda kalabilir. Böyle bir durumda ona destek olmayı bırakmamanız, ihtiyaç duyduğu kadar destek olmanız, çocuğunuzun yürümeyi devam ettirebilmesi için cesaretlendirmeniz; onun tuvalete, banyoya, mutfağa kadar gidebilmesi ve ihtiyaçlarını giderebilmesi yani günlük aktivitelerde olabildiğince bağımsızlığını koruyabilmesi için çok önemlidir.

! DİKKAT

Burada aile olarak sizlerin özen göstermesi gereken en önemli konu yürüyüş becerisi bozulan çocuğunuza yardımcı olmak amacıyla, yorulmaması veya düşmemesi için fazla koruyucu davranmamanız, aktivitelere katılımını engellememeniz, onu pasif olmaya itecek uzun süre oturma gibi durumlara yönlendirmemenizdir.

Nöromusküler hastalığa sahip çocukların, hangi fonksiyonel durumda olursa olsun, mutlaka yapabildikleri tüm aktiviteleri aktif olarak kendi katılımları ile yine kendilerinin yapmalarını, ihtiyaç hâlinde gerektiği kadar yardımda bulunulmasını isteriz. Ailelerin fonksiyon kayıpları durumunda aşırı koruyucu yaklaşımı, örneğin su içmek için yardımla mutfağa yürüyebilen ancak suyunu kendi alıp içebilen örneğin su içmek için mutfağa sadece yardımla yürüyerek gidebilen ancak suyunu kendi alıp içebilen çocuğa hareketlerinin evde veya dışarıda kısıtlanması, çocuğun becerilerini daha fazla kaybetmesine ya da onun zamanla sizden daha fazla yardım talep etmesine ve yapabileceği aktivitelerde bile cesaretinin kırılmasına neden olmaktadır. Bu nedenle her durumda çocuğun aktivitelere aktif katılımını sağlamak, hem sağlık profesyonellerinin hem de ailelerin ortak hedefi olmalıdır.

Çocuğunuzun dengesi yürüyüş sırasında çabuk bozuluyor olabilir. Bunun gibi bir durumda önce ayakta durma sırasında denge aktiviteleri daha sonra yürüyüş sırasında denge aktiviteleri yaptırabilirsiniz. Yürüyüş sırasında yeterli güvenlik önlemlerini aldıktan sonra (örneğin çocuğunuzu duvar kenarından yürütmek, yakınında olmaya özen göstermek) daha dar bir yüzeyde yürüyüş (örneğin iki karo çizgisi içerisinde), topuk-burun yürüyüş gibi aktivitelerden yararlanabilirsiniz. Daha farklı aktivite önerileri konusunda fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır.

Çocuğunuza Tekerlekli Sandalyede Yaptırabileceğiniz Aktiviteler

Çocuğunuzun tekerlekli sandalyesinde otururken de aktif olmasının sağlanması, kaslarının çalıştırılması ve eklemlerine ve kaslarına germe için yapabileceği aktiviteler bulunmaktadır.

Neler Yapalım?

1. Fizyoterapistiniz için size önerilen germe egzersizlerini çocuğunuz tekerlekli sandalyesinde otururken de yaptırabilirsiniz. Özellikle özellikli tekerlekli sandalyenin ayak kısmını kaldırarak çocuğunuzun oturma pozisyonundan uzun oturma pozisyonuna gelmesini ve arka bacak kaslarına aktif germe yaptırmasını sağlayabilirsiniz. Kol eklemlerindeki hareket kısıtlılıkları veya kol kaslarındaki kısıtlılıklar için size önerilen germe egzersizlerini yine tekerlekli sandalyede uygulayabilirsiniz.
2. Tekerlekli sandalyede (Özellikli veya akülü sandalye olabilir.) oturan çocuğunuzun kendine bakım gibi bazı günlük aktivitelerini olabildiğince bağımsız sürdürebilmesi için kol kaslarının kuvveti ve kollarının fonksiyonel kullanımı artık her zamankinden daha önemlidir. Sandalyede düzgün oturma pozisyonu sağlandıktan sonra çocuğunuzun karşısında durup ona dereceli olarak farklı yüksekliklerde uzattığınız bir objeyi alması ve sağ, sol taraf veya önünde bulunan farklı yüksekliklerdeki masalara veya sizin farklı yön ve yüksekliklerde tuttuğunuz elinize uzatmasını teşvik edebilirsiniz. Farklı yön ve yüksekliklerden objeleri alıp bırakması çocuğunuzun hem kol hem de gövde kaslarının çalışmasını sağlayacaktır.
3. Aynı pozisyonda yeterli kol kas kuvveti varsa uzaktan fırlattığınız topları yakalamasını ve karşısında baş üzerinde bir yüksekliğe yerleştirilmiş potaya atmasını isteyebilirsiniz.
4. Tekerlekli sandalyede oturan çocuğunuzun ayakkabılarını kendisinin giymesi veya bağcıklarını bağlaması için teşvik edebilirsiniz. Böylece çocuğunuzun öne doğru eğilmesi ile gövde kasları çalışacak, bağcıklarını bağlarken de el ve parmak kasları çalışıp ince el becerilerini geliştirmesine yardımcı olacaktır.
5. Özellikle zayıf kol kaslarına sahip bir çocuğunuz var ise tekerlekli sandalyede otururken göğüs hizasında önüne yerleştirdiğiniz bir masa üzerine koyduğunuz su bardağını veya yiyeceği dirsekleri masada destekli iken ağızına götürmesini isteyebilirsiniz. Yine aynı şekilde ondan, masaya koyduğunuz tarağı alıp saçlarını taramasını da isteyebilirsiniz. Böylece bazı temel günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığını korumak için ona yardımcı olmuş olacaksınız.

6. Üstteki madde ile aynı ortamı sağladıktan sonra masa üzerine yerleştirdiğiniz bozuk paraları tek tek toplayıp bir kumbaranın içine yine tek tek atmasını, kalemle bir paragraf veya bir cümle yazmasını, oyun hamuru ile farklı nesnelere oluşturmasını isteyebilirsiniz. Bu sırada ince el becerileri gelişecektir.
7. Tekerlekli sandalyede oturan çocuğunuz ile sandalyenin bir kolunu çıkararak yatağa veya başka bir sandalyeye geçiş, yatakta oturma pozisyonundan tekrar tekerlekli sandalyeye geçiş gibi transfer aktiviteleri çalışabilirsiniz. Bu sırada gereken durumlarda sizin de yardımınızla hem çocuğunuzun kol kasları çalışmış olacak hem de günlük transferlerinde bağımsız olmasına katkıda bulunmuş olacaksınız.

Yukarıdaki örnekler çocuğunuzun kas kuvvetine, yaşına, fonksiyonel durumuna göre çeşitlendirilebilir. Daha ileri aktivite önerileri ve egzersizler için fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

Çocuğunuz için Kullanabileceğiniz Yardımcı Cihaz ve Ekipmanlar Nelerdir?

15-18 yaşındaki çocuğunuz için uyurken veya yukarıdaki aktiviteleri yaparken ona destek olabilecek bazı yardımcı cihaz veya ekipmanlardan faydalanabilirsiniz. Bunlar çocuğunuz bu yaş aralığına gelene kadar muhtemelen rehabilitasyon ekibi tarafından çoktan önerilmiştir. Bunlarda bir tanesi, sıklıkla ayak bileğini pozisyonlamak için gece boyu ve gün içerisinde aralıklarla kullanılabilen, plastik materyalden çocuğun ayağına özel alınan alçı ölçü ile yapılan gece moldlarıdır. Kas hastalığının hangi tipi olursa olsun hastalık süresince herhangi bir dönemde, kaslardaki ilerleyici veya ilerleyici olmayan zayıflığa sıklıkla eklem sertlikleri ve kas kısalıkları eşlik etmektedir. Bu nedenle bu yaş aralığındaki çocuğunuz mutlaka sağlık profesyonelleri tarafından hem fonksiyonel açıdan hem de eklem sertliği açısından belirli aralıklarla (hastalığının tipine göre 3, 6 veya 12 ay aralıklarla) değerlendirilip eğer kısıtlılık başlamışsa eklemlerini pozisyonlamak için bu moldları gece boyu giymesi önemlidir. Cihazı çorap üzerine giydirmeniz gerekir. Burada önemli nokta, ayak bileğine uygun germe etkisi oluşturması için cihazın topuk kısmının çocuğunuzun topuğuna tam oturmasının sağlanmasıdır.

Gece moldlarının düzenli kullanımı, bu yaş aralığındaki çocuğunuz için büyük önem taşımaktadır. Aksi önerilmedikçe size önerilen ve çocuğunuzun ayağına özel üretilmiş gece moldunu, düzenli aralıklarla çocuğunuzun ayağına uygunluğunu kontrol ederek ve gerekirse düzenli yenileyerek kullanmaya devam etmeniz gerekir. Ancak bu yaş aralığında çok zayıf kas kuvvetine sahip çocuklarda ciddi eklem hareket kısıtlılıkları nedeniyle mold kullanımı, cihaz içerisinde ayak bileği pozisyonlanamadığından, artık mümkün olmayabilir. Böyle bir durumda fizyoterapistiniz size uygun germe egzersizleri önerecektir.

Çocuğunuz otururken yığılır tarzda oturuyorsa ya da yalnızca destekle oturabiliyorsa onu daha uzun süre ve omurgasını olabildiğince düzgün pozisyonlayarak oturtmak için çocuğunuzun kalça altına, gövdesinin yanlarına, gerekli ise başının arkasına denk gelecek destekli bir oturma minderi veya oturma yardımcılarını kullanabilirsiniz. Ayrıca eğer çocuğunuzda omurga eğriliği varsa oturma düzeneğinde sırt desteğinin doğru ayarlanması simetrik bir oturuşun sağlanması için önemlidir. Desteklerin miktarı ve nereye pozisyonlanacağı konusunda size fizyoterapistiniz yardımcı olacaktır. Bu yaş aralığındaki çocuklarda omurga eğrilikleri için uzmanlar tarafından korse kullanımı önerilebilir. Solunum sıkıntısının ve omurga eğriliğinin ciddi boyutlarda olduğu bazı kas hastalıklarında siz, doktorunuz ve fizyoterapistiniz çocuğunuzun bir gövde korsesi kullanması konusunu birlikte tartışarak karar verebilirsiniz. Korse kullanımı sırasında da korse takılı iken mutlaka yapılması gereken bazı gövde egzersizlerini fizyoterapistinize danışarak öğrenebilirsiniz.

Çocuğunuz bu dönemde hâlihazırda tekerlekli sandalye kullanıyor olabilir veya henüz kullanmaya başlayacak olabilir. Bu durumda öncelikle çocuğunuza uygun tekerlekli sandalye seçimini zamanında yapmak çok önemlidir.

! DİKKAT

Çocuklar için uygun tekerlekli sandalyenin özellikleri:

- Mümkünse motorlu olması (akülü),
- Kişiyeye özel olması (çocuğun boyuna ve kilosuna uygun bir sandalye seçimi yapılması),
- Portatif olması,
- Hafif olması,
- Gerektiğinde baş desteğinin olması,
- Sırt desteğinin olması,
- Diz ve ayak desteğinin olması,
- Omurga eğriliği için adapte edilebilir olmasıdır.

Ayakta destekle durabilen çocuğunuzun daha uzun süre ayakta tutabilmek için ayakta durma masaları, ayakta durma cihazları, diz ve kalçayı içine alan uzun plastik moldlar vb. (KAFO) yardımcı ekipmanlar yine siz, doktorunuz ve fizyoterapistinizin ortak kararıyla kullanılabilir.

Yürüme için farklı rehabilitasyon yaklaşımları ile yürüyüş sırasında çalışan kasların kuvvetinin artırılmasına, eklemlerin doğru pozisyonlandırılmasına, daha uzun mesafeyi daha iyi yürüme için gerekli şartların oluşturulmasına çalışılır. Ancak bazı nöromusküler hastalık tiplerinde ayakta durma süresini uzatmak, yürüme mesafesini artırmak veya yürüyüşü kolaylaştırmak için diz-ayak-ayak bileğini içine alan KAFO adı verilen özel yürüyüş moldlarına veya yürüme yardımcılarına ihtiyaç duyulabilir. KAFO'lar bu dönemde hem kontraktür oluşumunun geciktirilmesine katkıda bulunurken hem de çocuğun bağımsız mobilitesine katkı verir. Ancak KAFO kullanımı sırasında çocuğun düşmesini ve yaralanmasını önlemek için ayakta durma yardımcılarının da beraberinde kullanımı önerilebilir. Çocuğunuz için en uygun ve en doğru yürüme yardımcısına yine sizinle birlikte rehabilitasyon ekibinde çalışan uzmanlar karar verecektir.

Çocuğunuzun Terapilere, Çevreye Uyumu ve Sosyal Hayata Katılımının Önemi

15-18 yaş arasındaki çocuğunuz bir süredir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, fizik tedavi merkezi veya hastane gibi kurumlara giderek buradan fiziksel kısıtlılıklarını gidermeye, fonksiyonel becerilerini artırmaya yönelik eğitim almakta, bunun yanı sıra okula da gitmektedir. Bir kurum veya kuruluştan fonksiyonlarının gelişimi için rehabilitasyon hizmeti alan çocuğunuzun uygulanacak terapilerden en yüksek faydayı sağlaması için çocuğunuzun bu tedavilere gün içerisinde gittiği zaman aralığını iyi belirlemek ve bu kurumlardan alınan bilgi ve önerileri evde de düzenli uygulamak çok önemlidir. Henüz kas hastalıklarının büyük çoğunluğunu ortadan kaldıran bir ilaç geliştirilmediği için aldığınız rehabilitasyon hizmeti ile doktorunuzun önerdiği ilaç ve takviyelerin zamanında, düzenli ve doğru kullanımı çocuğunuzun becerilerinin korunması ve geliştirilmesi için sıklıkla tek yöntemdir. Kurumlardan alınan rehabilitasyon hizmeti çocuğunuza verilen raporda yazılı oran doğrultusunda genellikle haftada 1 ile 3 seans (her bir seans yaklaşık 45-50 dk.) arasında olduğundan bu süre kas hastalığı gibi tüm vücudu etkileyen ve süreğen hastalığa sahip bireylerde yeterli ve kesin çözüm değildir. Kurumlardan alınan terapi/tedavi hizmetlerinin yanı sıra size yapılan öneriler ve verilen ev programları doğrultusunda, profesyoneller ile yakın iletişimde kalarak rehabilitasyonu evde de devam ettirmeniz çok önemlidir. Çocuğunuzun terapi hizmetlerinden en yüksek yararı sağlaması için sağlık profesyoneli ile görüşerek onun yorgun ve aç olmadığı, sıklıkla sabah saatlerini ve yemekten en az 1 saat sonrayı terapi saati olarak belirleyebilirsiniz.

Çocuğunuz hangi yaşta olursa olsun eğer okula gidiyorsa mutlaka devam etmesini sağlamalısınız. Çünkü okul gibi sosyal ortamlar çocuğunuzun sosyalleşmesi, akranları ile kaynaşması, kendini toplumdaki soyutlamaması ve farklı hissetmemesi, ayrıca bu yaş aralığındaki çocuğunuzun aktivitelere olabildiğince aktif katılarak fonksiyonlarını, becerilerini koruması

için bir fırsat sunarken onun hem zihinsel, fiziksel hem de ruhsal gelişimi için de elzemdir.

Zorlukları olsa da çocuğunuz ile sosyal ortamlara mutlaka katılmalı, akranları ile etkileşimde bulunması için fırsatlar yaratmalısınız. Okula giden çocuğunuzun öğretmeni ile konuşarak onun başarabildiği ya da zorlandığı bazı aktiviteleri yaşlıları ile bir arada bulunduğu ortamlarda da deneyimlemesi ve yaşlıları ile aktivitelere katılması için fırsatlar yaratabilirsiniz. Çocuğunuzun fiziksel gelişimi ile ilgili hem öğretmenin hem de sizin gözlemlerinizi doğrultusunda ortak bir yol haritası oluşturup ilerleyebilirsiniz.

Çocuğunuz Okula Gidiyor ise Neler Yapabilirsiniz?

Çocuğunuz okula gidiyor ise öncelikle mutlaka çocuğunuz ile gün içerisinde birebir iletişimde bulunacak öğretmenleri ile iletişime geçmelisiniz. Bu görüşmede çocuğunuzun hastalığını, bu hastalığın belli başlı özelliklerini, çocuğunuzun bu süreçte ne gibi fiziksel, bilişsel veya duygusal zorluklar yaşadığını ve yaşayabileceğini ve bu gibi durumlarda öğretmenin neler beklediğinizi anlatmalısınız. Okul ortamını mutlaka görmeli ve fiziki şartları incelemelisiniz. Örneğin, yürümekte veya merdiven çıkmakta zorlanan bir çocuğunuz okulun üst katlarındaki bir sınıfta okuyor ise teneffüste akranları ile bahçeye inmek veya alt katlarda bulunan kantine inmek isteyebilir, ancak merdiven sayısının fazla olması nedeniyle bir süre sonra yorulabilir, yorgunluk nedeniyle akademik başarısı etkilenebilir, motivasyonu kırılabilir ve kendini bahçede arkadaşlarıyla olmaktan soyutlayabilir, yani sosyalleşmesi engellenebilir. Böyle bir durumda okul yetkililerine çocuğunuzun yaşadığı zorlukları ifade ederek çocuğunuzun dışarıya daha kolay ulaşabileceği, daha alt katlardaki bir sınıfta okumasını talep edebilirsiniz. Benzer şekilde çocuğunuz tekerlekli sandalye kullanıyor ise onun sınıfına kolay girip çıkabileceği fiziki şartlara sahip bir okula gitmesi veya bu şartların okulunda sağlanması mümkün olabilir. Bunun gibi problem teşkil eden durumları açıkça okul idaresi ve öğretmenleri ile paylaştığınızda, mesleki profesyonellikleri gereği, şartlar dahilinde, çocuğunuz için en iyi planlamayı sizlerle görüşerek yapacaklardır.

Çocuğunuz derslerde, yaklaşık 40-45 dakika gibi bir süre ile sırasında veya kullanıyor ise tekerlekli sandalyesinde oturmaktadır. Çocuğunuz eğer tam gün eğitim veren bir kuruma gidiyor ise gün boyunca zamanının çoğunu oturarak geçiriyor demektir. Böyle bir durumda yukarıdaki bölümlerde bahsedilen uygun oturma pozisyonunun sağlanması büyük önem taşımaktadır. Ancak yine de özellikle bacak kaslarında uzun süre oturma nedeniyle meydana gelebilecek kısılıkların engellenmesi için oturduğu yerde bacaklarını uzatarak oturmasını sağlayacak bir düzeneği çocuğun kendi sırası veya sandalyesinde oluşturmanızı tavsiye ederiz. Teneffüslerde ise eğer çocuğunuzun fonksiyonel durumu izin veriyorsa mutlaka ayağa kalkması, yürümesi, akranları ile koridorda sosyalleşmesi veya kantine gitmesi konusunda öğretmenleri ile siz yönlendirme yapabilirsiniz.

Çocuğunuz lise döneminde hastalığının getirdiği bazı durumlar nedeniyle bazı dersleri kolaylıkla başarırken bazılarını ise özellikle fiziksel aktivite gerektiren durumlarda zorlukla başarabilir. Bu durumun da öğretmeni ve hatta okul yönetimi ile görüşülmesi çocuğunuzunza ders veren tüm branş öğretmenlerinin bilgilendirilmesi konusunda harekete geçilmesini sağlayacaktır. Böyle bir durumda çocuğu yalnızca fiziksel aktivite gerektirmeyen derslere odaklanması için yönlendirmek, onun akranları ile sosyalleşmesini engelleyebilir ve kendini toplumdan soyutlanmış hissetmesine neden olabilir.

Çocuğun sınıf ortamında veya okul bahçesinde akranlarından ayrılmadan oyunlara, yapabilecekleri doğrultusunda, katılımının sağlanması çok önemlidir. Sizlerin, okul yönetiminin ve öğretmenlerin ortak yol haritası oluşturması bu konuda başarının anahtarıdır.

Çocuğunuz için Uygun Meslek Seçimi ve Üniversiteye Hazırlık

Nöromusküler hastalığa sahip çocuğunuz bu yaş döneminde bir yandan yoğun terapi sürecinin içerisinde iken diğer yandan hayatının geri kalanı için çok önemli bir karar olan meslek seçimi ve üniversiteye hazırlık sürecindedir. Bu aşamada siz ailelere, çocuğunuzun psikolojik olarak desteklemenin yanı sıra ona en uygun mesleğin seçimi konusunda da büyük bir görev düşmektedir. Öncelikle, çocuğunuzun akademik başarısı doğrultusunda çoktan bir meslek seçimi yapmış olabilir. Bu durumda sizlerin çocuğunuzun yalnızca akademik başarısını değil hastalığının getirdiği farklı fiziksel kısıtlanmaları da göz önüne alarak onu meslek seçimi konusunda doğru yönlendirmeniz önem taşımaktadır. Örneğin çok zayıf kol kaslarına ve sınırlı el fonksiyonlarına sahip olan çocuğunuz, mimarlık mesleğini tercih etmişse mesleği gerçekleştirmek için gerekli yeterlilikleri sağlamak konusunda gerek derslerde gerekse meslek yaşamında zorluklar yaşayabilir. Bir başka örnek vermek gerekirse eğer çocuğunuz, tekerlekli sandalye kullanıyor ise saha çalışması gerektiren bazı mühendislik dallarında yine mesleki gereklilikleri yerine getirmekte sıkıntı yaşayabilir. Bu noktada, akademik açıdan bazı meslekler için yeterli başarıya sahip çocuğunuzun ileride hayat boyu yapacağı, ona uygun ve doğru mesleğin seçimi konusunda yönlendirmeniz meslek yaşamında daha yeterli hissetmesine ve mutlu olmasına olanak sağlayacaktır. Bu konuda rehberlik uzmanları ile bu dönemde kuracağınız yakın iletişim, çocuğunuzun fiziksel kapasitesi ve akademik yeterliliklerine en uygun mesleğin seçimi konusunda siz ailelere yardımcı olacaktır.

Kendisi için en uygun mesleğin seçimini sizlerin ve ilgili uzmanların yardımları ile yapmış olan çocuğunuz artık üniversiteye hazırlanıyor olabilir. Üniversiteye hazırlık süreci sizlerin de bildiği gibi herkesin yaşamında, masa başında daha fazla ders çalışmayı gerektiren ve okula gitme sürecinden daha yorucu ve hem fiziksel hem de psikolojik açıdan daha zorlayıcı bir süreçtir. Bu süreçte çocuğunuzun gün içerisinde saatlerinin çoğunu masa başında geçiriyor olması onu daha inaktif bir yaşam tarzına itebilir, bu süreçte terapileri aksayabilir,

fizyoterapistinin önerdiği egzersizleri evde yapmak için zaman bulma konusunda sıkıntı yaşıyor olabilir ve rehberde anlatılan aktiviteleri de gerçekleştiremeyebilir. Tüm bu durumların çocuğunuzun fiziksel ve fonksiyonel durumu üzerinde olumsuz etkiye neden olabileceğini göz ardı etmeden, bu dönemde çocuğunuzu fiziksel aktivitelere yönlendirmeli, uzun saatlerini oturarak geçirdiği dönemlerde sık dinlenme araları vermesini sağlamalı, bu dinlenme aralarında günlük egzersizlerini ve aktivitelerini yapmaya teşvik etmeli; böylece ders çalışma ve fiziksel aktivite arasındaki dengeyi kurmasını ve fonksiyonel becerilerini korumasını sağlayabilirsiniz.

Neler Öğrendik?

Bu kaynakta sizlere;

- 15-18 yaş aralığında çocuğunuzda görülebilecek hastalığına bağlı belirtiler ve durumlar,
- 15-18 yaş aralığındaki çocuğunuz ile ev ortamında birlikte yapabileceğiniz farklı aktivite ve oyunlar hakkında örnekler,
- 15-18 yaş aralığında çocuğunuzun ihtiyaç duyabileceği yardımcı ekipman ve cihazlar hakkında bilgiler,
- 15-18 yaş aralığındaki çocuğun terapilere, sosyal çevreye uyumu ile sosyal hayata katılımının önemini vurgulayan bilgiler,
- 15-18 yaş aralığındaki çocuğun okul ortamında karşılaşılabileceği sorunlar ve çözümlerine ilişkin bilgiler,
- 15-18 yaş aralığındaki çocuğun uygun meslek seçimi ve üniversiteye hazırlık sürecinde karşılaşılabileceği durumlar ve çözüm önerileri hakkında bilgiler verildi.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği, Çocuk Nörolojisi Kitabı Bölüm 14. Nöromusküler Hastalıklar, Anıl Grup Matbaacılık, 2010.
2. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı. Editörler: Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz, Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Pelikan Yayıncılık, Nisan 2014.

3. Türkiye Klinikleri Dergisi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon- Özel Konular, Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Editör: Prof. Dr. Aynur Ayşe Karaduman, ISBN: 978-625-401-026-2, 2020.
4. Türk Nöroloji Derneği, Nöromusküler Hastalıklar Kitapçığı, Yayın Yönetmeni: Prof. Dr. Rana Karabudak, <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/n%C3%B6rom%C3%BCsk%C3%BCler%20hastal%C4%B1klar.pdf>, 2014. Erişim tarihi: 08.06.2021
5. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kitabı, Editör: Doç. Dr. Bülent ELBASAN. Bölüm 11. Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Yazarlar: Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu, Uzm Fzt. Sibel Bozgeyik, Uzm Fzt. Numan Bulut, Prof. Dr. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Öznur Yılmaz.