

AİLELER İÇİN REHBER

Serebral Palsi

Çocuğunuzu tanımak, tedaviyi anlamak ve yolunuzu bulmak için

Bu rehber kimin için?

Bu rehber, çocuğuna serebral palsy tanısı konan ya da bu olasılık söylenen aileler için hazırlandı. Tıbbi terimler yerine gündelik dil kullandık; gerekli olduğunda terimin kendisini parantez içinde verdik ki hekiminizle konuşurken tanıyabilesiniz.

Rehberi baştan sona okumak zorunda değilsiniz. Başlıklar soru biçiminde yazıldı; hangi soru sizi ilgilendiriyorsa oradan başlayabilirsiniz.

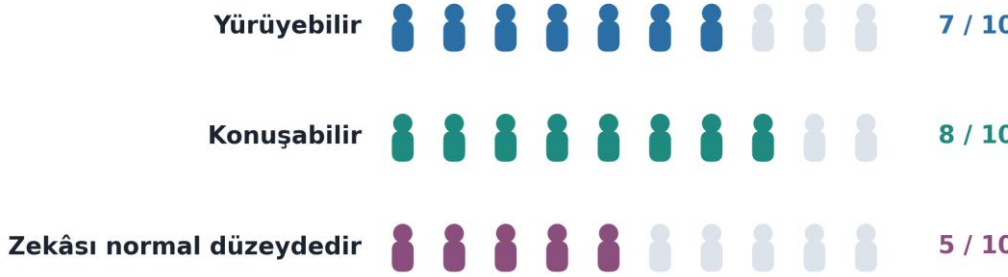
Serebral palsy nedir?

Serebral palsy, bebeğin beyni gelişirken meydana gelen bir zedelenmenin, çocuğun hareket ve duruş becerilerinde kalıcı bir etki bırakması durumudur. Kısaca «SP» diye de anılır.

En çok merak edilen iki şeyi baştan söyleyelim. Birincisi: beyindeki zedelenme ilerlemez, yani her gün biraz daha kötüye giden bir hastalık değildir. İkincisi: buna karşılık çocuk büyüdükçe kaslar, eklemler ve kalçalar üzerindeki etkiler değişebilir. İyi haber şu ki bu ikinci gruptaki sorunların çoğu düzenli izlem ve tedaviyle önlenabilir. Bu yüzden kontrolleri aksatmamak gerçekten fark yaratır.

Serebral palsy çocukluk çağında en sık görülen kalıcı hareket güçlüğü nedenidir. Yaklaşık olarak her 1000 bebekten 2'sinde görülür. Yani bu yolda yalnız değilsiniz; ülkemizde ve dünyada aynı deneyimi yaşayan çok sayıda aile var.

Serebral palsili 10 çocuktan kaç?



Bu sayılar ortalamalardır. Her çocuk farklıdır; sizin çocuğunuzun neler yapabileceğini zamanla birlikte göreceksiniz.

Bu tablo neden önemli? Çünkü «serebral palsy» tek bir tablo değildir. Kimi çocuk koşar, bisiklete biner, okulunu okur; kimi çocuğun ise günlük yaşamda sürekli desteğe ihtiyacı olur. Bu iki uç arasında pek çok farklı durum vardır ve çocuğunuzun nerede olduğunu zaman içinde birlikte göreceksiniz.

Neden oldu? Benim bir hatam mı?

Bu soru neredeyse her ailenin aklından geçer, sormaktan çekinmenize gerek yok. Kısa yanıt şudur: hayır, sizin bir hatanız değil.

Nedenlerin büyük bölümü gebelik dönemine aittir ve kimsenin kontrolünde olmayan durumlardır: erken doğum, ikiz gebelik, bebeğin eşiyle ilgili sorunlar, gebelikte geçirilen bir enfeksiyon ya da bazı genetik farklılıklar

gibi. Bazı çocuklarda birden fazla neden bir aradadır; bazılarında ise tüm incelemelere rağmen net bir neden bulunamaz. Neden bulunamaması, bakımın ya da tedavinin eksik kalacağı anlamına gelmez.

Serebral palsy neden olur?

GEBELİK DÖNEMİ	En sık — 10 çocuktan 7-8'i
- Erken doğum (en sık durum) - İkiz veya üçüz gebelik - Anne karnında yetersiz büyüme - Gebelikte geçirilen enfeksiyonlar	- Bebeğin eşinde (plasenta) sorunlar - Annede tansiyon yüksekliği - Beyin gelişiminde farklılıklar - Bazı genetik farklılıklar
DOĞUM VE İLK BİR AY	Daha seyrek — 10 çocuktan 1-2'si
- Doğumda oksijensiz kalma - Bebeğin eşinin erken ayrılması - Göbek kordonuna bağlı sorunlar - Erken doğanda beyin kanaması	- Yenidoğanda ağır enfeksiyon - Ağır sarılık - Beyin damarının tıkanması
DOĞUMDAN SONRAKİ İLK 2 YIL	En seyrek — 10 çocuktan 1'i
- Menenjit veya beyin iltihabı - Kafa travması	- Boğulma tehlikesi geçirmek - Kan şekerinin çok düşmesi

Çoğu durumda neden gebelik dönemine aittir. Annenin yaptığı ya da yapmadığı bir şey nedeniyle olmaz.

Sık duyulan bir yanlış inanış

«Doğumda bir sorun yaşandığı için oldu.» Doğum sırasında oksijensiz kalma gerçekten bir neden olabilir; ancak tüm serebral palsili çocukların yalnızca yaklaşık onda birinde durum budur. Doğumda bir zorluk yaşanmış olması, başka bir nedenin (örneğin genetik bir farklılığın) bulunmadığı anlamına da gelmez.

Genetik bir neden olabilir mi?

Son on yılda bu konuda önemli bir değişiklik oldu. Eskiden serebral palsinin neredeyse tamamının doğum sırasındaki sorunlardan kaynaklandığı düşünülürdü. Gelişmiş genetik testler yaygınlaştıkça, serebral palsy tanısı almış çocukların kabaca dörtte biri ile üçte birinde altta yatan genetik bir farklılık bulunabildiği anlaşıldı.

Bu, «tanı yanlıştı» demek değildir. Serebral palsy bir neden değil, bir tablo adıdır: çocuğun hareketlerinde nasıl bir güçlük olduğunu anlatır, bunun neden olduğunu anlatmaz. Genetik bir neden bulunduğunda, tabloyu açıklayan bir sebep eklenmiş olur.

Hangi durumlarda genetik test önerilir?

Bugün pek çok merkez, serebral palsy tanısı alan her çocuğa genetik testin en azından konuşulmasını öneriyor. Aşağıdaki durumlarda test özellikle önemlidir:

- Gebelikte veya doğumda bunu açıklayacak belirgin bir sorun yaşanmamışsa
- Beyin filmi (MR) tamamen normal çıktıysa
- Çocuk kazandığı becerileri kaybediyorsa ya da durumu zamanla kötüleşiyorsa
- Ailede benzer bir durumu olan başka biri varsa ya da anne baba akraba ise
- Zihinsel gerilik, epilepsi veya otizm gibi durumlar da eşlik ediyorsa
- Yüz veya vücutta alışılmadık görünüm özellikleri varsa

- Bulgular gün içinde belirgin biçimde değişiyorsa (sabah iyi, akşam kötü gibi)
- Denge ve koordinasyon bozukluğu (ataksi) ön plandaysa

Test nasıl yapılır?

Genellikle çocuktan, mümkünse anne ve babadan da birer tüp kan alınır. Anne babadan da örnek alınması testin doğruluğunu belirgin biçimde artırır; buna «üçlü test» (trio) denir. Sonuçlar birkaç hafta ile birkaç ay arasında çıkar. En sık kullanılan yöntem, genlerin okunmasını sağlayan «ekzom» veya «genom» taramasıdır. Eskiden ilk sırada yapılan kromozom testi (mikroarray) tek başına genellikle yeterli olmaz.

Sonuç ne işe yarar?

- **Tedavisi olan bir hastalık yakalanabilir.** Serebral palsiye çok benzeyen ama tedavisi olan bazı hastalıklar vardır. Genetik tanı alan çocukların yaklaşık onda birinde tedaviyi veya izlemi doğrudan değiştiren bir bulgu çıkar.
- **İzlem netleşir.** Bazı genetik nedenlerde kalp, göz, işitme veya böbrek gibi başka organların da düzenli kontrol edilmesi gerekir. Neden bilindiğinde nelere dikkat edileceği bellidir.
- **Gelecek hakkında daha gerçekçi konuşulabilir.** Beklenen seyir hakkında hekiminiz daha net bilgi verebilir.
- **Sonraki gebelikler için bilgi sağlar.** Yeniden çocuk sahibi olmayı düşünüyorsanız, genetik danışma ile tekrarlama olasılığını öğrenebilirsiniz.
- **Belirsizlik biter.** Pek çok aile için «neden» sorusuna yanıt bulmak, aramayı bırakıp çocuğa odaklanmayı kolaylaştırır.

Peki sonuç çıkmazsa?

Testin sonuçsuz kalması sık görülür ve bir başarısızlık değildir. Bilinen gen listesi her yıl genişlediği için, sonuç çıkmayan testlerin bir iki yıl sonra yeniden değerlendirilmesi önerilir. Bunun için yeni kan vermeniz genellikle gerekmez; mevcut veriler yeniden incelenir. Hekiminize «sonucumun yeniden değerlendirilmesini istiyorum» demeniz yeterlidir.

Sık sorulan üç soru

«Ailemizde kimsede böyle bir durum yok, yine de genetik olabilir mi?» Evet, olabilir. Bu farklılıkların çoğu anne babadan geçmez; bebekte kendiliğinden ortaya çıkar. Bu nedenle aile öyküsünün temiz olması genetik bir nedeni dışlamaz.

«Doğumda sıkıntı yaşadık, o zaman genetik olamaz.» Ne yazık ki bu da doğru değil. Büyük bir çalışmada, doğumda «oksijensiz kalma» kaydı olan çocuklarda genetik tanı oranı daha da yüksek çıkmıştır. Doğumdaki zorluk bazen altta yatan farklılığın bir sonucu olabilir.

«Bir sonraki çocuğumuzda da olur mu?» Bu, bulunan nedene göre çok değişir. Bazı durumlarda tekrarlama olasılığı çok düşükken, bazılarında belirgin olabilir. Bu sorunun tek doğru muhatabı genetik uzmanıdır; test sonucunuzla birlikte genetik danışma almanız en doğrusudur.

Serebral palsiye benzeyen, tedavisi olan bazı hastalıklar

Aşağıdaki hastalıklar serebral palsi ile karışabilir ve önemli olan yanları şudur: tedavileri vardır. Bu nedenle özellikle yukarıdaki durumlardan biri varsa araştırılmaları gerekir.

- Levodopa adlı ilaca yanıt veren distoni — bulgular gün içinde dalgalanır, akşamları artar; basit bir ilaç denemesiyle çarpıcı düzelme olur.
- GLUT-1 eksikliği — hareket bozukluğu açlıkla ve hareketle artar; özel bir beslenme (ketojenik diyet) ile tedavi edilir.
- Biotinidaz eksikliği — vitamin benzeri bir maddenin (biotin) günlük alımıyla tedavi edilir.

- Arginaz eksikliği — ilk yıllar normaldir, sonra bacaklarda giderek artan sertlik başlar; beslenme düzenlemesiyle ilerlemesi durdurulabilir.
 - Beyin folat eksikliği — özel bir folat türü (folinik asit) ile tedavi edilir; normal folik asit işe yaramaz.
 - Wilson hastalığı, bakır ve manganez birikim hastalıkları, bazı vitamin ve enerji metabolizması hastalıkları.
- Bu isimleri ezberlemeniz gerekmiyor. Hekiminize şunu sormanız yeterli: «Çocuğumda serebral palsiyi taklit eden, tedavisi olan bir hastalık olma ihtimali araştırıldı mı?»

Tanı nasıl konur, ne zaman belli olur?

Serebral palsy doğumda anlaşılan bir durum değildir; belirtiler ilk iki yıl içinde yavaş yavaş ortaya çıkar. Ancak «bekleyip görelim» yaklaşımı bugün doğru kabul edilmiyor. Uygun testlerle tanı, düzeltilmiş altı aydan önce bile konabiliyor. Bunun nedeni basit: beynin en çok öğrenebildiği dönem yaşamın ilk yıllarıdır ve tedaviye ne kadar erken başlanırsa o dönemden o kadar çok yararlanır.

Ailelerin fark ettiği ilk belirtiler

- Oturma, emekleme, yürüme gibi becerilerde belirgin gecikme; dokuzuncu ayda desteksiz oturamama
- Vücudun iki yanının farklı kullanılması; bir elin sürekli yumruk hâlinde kalması
- Bir eli çok erken tercih etmesi — 18 aydan önce belirgin ve değişmeyen bir el tercihi normal değildir
- Kaslarda önce aşırı gevşeklik, sonra sertlik
- Ayak tabanına basmakta zorlanma, tek tarafta parmak ucunda yürüme
- Emme ve yutma güçlüğü, aşırı huzursuzluk

Bu belirtilerden biri tek başına serebral palsy anlamına gelmez. Ama fark ettiyseniz beklemeyin; çocuk hekiminize söyleyin ve gerekirse çocuk nörolojisi ya da gelişimsel pediatri değerlendirmesi isteyin.

«Yüksek risk» ne demek?

Kesin tanı konmadan önce bazı bebeklere «serebral palsy açısından yüksek riskli» denir. Bu ifade bir belirsizlik itirafı değil, tam tersine bir eylem çağrısıdır: kesin tanı beklenmeden tedaviye hemen başlanabilmesi için kullanılır. Bu durumu duyduğunuzda «demek ki henüz emin değilim, bekleyelim» diye düşünmeyin; müdahalenin hemen başlaması gerekir.

Çocuğum yürüyebilecek mi?

Bu, en çok sorulan soru. Kesin bir yanıt vermek her zaman mümkün olmasa da, güvenilir bir yol gösterici var: çocuğun hareket düzeyi. Hekimler bunu beşli bir ölçekle tanımlar (GMFCS). Düzeyler bir «not» değildir; çocuğun günlük yaşamda nasıl hareket ettiğini anlatır ve tedavi hedeflerini belirlemeye yarar.

1 DÜZEY	2 DÜZEY	3 DÜZEY	4 DÜZEY	5 DÜZEY
Desteksiz yürür Koşar ve zıplar; hızı ve dengesi biraz sınırlıdır.	Yürür, uzun mesafede zorlanır Engeli zeminde ve merdivende zorlanır.	Yürüteç veya baston ile yürür Ev içinde destekle yürür; dışarıda sandalye.	Desteğe ihtiyacı vardır Destekle oturur; akülü sandalye kullanabilir.	Tekerlekli sandalye ile taşınır Baş ve gövde kontrolü çok sınırlıdır.
10 çocuktan 4'ü	10 çocuktan 3'ü	10 çocuktan 1'i	10 çocuktan 1'i	10 çocuktan 1'i

Genel bir kural olarak: iki yaşında desteksiz oturabilen bir çocuğun altı yaşında desteksiz yürümesi beklenir, ancak bu kesin değildir. İki yaşında oturamayan ve dönemeyen çocukların bağımsız yürümesi ise genellikle beklenmez — bu durumda hedef, tekerlekli sandalye gibi araçlarla çocuğun kendi başına hareket edebilmesi ve çevresine katılabilmesi olur.

Şunu da bilin: kaba motor becerilerdeki en hızlı kazanım okul öncesi yıllarda olur. Bu yıllarda yapılan düzenli, hedefe yönelik çalışma en yüksek getiriye sağlar.

Hangi tedaviler işe yarıyor, hangileri yaramıyor?

Serebral palside yüzlerce farklı yöntem öneriliyor. Bunların hangisinin gerçekten işe yaradığı bilimsel olarak incelendi ve üç renkli bir liste hâline getirildi. Zamanınızı ve kaynaklarınızı yönlendirirken bu liste iyi bir pusuladır.

YEŞİL — Yapın

- Çocuğun kendi belirlediği bir hedefe yönelik, tekrarlı çalışmalar
- Günlük yaşamdaki gerçek işleri çalışmak (giyinme, yemek yeme, oyun)
- İki eli birlikte kullanma çalışmaları
- Tek taraf tutulumunda sağlam elin kısıtlanarak diğer elin çalıştırılması
- Evde yapılan programlar
- Yürüme ve koşu bandı çalışmaları
- Kuvvet ve kondisyon çalışmaları
- Alçılama, uygun ortez kullanımı
- Kalça filmiyle düzenli izlem
- Gerekğinde botoks, ilaç ve ameliyat

SARI — Deneyin, ölçün

- Havuz çalışmaları
- Oyun ve sanal gerçeklik temelli programlar
- Robot destekli çalışmalar
- Göz ile kumanda edilen iletişim cihazları
- Bantlama
- Hayvan destekli terapi
- Elektriksel uyarı uygulamaları
- Bebeklik döneminde erken hareket programları
- Bu grup için kural şudur: bir hedef belirleyin, birkaç ay uygulayın ve o hedefe ulaşıp ulaşılmadığını birlikte değerlendirin.

KIRMIZI — Yapmayın

- Hiperbarik oksijen (basınç odası) — yararı gösterilememiştir ve çocukların yarısına varan oranda kulak zarı sorunu yapar
- Kraniyosakral terapi
- Klasik, çocuğun pasif kaldığı Bobath uygulamaları
- Duyu bütünleme tedavisi
- Tek başına pasif germe
- Giysi (suit) tedavileri

Tedavide en önemli üç ilke

1. Çocuk aktif olmalı. Terapistin çocuğa yaptığı hareketten çok, çocuğun kendi başlattığı hareket işe yarar. Seans sırasında çocuğunuz sadece yatıyor ve bir şeyler ona uygulanıyorsa, bunu ekibe sorun.

2. Hedef somut olmalı. «Kaslarını gevşetelim» yerine «bardağı iki eliyle tutabilsin» gibi, sizin de görebileceğiniz bir hedef belirlenmeli.
3. Tekrar sayısı önemli. Haftada bir saatlik seans tek başına yeterli değildir; asıl kazanım evde, gün içinde, oyunun içine yerleştirilen tekrarlarla olur. Ev programı tedavinin küçük bir eki değil, en etkili parçalarından biridir.

Kas sertliği için neler yapılıyor?

Kasların gergin ve sert olması (spastisite) en sık görülen sorunlardandır. Tedavi basamak basamak ilerler ve her basamak bir öncekinin yerine geçmez, üzerine eklenir:

- **Fizyoterapi ve gün içi pozisyonlama.** Her şeyin temeli budur ve hiçbir aşamada bırakılmaz.
- **Ortezler ve alçılama.** Etkili olması için genellikle günde en az altı saat kullanılması gerekir.
- **Ağızdan ilaçlar.** Kas gevşeticiler, özellikle gece rahatsızlık veren kasılmalarda yardımcı olur.
- **Botoks (botulinum toksini).** Belirli bir kasa uygulanır, etkisi birkaç ay sürer. Tek başına değil, mutlaka arkasından gelen fizyoterapi programıyla birlikte anlamlıdır.
- **İlaç pompası.** Yaygın ve şiddetli sertlikte, ilacın doğrudan omurilik sıvısına verilmesini sağlayan bir pompa yerleştirilebilir.
- **Ameliyat.** Uygun çocuklarda sinir kökü ameliyatı (rizotomi) sertliği kalıcı olarak azaltabilir; ayrıca kalça ve ayak için ortopedik ameliyatlara yapılabilir.

Bu basamakların hepsinden sonra fizyoterapi programının yeniden düzenlenmesi zorunludur. Botoks ya da ameliyat sonrası «artık terapiye gerek yok» denmesi doğru değildir.

Nelere dikkat etmeliyiz?

Serebral palsy yalnızca hareketle ilgili değildir. Aşağıdaki konular, çoğu zaman hareket güçlüğünden daha fazla yaşam kalitesini etkiler ve düzenli olarak sorulmalıdır:

- **Ağrı.** Çocukların büyük bölümü ağrı yaşar ama her zaman dile getiremez. Huzursuzluk, uyku bozukluğu ve iştahsızlık ağrının işareti olabilir.
- **Kalça.** Kalça yavaş yavaş yerinden çıkabilir ve bu ağrılıdır. En önemlisi: düzenli kalça filmiyle neredeyse tamamen önlenir. İki taraflı tutulumu olan çocuklarda 24. aydan itibaren kalça filmi çekilmelidir. Hekimimize bunu mutlaka sorun.
- **Beslenme ve kilo.** Yemek süresinin çok uzaması, öksürme ve tekrarlayan akciğer enfeksiyonları önemli uyarılardır. Gerektiğinde beslenme tüpü, çocuğun ve ailenin yaşamını belirgin biçimde kolaylaştırabilir.
- **Uyku.** Uykuya dalma güçlüğü sıktır ve hem çocuğu hem aileyi yıpratır; çözümü vardır, sessizce katlanmayın.
- **Görme ve işitme.** Tanı konduğu anda göz muayenesi yapılmalıdır.
- **İletişim.** Konuşamayan çocukların iletişim kuramadığı sanılır; bu doğru değildir. Resimli tahtalar, semboller ve konuşma üreten cihazlar çocuğun kendini anlatmasını sağlar.
- **Kemik sağlığı ve diş.** Yeterli D vitamini ve kalsiyum, düzenli diş kontrolü ihmal edilmemelidir.

Okul, arkadaşlar ve günlük yaşam

Tedavinin amacı çocuğun hareketlerinin «normal görünmesi» değildir. Amaç, çocuğun yapmak istediği şeyi yapabilmesidir. Bu bakış açısını özetleyen altı başlık var:

- **İşlev —** nasıl görüldüğü değil, ne yapabildiği önemlidir. Emekleyerek de olsa oyuncağına ulaşan bir çocuk hedefe ulaşmıştır.

- **Aile** — çocuğun en önemli çevresi ailesidir; kararlar aileyle birlikte alınır.
- **Kondisyon** — her çocuğun harekete ve spora ihtiyacı vardır; bu, terapiden ayrı bir şeydir.
- **Keyif** — çocuğun sevdiği etkinlikler, sevmediği egzersizlerden daha çok işe yarar.
- **Arkadaşlar** — arkadaşlık bir «lüks» değil, gelişimin bir parçasıdır.
- **Gelecek** — bugünü planlarken çocuğun yetişkinliğini de düşünün.

Okul konusunda erken davranın. Türkiye'de engelli sağlık kurulu raporu ile özel eğitim desteğinden ve çeşitli haklardan yararlanılabilir. Hangi belgelerin gerektiğini ve nereye başvurulacağını izlem yapan hekiminize ya da hastanenin sosyal hizmet birimine sorabilirsiniz.

«Mucize tedavi» vaatlerine ne demeli?

Ailelere sıklıkla, yurt dışında yapılan ve yüksek ücret istenen tedaviler önerilir. Kök hücre tedavisi bunların başında gelir. Bugünkü bilgilerle durum şudur: kordon kanı ile yapılan çalışmalarda çok küçük bir yarar görülmüştür, ancak bu yarar ancak düzenli rehabilitasyonla birlikte ve standart tedavinin yerine değil yanında anlamlıdır. Diğer hücre türleriyle yapılan ve ağır bedeller istenen uygulamaların kanıtı yoktur.

Bir tedavi önerisinden kuşkulmanız gereken durumlar

Aynı tedavinin birbiriyle ilgisiz pek çok hastalığa iyi geldiği söyleniyorsa,
ödeme peşin isteniyorsa ve ücret çok yüksekse,
yayımlanmış bilimsel bir verisi ya da kayıtlı bir araştırma numarası yoksa,
«kesin şifa» ya da «yürüyecek» gibi vaatler veriliyorsa,
tedavi sonrası izlem planı sunulmuyorsa,
veya mevcut tedavilerinizi bırakmanız isteniyorsa dikkatli olun.
Karar vermeden önce izlem yapan hekiminizle konuşun. İyi bir hekim, sizi yargılamadan bu konuyu konuşacaktır.

Peki ya siz?

Bu rehberin en çok atlanan bölümü budur. Serebral palsili bir çocuğun bakımı uzun soluklu bir iştir ve bakım verenlerde tükenmişlik, sırt ve bel ağrısı, uyku bozukluğu ve depresyon sık görülür. Kendinize bakmanız çocuğunuza bakmanızın bir parçasıdır, ondan çalınan bir zaman değildir.

- Yalnız taşımayın: bakımı paylaşıp kişileri belirleyin, yardım tekliflerini geri çevirmeyin.
- Kaldırma ve taşıma tekniklerini fizyoterapistinize gösterin; doğru teknik belinizi korur.
- Kendi uykunuzu bir «lüks» olarak görmeyin.
- Aynı deneyimi yaşayan ailelerle tanışın; dernekler ve destek grupları çok işe yarar.
- Kendinizi sürekli çökkün, umutsuz ya da tükenmiş hissediyorsanız bunu hekiminize söyleyin. Bu bir zayıflık değil, tedavi edilebilir bir durumdur.

Hekiminize sorabileceğiniz sorular

Muayeneye giderken bu listeyi yanınızda götürebilirsiniz. Hepsini bir seferde sormanız gerekmez.

- Çocuğumun serebral palsisinin tipi ve hareket düzeyi nedir?
- Nedeni araştırıldı mı? Beyin MR'ı çekildi mi, sonucu ne gösterdi?
- Genetik test yapıldı mı? Yapılmadıysa uygun mu, nereye başvurmalıyım?
- Serebral palsiyi taklit eden, tedavisi olan bir hastalık olasılığı değerlendirildi mi?

- Bu dönemdeki tedavi hedefimiz tam olarak nedir ve nasıl ölçeceğiz?
- Evde ne yapmalıyım? Bana yazılı bir ev programı verebilir misiniz?
- Kalça filmi ne zaman çekilmeli, sonrasında hangi aralıklarla tekrarlanacak?
- Ağrısı olup olmadığını nasıl anlarım?
- Hangi uzmanlarla düzenli görüşmemiz gerekiyor ve randevuları kim düzenleyecek?
- Okul ve özel eğitim için hangi belgeleri hazırlamalıyım?
- Acil olarak size ulaşmam gereken durumlar hangileri?

Büyüdükçe ne olur?

Serebral palsy çocukluğa özgü bir durum değildir; çocuğunuz büyüyüp yetişkin olacak. Yetişkinlikte yürüme becerisinde gerileme, ağrı ve yorgunluk görülebilir; bunlar önceden bilinirse büyük ölçüde yönetilebilir. Ayrıca yetişkinlerde depresyon ve kaygı biraz daha sık görülür — bu konuyu konuşmaktan çekinmeyin.

Ergenlik döneminde çocuk hekimliğinden erişkin hekimliğine geçiş planlı yapılmalıdır. Bu geçişi kimin koordine edeceğini, çocuğunuz 14–16 yaşlarındayken sormaya başlayın. Hazırlıksız yapılan geçişler izlemin kopmasına yol açabiliyor.

Genetik danışma randevusuna giderken

Genetik uzmanına gidecekseniz, aşağıdakileri hazırlamanız randevudan çok daha fazla yararlanmanızı sağlar:

- Üç kuşaklık bir aile ağacı: kardeşler, anne baba, amca-dayı-teyze-hala ve büyükanne-büyükbabalarda benzer bir durum, gelişim geriliği, epilepsi, düşük veya bebek kaybı olup olmadığı.
- Anne baba arasında akrabalık olup olmadığı.
- Gebelik ve doğum kayıtları: doğum haftası, doğum ağırlığı, kuvöz öyküsü, varsa doğum raporu.
- Çocuğun beyin MR raporu ve daha önce yapılmış tüm test sonuçları.
- Kısa bir cep telefonu videosu: çocuğun yürüyüşü, oturuşu ya da varsa istemsiz hareketleri. Bu videolar hekim için çok değerlidir çünkü bulgular muayene odasında her zaman ortaya çıkmayabilir.
- Yazılı soru listeniz.

Bir de küçük ama işe yarar bir öneri: çocuğunuza ait tüm raporları, film sonuçlarını ve reçeteleri tek bir klasörde toplayın ve her kontrole yanınızda götürün. Yıllar içinde pek çok hekim ve merkez göreceksiniz; bu dosya hepsinde zaman kazandırır ve gereksiz tekrar tetkikleri önler.

Aklınızda kalsın

Beyindeki durum ilerlemez; kaslar ve eklemler üzerindeki etkiler ise izlemle önlenabilir.

Tanıyı beklemek yerine erken başlamak kazandırır.

En etkili tedavi, çocuğun kendisinin yaptığı, hedefi belli ve tekrarlı olan tedavidir.

Genetik test bugün her çocuk için konuşulmaya değer; bazı çocuklarda tedaviyi değiştirir.

Kalça filmi basit bir kontroldür ve ağırlı bir sorunu önler.

Hedef «normal görünmek» değil; işlev, aile, kondisyon, keyif, arkadaşlar ve gelecektir.

Bu rehber hakkında: Bu metin, uluslararası kılavuzlar (NICE, AACPDM) ve son yıllarda yayımlanmış geniş bilimsel derlemeler temel alınarak, aileler için sadeleştirilerek hazırlandı. Genel bilgilendirme amaçlıdır ve çocuğunuzu izleyen hekimin değerlendirmesinin yerini almaz. Her çocuk farklıdır; kararlarınızı izlem ekibinizle birlikte alın.