

SARIYER
REHBERLİK ve

ARAŐTIRMA MERKEZİ

SPİNAL MUSKULER ATROFİ
(SMA)

VE

FİZYOTERAPİ

Sarıyer Rehberlik ve Araştırma Merkezi

Fzt. Burcu SARGIN

SPİNAL MUSKULER ATROFİ (SMA) NEDİR?

- Omurganın ön boynuz hücrelerinin ve beyin sapı motor çekirdeklerinin tutulduğu, kas güçsüzlüğü ile karakterize ilerleyici bir nöromuskuler hastalıktır.
- SMN geni üzerindeki mutasyonlar sonucu her hücrede bulunması gereken SMN proteini düşük veya yetersiz üretilir. Bu nedenler nöronlar ve nöromuskuler sistem korunamaz.
- Zihinsel etkilenim bulunmaz.



SMA TIPLERİ NELERDİR?

30dan fazla türü bulunmaktadır. Genel anlamda 4 başlıkta toplayabiliriz.

- Tip 1 (Werdnig-Hoffman)

En sık görülen tipidir. Bulgular prenatal dönemden itibaren veya yaşamın ilk 6 ayında ortaya çıkabilir.

- Tip 2

7-18 ayları arasında bulgular görülmeye başlar. Daha önceki aylarda gelişim normaldir.

- Tip3

18 aylık ve sonrası dönemde bulgular görülür. Belirtiler hafif olabilir, oturma, emekleme gibi aktivitelerde yaşlarına göre gecikme olur.

- Tip 4

Yaşamın 2. veya 3. dekatında (10-30 yaş döneminde) ortaya çıkar.

Ailenin dikkat etmesi gereken bulgular nelerdir?

- Kas zayıflıkları
- Başını tutabiliyor mu, destekli/desteksiz oturabiliyor mu?
- Hipotonluk (gevşek bebek durumu)
- Spontan hareketlerin zayıflığı/azlığı
- Dil hareketlerinde anomali
- Kol ve bacaklar sürekli hareketsiz mi? Yerçekimine karşı harekette zorluk çekiyor mu?
- Yutma , Emme , Solunum , Öksürme yeteneklerinde zayıflık
- Motor gelişimde gecikme

Fizyoterapiye ne zaman başlanmalı?

- Doktor tarafından tanısı konulduktan sonra, tıbbi açıdan da stabil ise vakit kaybetmeden fizyoterapiye başlanmalıdır.

Fizyoterapide ne amaçlanır?

- Terapinin amacı çocuğa var olan nöromotor kapasitesiyle gerçekleştirebileceği optimum fonksiyonu kazandırmak olmalıdır.



Fizyoterapide neler yapılır?

- Bireyin yaşına uygun motor gelişim süreçleri takip edilerek bunu destekleyecek egzersizler yapılır.
- Bireyin uygun olduğu takdirde solunum kaslarını çalıştırmaya yönelik egzersizler yapılır. (Solunum Rehabilitasyonu)
- Baş, gövde, kollar ve bacakları kuvvetlendirmeye yönelik egzersizler çalışılır.
- Proprioseptif ve vestibüler sistemlerde etkilenim varsa bunlara yönelik egzersizler uygulanır.
- Ağız çevresi kasları kuvvetlendirmeye yönelik egzersizler yapılır. (Yutma Rehabilitasyonu)
- Bireyin ihtiyacı bulunuyorsa ortez/atel önerilir.

Fizyoterapiye eklenebilecek yardımcı araçlar ve yöntemler nelerdir?

- Kinezyolojik bantlama
- Rijit bantlama
- Neopren vb malzemelerden kıyafet
- Hidroterapi
- Uzay Terapi



Evde neler Yapılmalı?

- Fizyoterapistinizin önerdiği egzersizleri uygun sıklık ve süre ile yapmalısınız.
- Çocuğun seviyesine uygun hareketleri tıbbi durumu elverdiği ölçüde kendi başına deneyimlemesi için uygun ortam yaratmalısınız. (Çocuğun seviyesine yönelik beceriler için fizyoterapistinizden destek alabilirsiniz)
- Hareketleri için çocuğunuzu desteklemeli, yüreklendirmeli, yanında olmalısınız, bazen beraber denemelisiniz.
- Farklı uyaranların bulunduğu ortamlarda, farklı odalarda, farklı mekanlarda hareket etmesini desteklemelisiniz.
- Ev ve aktivite düzenlemesi yapmalısınız.

Egzersiz Örnekleri



Sırtüstü pozisyonda dönme, gövde rotasyonları, uzanma, orta hat aktiviteleri çalışılabilir.

Uygun bölgelerden destek sağlayarak egzersiz topu üzerinde oturma, hafif salınımlar çalışılabilir.

Top üzerinde yüzüstü pozisyonlama yapılarak da baş kontrolü ve gövde kaslarına yönelik çalışmalar yapılabilir.



Üçgen yastık veya silindir minder üzerinde yüzüstü pozisyonlama yapılarak, baş kontrolü, dirsekler ve eller üzerine ağırlık aktarma çalışması yapılabilir.



Egzersiz Örnekleri

Destekli / Desteksiz oturma pozisyonunda dirsek kilitleme egzersizleri çalışılabilir.



Destekli olarak ayakta durma , vertikalizasyon sağlama, ayak tabanlarına yeterince uyarı ve basınç sağlanması açısından önemlidir.

EV İÇİ AKTİVİTE ÖNERİLERİ

- Sürünme, merdiven çıkma, uzanma, tırmanma
- Oyuncakların itilmesi
- Su oyunları ve yüzme
- Karın üzerine yatarak çeşitli hareketler yapma
- Top atma
- Ses çıkarma ve şarkı söyleme
- Üfleme oyunları, mum söndürme
- Trombolinde zıplama
- Dans
- Balon şişirme (8 yaş altı çocuklar için güvenli değildir.)
- Diyafragma kasını çalıştıran egzersizler (Nefesli enstrüman çalma, şarkı söyleme)
- Vücut ağırlığının yada elastik bantların kullanıldığı direnç egzersizleri

Bu aktiviteler öneri niteliğindedir,. Size uygun olup olmadığı hakkında bilgi almak için fizyoterapistinize danışmalısınız.

EGZERSİZ VE AKTİVİTE SIRASINDA DİKKAT EDİLECEK NOKTALAR

Çocuğun fiziksel uygunluk ve fonksiyonel seviyesine uygun egzersizlerle başlanmalı.

Nefessizlik, göğüste sıkışma gibi şikayetler takip edilmeli, olması halinde ara verilerek çocuk dinlendirilmeli.

Egzersiz ortamı iyi havalandırılmalı ve kalabalık olmamalı.

Yüksek ateşi varsa egzersiz yapılmamalı.

Ertesi gün hala kas yorgunluğu hissediliyorsa program hafifletilip yorgunluk hissedilmeyen bölgeler daha aktif kullanılmalı.

Aklınıza takılan noktaları , video veya resim çekerek doktorunuza ve fizyoterapistinize danışabilirsiniz.

YARALANMALARINI ÖNLEYİCİ GENEL ÇEVRE DÜZENLEMELERİ ŞU ŞEKİLEDİR:

- Tüm yüzeyler (banyo, mutfak, tuvalet ve oda zemini vb) sağlam ve kaymayı önleyici şekilde olmalıdır.
- Kalın, yumuşak ve kaygan kilim ve halılar kullanılmamalı veya bunlar sabitlenmelidir.
- Elektrik prizlerinin koruyucu kapakları olmalı veya önleri kapatılmalıdır.
- Balkonlar çocukların düşmesini engelleyecek şekilde düzenlenmelidir.
- Balkon ve bahçe kapıları kilitli tutulmalı, pencerelerde tam açılmayı engelleyen kilit sistemi bulunmalıdır. Kilit sistemi kullanılmayan pencerelerde, pencere yukarıdan yarım açılır düzeyde olmalıdır.
- Kaygan zemin döşemesi olmamalıdır.
- Uzatma kabloları fişe takılı ve yerde olmalı ancak açıkta bırakılmamalıdır.
- Çocukların erişeceği yerlerde kesici aletler bulundurulmamalıdır.
- Sivri köşeli, keskin kenarlı eşyalar bulundurulmamalıdır.
- Temizlik malzemeleri ve kimyasallar kolay ulaşılabilecek mesafe ve yükseklikte olmamalıdır.
- Ocak üzerinde yer alan saplı tava/ tencere vb eşyaların sapları dışarı doğru olmamalıdır.
- Zehirli olabilecek bitkiler bulundurulmamalıdır.
- Ev içerisinde su dolu kova/küvet/tencere vb eşyalar bulundurulmamalıdır.
- Çamaşır makinesi fişe takılı halde ve kapağı açık şekilde bırakılmamalıdır.
- Masa/ sehpa üzerinde örtü ile beraber dekoratif ürünler bulunmamalıdır.
- Soba, radyatör, elektrikli ısıtıcıların önünde engel olmamalıdır.
- Zeminde kırık cam, madeni para vb olmamalıdır.
- İlaçlar kapalı ambalajlarda ve yüksekte saklanmalıdır.
- Çöpler kapakları kapalı ve ulaşılmayacak yerlerde saklanmalıdır.
- Banyo ve tuvalet zemini kuru olmalıdır.
- Banyodaki duşakabin sistemlerinde kırılmaz cam kullanılmalı veya dağılmayı önleyici cam filmler çekilmelidir.
- Tuvalet ve banyo kapıları kapalı tutulmalıdır.
- Çocuğun yaşına uygun büyüklükteki eşyalar kullanılmalıdır.
- Boş, kullanılmayan kutu ve plastik torbalar, ip, kemer ve naylo şeritler ile atık piller çocuğun erişeceği yerlerde olmamalıdır.
- Dolap kapıları sürgülü olmalıdır
- Askı yüksekliği en fazla 140 cm olacak şekilde ayarlanmalıdır.
- Elektrik düğmesi ve prizler zemin döşemesinden en fazla 120 cm, en az 40 cm olacak şekilde ayarlanmalıdır.
- Duvara asılı raf, gardırop ve mobilyalar; çocuğun üzerine tırmanarak düşmemesi için uygun şekilde ve özel güvenlik ürünleri ile duvara sabitlenmelidir.
- Ev eşyası olarak kullanılan cam eşyalar azaltılmalı veya kaldırılmalıdır.
- Bardak, sürahi, tabak vb eşyalar tercihen plastik olmalıdır.
- Bıçak, makas gibi kesici aletlerin ucu künt olmalıdır.

- Elektrikli ev aletleri uzaktan kumanda ile çalışıyor olmalıdır.
- Soba, şömine gibi alevli ısıtıcılar tercih edilmemelidir.
- Ütü, fırın,ocak gibi elektrikli ev aletlerinin otomatik kapanma özelliği olmalıdır.
- Şeffaf kapılar kullanılmalıdır.

OYUNCAK SEÇİMİNDE DİKKAT EDİLECEKLER

- Çocuğun gelişimsel (yaş,kilo ve boy) ve bilişsel becerileri ile yetenek, beceri ve merakına uygun oyuncak seçilmelidir.
- Özellikle 0-6 ay arası çocuklar için mıknatıs içeren oyuncaklar seçilmemelidir.
- 3 yaşından küçük çocuklar için özellikle aspirasyon açısından riski olacak küçük parçalı oyuncak seçimi yapılmamalıdır.
- 8 yaş altı çocuklarda solunum yollarının tıkanması ve boğulma tehlikesi riski göz önünde bulundurularak balon ile oynatılmamalıdır.
- 8 yaşından küçük çocuklar için keskin kenarlı, delikli veya ısıtıcı parçaları olan oyuncaklar alınmamalıdır.
- Pille çalışan oyuncaklar için pil hazneleri çocuklar tarafından açılmayacak şekilde olmalıdır.

Kaynaklar

- Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon,Bülent Elbasan, İstanbul Medikal Yayıncılık,2018
- Spinal Muscular Atrophy: Diagnosis and Management in a New Therapeutic Era, W. David Arnold, MD,Darine Kassar, MD,and John T. Kissel, MD 2014 Dec 16. doi: 10.1002/mus.24497
- Spinal Musküler Atrofi (SMA) Tedavisinde Yeni Yaklaşımlar ve Onaylı İlaçlar, Ahmet Saracaloğlu, Abdullah Tuncay Demiryürek ,Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı, Gaziantep, Türkiye, The Journal of Current Pediatrics
- Pediatrik Nöroloji Güncelleme 2021, Dr.Kalbiye Yalaz,Hipokrat Yayınevi
- Koruyucu Ergoterapi ve Çevresel Düzenlemeler, Gonca Bumin, Gökçen Akyürek,Hipokrat Yayınevi,2021
- Çocuk ve Ergen için Kronik Hastalıklarda Fiziksel Aktivite Rehberi,Sağlık Bakanlığı Yayın No: 1089, Ankara , 2018