#### SEREBRAL PALSI VE PEDİATRİK REHABİLİTASYON ÜNİTESI DÖNEM IV EĞİTİM MODÜLLERİ

9. Modül: Aile Eğitimi

Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi son hacettepe Üiversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi son sınıf öğrencileri için hazırlamıştır.

Prof.Dr.Mintaze Kerem Günel

©Çoğaltılması ve paylaşılması yasaktır.

# AİLE EĞİTİMİ VE EV PROGRAMI



 Serebral palsili çocuklarda görülen problemlerin en aza indirilmesi ve onların topluma kazandırılması çok yönlü bir rehabilitasyon programıyla sağlanabilir.

 Aile eğitimi; fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının en önemli parçalarından birini oluşturur.

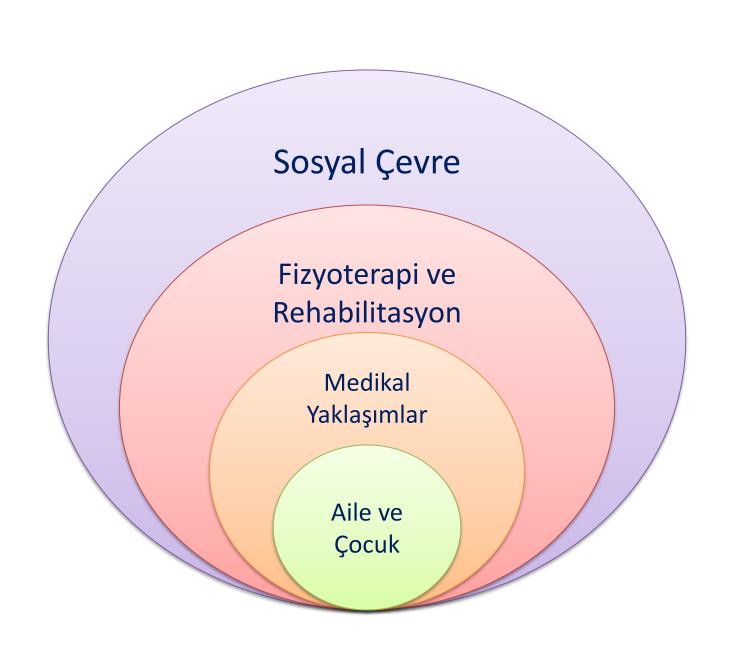


### BÜTÜNCÜL YAKLAŞIM NEDİR?

Biopsikososyal açıdan çocuğu ve ailesini merkez alarak tıbbi tanılamayı takiben;

- Disiplinler arası koordinasyon
- Tamamlayıcı tedavi
- İzlem
- Eğitim
- Danışmanlık sağlık hizmetlerinin sunumu
- Kayıt altına alınması

verilerin "kişi hakları korunarak" sağlık sistemi içinde sirkülasyonunun toplamıdır.



#### AİLE ODAKLI YAKLAŞIM

- "Aile Odaklı Yaklaşım" özel gereksinimli çocukların aileleri ve sağlık ekibi arasındaki ilişkileri ve paylaşımları düzenleyen bir felsefe ve hizmet modelidir.
- Bu hizmet modeli ilk kez 1940 yılında psikiyatrik hastalar için uygulanmış, 1960 yıllarının ortalarında çocuk hastalıklarında kullanılmaya başlanmış. 1993 yılından itibaren Pediatrik Rehabilitasyon alanında "Aile Odaklı Yaklaşımlara" yer verilmiştir.
- Bu yaklaşımda her aile kendi içinde benzersiz ve özeldir.
- Ebeveynler çocuğun yaşamında sürekli olarak var olan,çocuğun yeteneklerini ve ihtiyaçlarını en iyi bilen kişilerdir.
- "Aile Odaklı Yaklaşım" ailenin planlama, hizmete erişim, sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi gibi konularda etkin rol almasını sağlar.

#### AİLE ODAKLI YAKLAŞIMDA PRENSİPLER

- Aile ve toplum çocuğu desteklemelidir.
- Çocuğu en iyi ailesi bilir.
- Hedef belirlemede aile,çocuk ve sağlık ekibi birlikte çalışmalıdır.
- Hedefler belirlenirken hastalık ve yetersizliklerden ziyade günlük yaşam aktiviteleri ve toplumsal yaşama uyum dikkate alınmalıdır.



#### AİLE ODAKLI YAKLAŞIMDA SORUNLAR

- Ailenin teşhis sırasında karşılaştığı yaklaşım yanlışlıkları (duygusal/psikolojik)
- Ailenin teşhis sırasında doğru yönlendirme konusunda yalnız bırakılması
- Ailenin doğru kaynaklara ulaşmakta zorlanması
- Ailenin her türlü medikal/eğitsel destek açısından ekonomik destek ihtiyacının artması

# AİLE ODAKLI YAKLAŞIMDA SORUNLAR

- Ailenin tanısal ve eğitsel konularda sürece yeteri kadar dahil olamaması
- Teşhis/tanılama ya da eğitsel destek veren uzmanların hasta yükünün çok olması, gerekli zamanın ve uğraşının verilmesinin pek mümkün olmaması
- Ailelerin bu konuda yeterli bilgisinin olmayışı benzer şekilde uzmanların da bu konuda bilgisinin yetersiz oluşu
- Ailelerin bakıma muhtaç bebeğini kısa süreli bakım için bırakma imkanının olmaması

## TANI VE TESPİT İÇERİSİNDE AİLENİN YERİ



- Aile katılımlı/odaklı tarama ve değerlendirme yöntemlerinin kullanılması
- Ailelerin gelişimsel sorunlar hakkında bilgilendirilmeleri
- Ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarına yönelik takip ve destek programının oluşturulması ve ailenin bu programa uyması konusunda desteklenmesi
- Birinci basamak sağlık çalışanlarının gelişimsel sorunların taramalarla tespit edilmesi ve ailelerin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi konusunda eğitilmeleri
- Tanılama sürecinde interdisipliner yaklaşımların kullanılması
- Ailelerin verilen hizmetleri takip edebilmesi ve kendi uygulamaları hakkında gelişmeleri takip edebilmesi için Gelişim Takip Sistemi Teşhis konusu ile ailelere psikososyal destek verilmesi

#### YÖNLENDİRME SÜRECİNDE AİLENİN YERİ

- Doğru yaklaşımla yönlendirme yapılabilmesi için aile ile çalışan tüm uzmanlara iletişim becerilerine yönelik eğitim verilmesi gerekmektedir.
- İnterdisipliner takım üyelerine yönlendirme
- İnterdisipliner takım üyelerinin aileyi bilgilendirme, yönlendirme konusunda yetkin hale getirilmesi
- Aileler için bulundukları bölgeye ait ulaşılabilecek,destek alınabilecek uzman vb.kaynakların iletişim bilgilerinin verilmesi
- Ailelerin kaynaklara ulaşabilmesi ve interdisipliner yaklaşımlardan faydalanabilmesi için uzmanların işbirliği içerisinde çalışabiliyor olması





#### MÜDAHALE BASAMAĞINDA AİLENİN YERİ





- Ailenin çocuğun gelişimi hakkında yeteri kadar bilgilendirilmesi
- Aile odaklı eğitim programlarının hazırlanması
- Aile katılımını ve müdahale etkinliğini arttırmak amacıyla evde bakım/eğitim servislerinin planlanması
- Ailenin çocuklarını tüm gelişimsel alanlarda destekleyebilmesi için danışmanlık ve eğitim verilmesi
- Ailenin rehberlik-psikolojik destek programlarına alınması
- Aile eğitim programlarının içeriğini ailenin ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulacak şekilde hazırlanması

#### TAKİP BASAMAĞINDA AİLENİN YERİ

- Aileyi en başından itibaren takip edecek Vaka
   Yöneticisinin ailenin değişen ihtiyaçlarına yönelik adaptasyonlarının yapılması
- Takip sürecinin interdisipliner takım tarafından takip edilmesi



#### AILE EĞİTİMİ

- Fizyoterapi uygulamalarının yalnızca çocuğun hareketlerinden ibaret olmadığı aileye iyi anlatılmalıdır.
- Ailelerin gün içinde uygulayacakları pozisyon, yaklaşım ve davranışları konusunda eğitmek son derece önemlidir.
- Aile, önerilen pozisyonların ve aktivitelerin her birinin hedefini anlamalıdır.



- Aile, aceleci davranmaması ve çocuğa hareketler sırasında zaman tanıması konusunda bilgilendirilmeli ve çocuğu pasifleştirmemesi hatırlatılmalıdır.
- Ailelerin hareketleri günlük yaşamda fonksiyonel aktiviteler içerisinde uygulayarak çocuğa deneyim kazandırabilmeleri çok önemlidir.
- Çocuğun motor hareketleri yetersiz olsa da her zaman mental problemlerin eşlik etmeyeceği hatırlatılmalıdır.
- Çocuklarının düzenli aralıklarla izlemlerini yaptırmalıdırlar.
- Çocuğa önerilen uygun yardımcı araç ve gereçlerin kullanımına özen göstermelidir.

#### DEĞERLENDİRME SIRASINDA AİLENİN YERİ

- Aileden detaylı bir hikaye alınmalıdır.
- Ailede çocuğuyla ilgili hastane dosyası mevcutsa incelenmelidir.
- Ailenin şikayetleri not edilmelidir.
- Ailenin terapiden beklentileri öğrenilmelidir.

#### DEĞERLENDİRME SONRASINDA AİLENİN YERİ

- Aile ile birlikte yakın ve uzak hedeflerin belirlenmesi
- Aile eğitimi
- Ev programı

#### **EV PROGRAMI**

- Ailenin desteği ile günlük yaşam aktivitelerinde çocuğu destekleyecek fizyoterapi seansı dışında yapılması gereken rutin ödevlerdir.
- Örneğin; Günlük 1 saat yüzüstü aktiviteler çalıştırılması gibi...

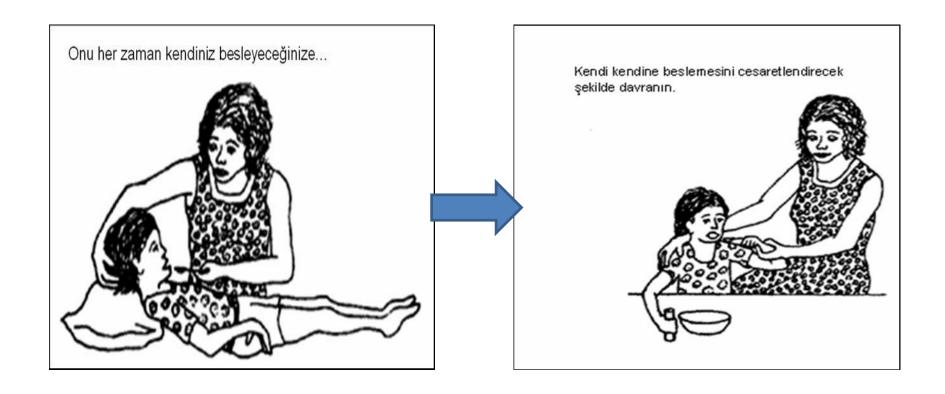
Serebral palsili çocuk birçok işi kendisi yapabilir.

Çocuğun yapabildiği işler önce iyi bir şekilde değerlendirilmelidir. Bu yapabildiği işlerde çocuğa gerekmedikçe yardım edilmemelidir.

Çocuğun zorlukla da olsa yapabildiği işleri ailenin yapması o çocuğa iyilik değildir.

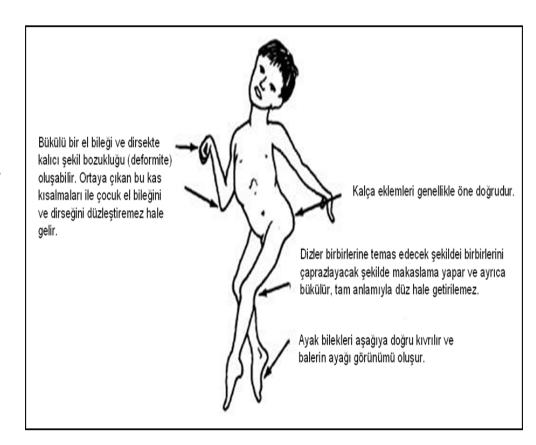
# Çocuğa Yapabileceği Fonksiyonları Yapmasına Olanak Sağlayın

 Çocuğunuz başını tutabiliyorsa ve eliyle ağzına bir şeyler götürebiliyorsa;

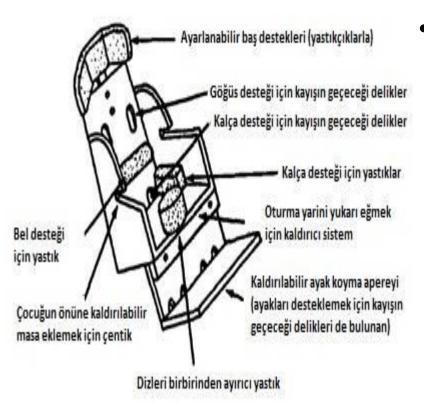


## Çocuğa Daha İyi Pozisyon İçin Yardım Edin

- Kasların anormal kasılmaları yüzünden serebral palsili çocuklar genellikle anormal pozisyonlar içinde olurlar.
- Kol,bacaklar ve vücudun bu anormal pozisyonları olanaklar dahilinde engellenmelidir.
- Aksi takdirde çocuklarda deformiteler gelişebilir.



# Örneğin böyle bir çocuğa aşağıdaki gibi özel bir sandalye gerekebilir



Çocuğun yaptığı hareketlere göre (yatıyorken,oturuyorken, emekliyorken veya yürüyorken) şu pozisyonlarda olmasına dikkat edin;

Başı dik olsun.

Vücudu dik dursun/ baş-gövde ve alt ektremitelerin dizilimi düzgün ve simetrik olsun.

Kolları düz ve vücuttan uzakta olsun.

Her iki elini de önünde görebileceği şekilde kullanabiliyor olsun.

 Vücut ağırlığını iki tarafa da eşit aktarmalıdır. (Her iki kalçaya,her iki dize,her iki ayağa ve her iki kola)



<sup>\*\*</sup>Emekleme pozisyonu her SP klinik tipindeki çocuk için uygun olmayabilir. Öneride bulunurken dikkat edilmelidir.

Çocuğun gelişim düzeyine göre yapabildiği hareketler, girebildiği pozisyonlar teşvik edilmelidir.

Bunları çocukla oynayarak, onunla konuşarak ve onun ilgisini çekerek sağlayabilirsiniz.

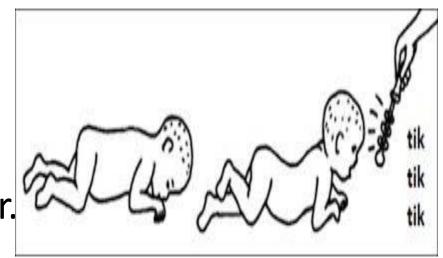
Her serebral palsili çocuk bu pozisyonlarda düzgün bir şekilde duramaz.

Eğer öyle ise bu çocuklara özel destek malzemeleri kullanılabilir. (Örneğin; özel sandalyeler, masalar, kamalar, yastıklar, kum torbaları)

Çocuk iyi bir pozisyonu devam ettirebilir duruma geldikçe destekler yavaş yavaş kaldırılmalıdır.

 Yüzüstü yatan çocuğun başını kaldırmasını sağlamak için renkli ve ses çıkaran objelerle stimulasyon yaparak onun dikkati çekilmelidir.

Gerekirse fasilitasyon tekniklerinden faydalanılmalıdır.



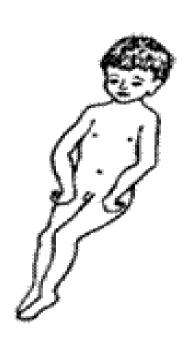
- Eğer çocuk başını kaldırmada sorun yaşıyorsa onu sanki dik duruyormuş gibi vücudunuzun üzerine yatırın.
- Bu şekilde başını kaldırmak için daha az kuvvete gereksinimi olacak ve baş tutma kuvvetini geliştirecektir.



<sup>\*\*</sup>Çocuğun eğimli olarak durması yerçekiminin etkisini azaltarak çocuğun başını rahat kaldırmasını sağlar. SP klinik tipine göre supin ya da prone pozisyonlar tercih edilebilir.

## SEREBRAL PALSIDE OTURMA DENGESINI SAĞLAMAK İÇİN YARARLI AKTİVİTELER

- Çocuğunuzu oturtmaya çalıştığınız pozisyon, onun sahip olduğu anormal vücut pozisyonları ile ilgilidir.
- Örneğin; yandaki şekilde olduğu gibi bacaklarını makaslıyorsa ve içe dönükse, omuzları aşağıya doğru ise ve kolları da içe dönükse





- Bacakları ayrık ve dışa döndürülmüş şekilde oturtun.
- Bunu yaparken
   omuzlarını ve kollarını
   dışarıya döndürmeye
   çalışın.

<sup>\*\*</sup>Her zaman normal hareket fasilite edilmeli, çocukta simetri sağlamaya çalışılmalıdır.

## **DİKKAT!**

Çocuğu saatlerce aynı pozisyonda tutmayın çünkü çocuğun kasları ve vücudu bu sefer o pozisyonda sertleşir.

Sık aralıklarla çocuğun pozisyonunu değiştirmek gereklidir. Çocuğun kendi pozisyonunu kendisinin değiştirmesi için cesaretlendirin.

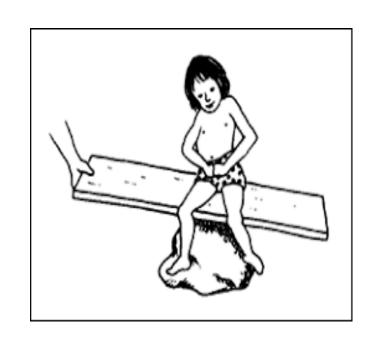
Çocuk kendi pozisyonunu etkili bir şekilde değiştirebiliyorsa yastık, sandalye gibi destekler çocuğun hareket etmesini engelleyecek şekilde sıkı olmamalıdır.

- Oturma dengesinin gelişmesinde, çocuğa mümkün olan en az oranda destek sağlanmalıdır.
- Sıklıkla yandaki örneklerde olduğu gibi kalçanın sıkıca desteklenmesi yeterli olacaktır.
- Daha çok desteğe gereksinim duyan çocuklara "köşe oturma" sağlanabilir.



<sup>\*\*</sup>Çocuğun destekli oturmasının yanı sıra ailenin kucağında nasıl oturacağı öğretilmelidir. Çocuğun yaşına ve fonksiyonel durumuna göre farklı oturma pozisyonları tercih edilebilir.

- Çocuğun oturabilmesi için vücudunu dik tutabilmesi, destek için ellerini kullanabilmesi (başlangıçta) gerekmektedir.
- Çocuk oturtulduğunda devriliyorsa, kolları ile koruyucu reaksiyon oluşturmasına yardım edilmelidir. Bunun içinde karın üzerine yerleştirilip yavaşça yanlara doğru dönülür.
- Döndürme sırasında kolu ile yeri karşılamasını ve bu şekilde dengede durması sağlanmalıdır.



<sup>\*\*</sup>Düzeltme, koruyucu ve denge reaksiyonlarının geliştirilmesiyle oturma pozisyonunun korunması sağlanabilir.

- Yatarken kolları ile dengede durmayı öğrendiğinde artık çocuğunuzu oturma pozisyonuna getirebilirsiniz.
- Oturur pozisyonda iken
  çocuğunuzun kalçalarının üzerinden
  tutun ve nazikçe her iki yana, öne
  ve arkaya doğru itin ve onun
  düşmemek için kollarını
  kullanmasına izin verin.
- Böylece kendisini kolları ile desteklemeyi öğrenecektir.



#### SÜRÜNME-EMEKLEME AKTİVİTELERİ

- Sürünme veya emeklemeye başlamada zorluk yaşıyorsa dizinizin üzerine yatırın.
- Dizinizi yavaşça yukarı, aşağı ve yanlara hareket ettirin.
- Bir elini yerden kaldırmasını ve diğer elinin üzerine ağırlık vermesini sağlayın ve ileri doğru hareket etmesine yardım edin.
- Emekleme geliştikçe bu işin daha zor yapılabileceği ortamlar hazırlayın.





<sup>\*\*</sup>Her çocupun emekleme pozisyonunda çalışamayacağı unutulmammalıdır.

# Ev programı nasıl olmalıdır?

- Çocuğa özgü
- Hedefe yönelik
- Basit, kolay anlaşılır
- Uygulanabilir
- Takip edilebilir

Aileye ev programı verilirken asıl hedefe odaklanılmalı, gerekli 2-3 egzersiz gösterilmelidir.

Modülün öğrenim çıktıları	Puan dağılımı
Aile eğitimi hakkında bilgi sahibi olur	%20
Ev programı hakkında bilgi sahibi olur	%30
Aile ile iletişim kurup, değerlendirme yapar ve uygun ev programını belirler	%50

Modülün dönem IV staj modüllerine katkısı %10