

KAS HASTALIKLARINDA FIZYOTERAPİ-REHABİLİTASYON

Günümüzde ileri tetkik yöntemleri sayesinde kas hastalıklarının pek çoğu genetik olarak tanımlanmış böylece tedavileri konusunda umut verici aşamalar kaydedilmiştir Ancak bütün bu ilerlemelere rağmen pek çok farklı çeşidi olan kas hastalıklarını tamamen ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi yoktur. Hastalıkların ilerleyişi ile meydana gelebilecek problemlerle mücadele etmenin tek yolu fizyoterapi rehabilitasyon uygulamalarıdır. Bu uygulamalar ile birlikte bazı hastalıklarda uygun ilaç kullanımları, cihaz ve cerrahi yaklaşımlar da gerekli olabilmektedir.

Kas hastalıklarında fizyoterapi rehabilitasyon yaklaşımlarının amacı çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmektir. Buna yönelik olarak yapılan uygulamalar şunları kapsar:

- 1- Kas kuvvetinin korunması veya kuvvet kaybını geciktirmek,
- 2- Kaslarda meydana gelebilecek kısılıkları ve eklemlerdeki bozulmaları önlemek,
- 3- Solunum problemlerini önlemek,
- 4- Yürüme aktivitesini mümkün olduğu kadar uzun süre devam ettirmek,
- 5- Aileyi eğitmek,
- 6- Hastalığın farklı dönemlerinde eklemi desteklemek, korumak, fonksiyonu artırmak amacıyla uygun araç-gereç ve cihazlardan yararlanmak,
- 7- Fonksiyonel kapasiteyi artırmak.

Fizyoterapi rehabilitasyon uygulamalarının başarılı olabilmesi için öncelikle bir fizyoterapist hastayı ayrıntılı bir şekilde değerlendirmeli, hastanın fonksiyonel kapasitesini, sorunlarını ve ihtiyaçlarını belirlemeli ve buna yönelik tedavi programını planlamalıdır.

FİZYOTERAPİ ve REHABİLİTASYON UYGULAMALARINDA KULLANILAN YÖNTEMLER NELERDİR?

Kas hastalıklarının fizyoterapi-rehabilitasyonunda farklı fizik tedavi yöntemleri kullanılmaktadır. Bu yöntemler:

EGZERSİZ TEDAVİSİ: Tedavide en etkili yöntem egzersizdir. Ancak egzersizin doğru ve düzenli yapıldığı sürece etkili olacağı unutulmamalıdır. Kas hastalıklarında kullanılan başlıca egzersizler.

Germe egzersizleri: Bu hastalıklarda özellikle kalça, diz ve ayak bileği çevresindeki kaslarda meydana gelen kas kısılıkları eklemlerin hareket miktarını kısıtlar. Hastalığın ilerleyişi ile artan kısılıklar sonucu eklemlerde geri dönüşsüz bozulmalar meydana gelir. Özellikle yürüme yeteneğinin kaybindan sonra kas kısılıklarındaki artış ve eklemlerdeki bozulma hızlı ilerler ve çocuğun pozisyonlanması zorlaşır. Bunlara engel olabilmek amacıyla erken dönemden itibaren germe egzersizleri düzenli ve etkili bir şekilde yapılmalıdır. Ayak bileğini korumaya yönelik olarak pek çok hastada gece cihazları kullanılmaktadır. Gece splintleri adı verilen bu cihazlar ayak bileği çevresindeki kasların korunmasında çok etkili olmaktadır. Cihaz uygulaması ile beraber germe egzersizleri ile beraber germe egzersizlerinin düzenli yapılması sonucu ayak bileği korunabilir.

Kuvvetlendirme egzersizleri: Kas hastalıklarında kas kuvvetinin korunmasında en etkili yöntem kuvvetlendirme egzersizidir. Egzersizler hastaların kendi özelliklerine ve kas kuvvetlerindeki zayıflama oranına göre özel olarak planlanır. Kuvvetlendirme egzersizlerinin başarılı olabilmesi için dikkat edilecek konular şunlardır:

- 1-Egzersiz yapılırken çocuğun tam katılımı sağlanmalı, çocuğun yorgun ve isteksiz olduğu zamanlarda yapılmamalıdır.
- 2-Hastanın yorgunluğuna dikkat edilmelidir. Kas hastalarının normal çocuklardan daha erken yorulacağı unutulmamalı egzersizler yapılırken sık dinlenme araları verilmelidir.
- 3-Eğer çocuk hareketi yapamıyor veya bir kısmını yapabiliyorsa yardım edilmeli, hareketin

tamamlanması sağlanmalıdır.

4-Egzersizler fizyoterapistinizin önerdiği sayılarda, düzenli ve doğru bir şekilde yapılmalıdır.

Solunum fizyoterapisi: Kas hastalığı olan çocuklarda solunum problemleri görülebilir. Solunumla ilgili en sık karşılaşılan sorunlar; sık sık tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları, nefes darlığı, hırıltı, öksürme ve balgam çıkarmada zorluk ve uyku sırasında görülebilen solunum sıkıntılarıdır. Solunum fizyoterapi yöntemleri ile kas hastalarında görülen solunum problemleri kontrol altına alınabilmektedir.

Solunum problemleri kimlerde ve ne zaman görülebilmektedir?

Bu sorunun cevabı kas hastalıklarında oldukça farklı bir seyir gösterebilmektedir. Örneğin, Spinal Muskuler Atrofi Tip II (SMA Tip II) tanısı ile izlenen hastalarda yaşamın ilk yıllarında (1-2 yaş) yoğun solunum desteği gerekirken; Duchenne Muskuler Distrofi, Limb-Girdle Muskuler Distrofi veya SMA Tip III olan hastalarda solunum sıkıntısı 15-20 yaşları arasında görülebilmektedir.

Kas hastalığının tipine göre hastada görülen solunum problemleri değişiklik gösterebilir.

Kas hastalarında solunum sıkıntılarının nedenleri nelerdir?

Nefes aldığımızda, soluduğumuz hava aracılığı ile burun, ağız ve nefes borusundan gelen oksijen, öncelikle sağ ve sol ana bronş olarak ikiye ayrılan ve giderek daha çok dallanan hava yolları ile akciğerlere ulaşmaktadır. Akciğere gelen oksijen burada gerçekleşen gaz değişimi ile vücudumuza dağılmaktadır. Havanın akciğerin içine hareket etmesi için gereken iş, solunum kasları tarafından yapılmaktadır. Bu işte en önemli görevi karın içinde yer alan kubbe şeklindeki diafragma kası üstlenir. Diafragmanın yanı sıra, kaburgalar arasında yer alan kaslar, boyun ve omuz kasları da nefes alma işlemine yardımcı olur. Kas hastalığı olan çocuklarda vücuttaki diğer kaslarda görülen kas zayıflığı, diafragma ve kaburgalar arasındaki solunum kaslarını etkileyerek, akciğerlere alınan hava miktarını azaltmaktadır.

Kas hastalığı olan kişilerde görülen kas zayıflığı, solunum kaslarını da etkiler. Akciğerlere normalden daha az hava ve oksijen girer.

Nefes verdiğimizde, vücutta üretilen karbondioksit dışarı atılır. Nefes verme işlemi normal şartlarda kas gücü kullanılmaksızın gerçekleşir. Ancak, öksürme ve hapşırma sırasında, karın ve sırt kaslarının kasılmasına gerek vardır. Kas hastalığı olan çocuklarda karın, sırt ve üst havayolu kasları zayıflar. Bu zayıflık, yeterince güçlü bir şekilde öksürmelerini engeller.

Kas hastalarında öksürme gücü azalır.

Kas hastalığında, kas zayıflığına bağlı olarak omurgada eğrilikler (skolyoz) görülebilir. Bu eğrilikler, akciğere giren havayı azaltmakta ve göğüs kafesi her iki tarafta aynı şekilde genişleyememektedir.

Omurgadaki eğrilikler, akciğere giren havayı azaltır.

Akciğere giren hava miktarının azalması (yani akciğerin hacmindeki azalma) ve göğüs kafesinin nefes alma ile gerekenden daha az genişlemesi, vücuda oksijen alınımı azaltmakta ve akciğerlerde küçük ateletaziler (hava yolunun kapanması) meydana gelmektedir.

Üst solunum yolu kaslarında görülen zayıflık, zaman zaman yiyeceklerin akciğere kaçmasına neden olur. Yiyeceklerin akciğerin içine kaçması, öksürük, nefes darlığı, hırıltı ve ateş ile kendini gösteren akciğer enfeksiyonlarına yol açar.

Yiyeceklerin akciğere kaçması, akciğer enfeksiyonu geçirilmesine neden olabilir.

Sağlıklı bireylerde uyku sırasında üst havayolları rahattır ve oksijen kolaylıkla akciğerlere ulaşır. Ancak, kas hastalarında üst havayolu kaslarında görülen zayıflık, uyku sırasında geçici olarak solunum durmasına neden olabilir. Geceleri görülen bu sıkıntılar, hastaların sabahları başağrılarına olmasına ve hastanın gün içinde uykulu olmasına yol açabilir. Solunumla ilgili sorunları azaltmak için neler yapmak gerekir?

Solunum kaslarını doğru ve ekonomik (az enerji harcayarak) kullanmak amacı ile kolaylıkla yapabileceğiniz solunum egzersizlerinden yararlanabilirsiniz. Solunum egzersizleri, solunum kontrolü, derin solunum egzersizleri ve incentive spirometre (veya trifold) denilen alet ile yapılan egzersizleri kapsar.

Solunum kontrolü: Göğüs kafesinin alt kısmının rahat hareketi ile sakin bir şekilde nefes alınır verilir. Kas hastaları diafragma kasını iyi kullanamadıkları için omuzlarını kullanarak nefes almayı alışkanlık haline getirmektedirler. Bu nedenle, omuzlarınızı gevşek bırakarak ve göğüs kafesinizin alt kısmı ile nefes aldığınızda solunum için daha az enerji harcayacak ve daha az yorulacaksınız.

Solunum kontrolünü uygulamak rahat nefes almanızı sağlar.

Solunum kontrolünü sırtınızı destekleyerek oturma pozisyonunda ve yatar pozisyonda çalışabilirsiniz. Elinizi göğüs kafesinin ortasında yer alan iman tahtası denilen kemiğin alt ucuna yerleştirerek sakin ve rahat bir şekilde nefes alıp verin. . Bu hareketi doğru bir şekilde yaptıysanız, göğsünüze yerleştirdiğiniz elinizin çok hızlı hareket etmemesi ve çok fazla miktarda yukarı kalkmaması gerekir. Ayrıca solunum kontrolünü yaparken hiç yorgunluk hissetmemeniz gerekmektedir.

Her gün kısa bir sürede olsa solunum kontrolü yapmaya çalışın. Size verilen egzersizler sırasında yorulma veya nefes darlığı, gereğinden daha sık soluk alıp verilmesine neden olur. Bu durumda dinlenmek için solunum kontrolünü kullanabilirsiniz.

Derin solunum egzersizleri: Solunum kontrolünü yapabilen kas hastalarında, derin solunum egzersizleri akciğere alınan hava miktarını artırmada oldukça etkilidir. Bu egzersizler aynı zamanda akciğerlerde oluşabilecek ateletezileri (havayolu kapanmalarını) önlemekte de etkilidir. Derin solunum egzersizleri burundan alınan derin nefesi takiben, ağızdan uzun sürede verilen nefesi kapsar. Bu egzersizleri karın bölgesine ve göğüs kafesinin farklı bölümlerine yapmak mümkündür. Derin solunum egzersizlerinin 10 kez yapmak göğüs kafesinin alt kısmını genişletecektir. Ancak, kas hastalarında yorgunluktan kaçınılması önemli olduğu için, derin solunum egzersizlerini kaç kez ve nerelere yapacağınız solunum fizyoterapistiniz tarafından belirlenmelidir. Ayrıca her bir solunum egzersizi sonrası hastaya göre belirlenen kısa bir dinlenme süresi vermek yorgunluğu azaltacaktır.

Derin solunum egzersizleri akciğerlere giren hava miktarını artırır.

Derin solunum egzersizleri kas hastalarına incentive spirometre veya trifold olarak bilinen basit solunum aletleri ile de uygulanabilir. Bu aletler özellikle çocuklar için ilgi çekici olmakta ve kolaylıkla kullanılabilir. Incentive spirometre ile egzersiz yaparken, her bir egzersiz sonrası dinlenme için ara verilmesi önemlidir.

Derin solunum egzersizlerini yaparken ve incentive spirometre ile çalışırken ara ara dinlenmek gereklidir.

Öksürme tekniği: Akciğer enfeksiyonu geçiren ve balgamı olan hastalarda etkili öksürme tekniğinin kullanılması gerekir. Öksürme tekniğini uygularken bir koltuğa oturunuz. Derin bir nefes alıp, bir

miktar tutunuz. Sonra karın kaslarınızı kasarak bir kez öksürünüz. Ardarda gelen öksürükten kaçınınız. Öksürük sonrası solunum kontrolü yaparak, dinleniniz.

Güçlü bir şekilde öksürmek için, öksürmeden önce derin nefes almayı unutmayınız.

Postural drenaj: Öksürme ile balgam çıkarmakta güçlük çekiyorsanız, solunum fizyoterapistinize başvurarak diğer balgam çıkarma yöntemleri arasından sizin için en uygun olan hakkında bilgi almanız gerekmektedir.

Çıkardığınız balgamın miktarı, rengi ve kokusunda bir değişiklik olduğunda ve ani başlayan nefes darlığınız olduğunda solunum yolu enfeksiyonu geçiyor olabilirsiniz. Bu durumda antibiyotik ve nefes açıcı ilaç kullanmanız gerekebileceğinden, hemen doktorunuza başvurunuz. Akciğer enfeksiyonu geçirdiğiniz dönemde ilaç tedavisinin yanısıra, balgam çıkarmanızı kolaylaştıran yöntemlerden de yararlanmanız gerekmektedir.

Balgam çıkarmakta güçlük çekiyorsanız, solunum fizyoterapistinden sizin için uygun olan balgam çıkarma yöntemini öğreniniz.

Omurganın düzgünlüğünü korumaya yönelik cerrahide solunum fizyoterapisi: Duchenne muskuler distrofi hastaların yarısında omurgadaki eğriliklerin düzeltilmesine yönelik cerrahi işlemler yapılmaktadır. Bu işlemlerle eğriliğin düzeltilmesi akciğerlere giren hava hacminin azalmasını önlemektedir. Ancak cerrahi yapıldığı dönem öncesinde ve sonrasında, yoğun bir şekilde solunum egzersizleri yapılması gerekir.

Omurgayı düzeltmek için yapılacak cerrahi öncesi ve sonrasında derin solunum egzersizlerinin yapılması çok önemlidir.

Kas hastalarında sağlıklı beslenme önemlidir. Hastanın şişmanlaması diafragmanın hareketini kısıtladığı için istenmeyen bir durumdur. Kilo alma solunum sıkıntısını artırır ve özellikle geceleri ani solunum durmasına neden olur. Bu nedenle şişman hastanın kilo vermesi, solunum sıkıntısını rahatlatır. Solunum sıkıntısı fazla olan çocuklarda noninvaziv mekanik ventilasyon (dışarıdan burun veya ağıza bağlanan maske ile akciğerlere hava veren solunum cihazı) uygulaması ile hastanın daha kolay ve yorulmadan nefes alıp vermesi sağlanabilir.

Aşırı şişmanlık rahat nefes alıp vermenizi engeller.

Sonuç olarak, size en uygun solunum fizyoterapisi yöntemlerini öğrenmeniz ve bunları size fizyoterapistinizin söylediği şekilde uygulamanız daha az sıklıkta enfeksiyon geçirmenizi ve daha rahat nefes almanızı sağlayacaktır.

ELEKTRİK STİMÜLASYONU: Kas hastalıklarında kas kuvvetini korumak amacıyla son yıllarda denenmiş bir yöntemdir.

SICAK UYGULAMALAR: Kas hastalıklarında özellikle germe egzersizleri öncesinde sıcak uygulamalar önerilebilir. Aileler tarafından sık gündeme getirilen bir konu hamam, kaplıca ve şifalı suların kullanımı olmaktadır. Sıcak suyun kaslar üzerinde oluşturabileceği olumsuz etkiler nedeniyle kaplıca ve şifalı sular önerilmemektedir.

Kas hastalıklarında kullanılacak sıcaklık uygulamaları doktor ve fizyoterapistinizin önerileri ve kontrolü altında yapılmalıdır.

HİDROTERAPİ (Havuz Tedavisi): Su içinde suyun kaldırma kuvveti sayesinde daha kolay hareket yapılabilir. Bu özellik kas hastalarının kas zayıflığı nedeniyle su dışında yapamadığı bazı hareketleri su içerisinde yapmasını kolaylaştırır. Özellikle egzersiz yaptırmanın zor olduğu küçük çocuklarda su

içindeki oyunlar çok yararlı olmaktadır.

Su içerisinde ve dışında çocuğun güvenliğinin sağlanmasına önem verilmesi gereklidir. (havuzda şişme kolluk ve simitler yerine yelekler kullanılmalıdır!)

ORTEZ(SPLİNT) UYGULAMALARI: Vücutta uzuvları korumak, desteklemek, yapamadığı harekete yardımcı olmak veya istenmeyen hareketi engellemek amacıyla çeşitli materyallerden yapılan aletlerdir. Ortez uygulamaları kas hastalıklarının tedavisinde önemli yer tutar. Her hastanın ihtiyacına göre planlanan bu uygulamalarda doğru zamanlama çok önemlidir.

Kas hastalarında ayak bileği eklemının düzgünlüğünü korumak amacıyla ayak bileği cihazları, ayakta tutmaya yönelik olarak ayakta durma cihazları veya omurga düzgünlüğünü devam ettirmeye yönelik olarak korseler kullanılabilir. Bu ortezlere karar verebilmek için hastalar mutlaka düzenli aralıklarla kontrol edilmelidir.

Ortez uygulamalarının başarısı doğru zamanlama ve uygun ortezin seçimine bağlıdır.

ÇOCUKLUK ÇAĞI SİNİR VE KAS HASTALIKLARINA ORTOPEDİK YAKLAŞIM

Çocukluk çağında görülen kas ve sinir hastalıkları, hem hastanın kendisi, doktorları ve özellikle aileler açısından çok ciddi sorunlar oluşturabilir ve bu gurup hastalıkta tedavi bir ekip yaklaşımı olmalıdır. Bu ekibin merkezinde öncelikle hasta ailesi olmalıdır. Ailenin çevresinde, tıbbi yaklaşım pediatrik nörolog, fizyoterapist ve ortopedik cerrahdan oluşan bir üçgen şeklinde oluşur. Bu üçgenin bir ayağının dahi aksamaması, hastalara verilen hizmetin kalitesinde ciddi azalmalara neden olacaktır.

Ortopedik yaklaşım, öncelikle hastanın yaşam kalitesinin yükseltilmesini ve bakımının kolaylaştırılmasını hedefler. Öncelik sırasına göre listeler ise, hastanın yürümesini engelleyen yada zorlaştıran deformiteler düzeltilmeli, hastanın mümkün olduğunca uzun bir süre yürümesi / ayakta durabilmesi sağlanmalı ve son olarak, yürüme kapasitesini kaybetmiş çocuklarda düzgün ve ağrısız oturma, ve kolları bağımsız olarak kullanabilme sağlanabilmelidir. Burada, bu amaçlara ulaşmak için yapılabilecekler kısaca bir göz atalım.

Yürümenin ve ayakta durmanın sağlanması:

Kas hastalarının yürüme ve ayakta durma kapasiteleri öncelikle hastalıkları tarafından belirlenir. Bacaklarında yeterli kas gücü bulunmayan çocuklarda cerrahi yada diğer tedaviler ne kadar yoğun uygulanırsa uygulansın, tam bir başarı elde etmek mümkün olmayabilir. Ancak, özellikle çeşitli nedenlerle o ana kadar olan tedavileri ihmal edilmiş bir grup hastada, zaman içinde çocukta yeterli kas gücü ve kontrolü gelişmesine rağmen ayak, diz ve kalça deformiteleri / kontraktürleri nedeniyle ayağa kalkmanın çok zor, hatta imkansız hale gelebildiği görülmektedir. Bu hastalarda, öncelik çocuğun ayağa kalkmasına ve eğer kullanılacak ise, cihazlanmasına engel olan deformitelerin düzeltilmesi olmalıdır. Genel eğilim düzeltmelere ayaklardan başlanmasıdır. Bu seçimde, muhtemelen ayak deformitelerinin rehabilitasyona en az cevap veren sorunlar olması da etkindir. Çocuğun ayak tabanlarına etkin olarak basabilmesi iyi bir cihazlamanın anahtarıdır. Ortopedik yaklaşım daha sonra diz ve kalça deformitelerine yönelir. Diz ve kalça deformitelerinin de cerrahi çözümler gerektireceği baştan belli olan çocuklarda, tüm bacak sorunları tek bir seansta adreslenebileceği gibi, evrelendirilmiş, yani önce ayaklar, sonra gerekirse dizler, sonra gerekirse kalçalar şeklinde bir yaklaşım da geçerli olabilir. Bu konuda karar, yukarıda belirtilen ekip içinde tartışılarak alınmalıdır.

Yürümenin / ayakta kalmanın uzatılması

Yukarıda olduğu gibi, burada da hastalığın özelliklerinin belirleyici olduğunu belirtmeliyim. Ancak bazı çocuklarda, yürüme kapasitesi devam etmesine rağmen, hastalığın ilerlemesi bu özelliklerinin devam ettirilmesini engelleyecek sorunların ortaya çıkmasına neden olabilir. Burada en önemli etken, hastalığın bütün kas gruplarını aynı anda ve eşit olarak tutmamasıdır. Örneğin; ayağı içe döndüren kaslar, dışa döndürenlere göre daha geç yada daha hafif etkilenebilir. Bu durumda

çocuğun ayağının içe doğru dönerek deforme olması kaçınılmaz olacaktır. Aynı sorun, ayağı aşağı bastıran kaslar ile yukarı kaldıran kaslar arasındaki, yada dizi düz tutan ve bükten kaslar arasındaki dengesizliklerde de ortaya çıkar. Bu hastalarda cerrahi yaklaşım, deforme edici kas grubunun kuvvetinin azaltılarak diğer grupla eşitlenmesi, yada bazı durumlarda deforme edici kas kuvvetinin başka bir bölgeye nakledilmesi ile çözülebilir. Kuvvet azaltma operasyonları tenotomi (kasın kesilmesi) yada tendon plastisi (kasın uzatılarak gücünün azaltılması), nakil operasyonları ise tendon transferleri olarak adlandırılmaktadır. Deformitenin uzun süre devam etmesi nedeniyle kas ameliyatları ile düzeltilemeyecek kadar sertleşmiş olduğu durumlarda, son çare olarak, özellikle ayaklarda düzeltici kemik ameliyatları (osteotomiler) devreye girebilir.

Yürüme kapasitesini kaybetmiş çocuklarda yaşam kalitesinin artırılması:

Yürüme kapasitesini kaybederek tekerlekli sandalyeye bağlanan çocuklarda en önemli sorun ortaya çıkan omurga deformiteleridir. Aslında omurga deformiteleri yürüyen çocuklarda da başlayabilir, ancak ayakta durabilmenin omurga deformitelerinin ilerlemesini engelleyici bir mekanik etki yarattığı düşünülmektedir ve hızlı bir ilerleme genellikle çocuğun tekerlekli sandalyeye bağlanması ile ortaya çıkar. Omurga deformitelerinin kozmetik (görünüm bozukluğu) dışında oluşturduğu en önemli sorunlar:

Leğen kemiğinin sandalyeye temasında dengesizlik ve bu nedenle ortaya çıkan ağrı, ve hatta his kusuru olan çocuklarda oluşan yaralar,

Çocuğun bir tarafa yada öne doğru sürekli eğilmesi ve bu durumun kalıcı hale gelmesi sonrasında, oturma dengesini sağlayabilmek için bir yada her iki elini yatağa yada sandalyeye bastırması gereksinimi, kolların bağımsız kullanılması kapasitesinin azalması yada ortadan kalkması,

İleri dereceli deformitelerde, şekli bozulan göğüs kafesinin akciğerlerin yeterince genişlemesini engellemesi sonrası, çocuğun solunumunun giderek daha zor ve sıkıntılı hale gelmesi olarak özetlenebilir.

Bu durumda, amaç öncelikle deformitenin çok iyi izlenerek ilerlemesinin mümkün olduğunca geciktirilmesi / engellenmesi, ve ilerleyeceği kesin hale gelen deformitelerin (ölçümlerde 30 derece aşmış ön-arka film deformitesi) mümkün olduğunca erken cerrahi stabilizasyonudur. Deformitenin ilerleme hızında en önemli etkenler çocuğun yürüme kapasitesini tümüyle yitirmesi ve buna paralel olarak ortaya çıkan kilo alma sorunudur. Çocuğun kilosunda hızlı ve kontrolsüz artışlar, omurgaya binen yükü artırarak, çok hızlı bir eğilmeye neden olabilir. İdeal yaklaşım, çocuğun özel tekerlekli sandalyeler ile olabildiğince dik tutulması ve cerrahi sınırına geldiği anda ameliyat edilmesidir. Cerrahi tedavinin ana prensibi, dik duramayan bir sarmaşık haline gelmiş olan omurganın bir çubuğa bağlanarak dik durmasının sağlanmasıdır. Cerrahi tedavisi çeşitli nedenlerle (maddi imkansızlıklar, çeşitli önyargılar, tedavi eden merkezin yetersizlikleri gibi) geciktiği durumlarda, çocuğun tedaviden elde edeceği yarar azalmakta ve komplikasyon şansı ciddi olarak artmaktadır. Son olarak, her tedavinin, özellikle cerrahi tedavilerin yararları yanında, risklerinin ve tehlikelerinin de mevcut olduğunu belirtmeliyiz. Bacak ve kol ameliyatlarında, özellikle fizyoterapi ekibi ile uyum içinde uygulanmayan cerrahiler, çocukların rehabilitasyonlarını ciddi olarak geriletebilir, ve bu durumda tedaviden istenen yarar sağlanamayabilir. Omurga operasyonları ise diğerleri ile karşılaştırıldığında oldukça büyük ve tehlikeli ameliyatlardır. Riskleri minimuma indirilmesi ve ortadan kaldırılması ancak yukarıda belirtilen ekibin ve hasta ile ailesinin uyum içinde çalışmasıyla mümkün olmaktadır.

TEKERLEKLİ SANDALYE: Bağımsız olarak yürüme yeteneğinin kaybindan sonra hastanın hareketi ancak tekerlekli sandalye ile mümkün olabilmektedir. Kas hastalarının kullanacağı tekerlekli sandalye öncelikle hastanın vücut ölçülerine uygun olmalıdır. Hastanın vücut boyutlarından büyük

ölçülerdeki bir tekerlekli sandalye de vücut düzgünlüğünü özellikle omurganın düzgünlüğünü korumak çok zordur. Günlük tekerlekli sandalye kullanma süresinin uzunluğu göz önünde bulundurulduğunda omurga düzgünlüğü kısa sürede bozulacaktır. Bu nedenle hasta uygun ölçülerde, hafif, portatif, mümkünse akülü tekerlekli sandalye kullanılmalıdır. Kas hastalarının kullanacağı tekerlekli sandalye öncelikle hastanın vücut ölçülerine uygun olmalıdır

EV REHABİLİTASYONU: Kas zayıflığı ilerledikçe çocuğun önce ev dışında sonra ev içinde bile hareketi zorlaşacaktır. Ev içinde çocuğun hareket alanını genişletebilmek için mümkün olduğunca az eşya bulundurulmalıdır. Yürürken tehlike oluşturabilecek paspas, eşik gibi engeller ortadan kaldırılmalıdır. Tekerlekli sandalye döneminde evde bağımsızlığı artırmaya yönelik olarak elektrik prizleri daha aşağıya yerleştirilmeli, çocuğun ihtiyacı olan malzemeler onun rahatlıkla ulaşabileceği yükseklik ve yerleşim ile planlanmalıdır .

İleri dönemde çocuğun oturduğu, yattığı yerden kalkma gibi tuvaletten kalkışı da zorlaşacağı için mutlaka alafranga tuvalet tercih edilmelidir. Gerekirse uygun yerlere kalkışı kolaylaştıracak tutunma barları yaptırılmalıdır. Sonraki aşamada merdiven çıkma da güçleşir hatta gerçekleştirilemeyebilir. Bu nedenle mümkünse asansörlü veya giriş katta evler tercih edilmelidir.

Kas hastalıklarında fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları 24 saate yayılan bir çerçevede ele alınmalıdır. Bütün bu yaklaşımlar ile rehabilitasyon bu hastalarda bir yaşam biçimi haline getirilmeli, her koşulda önerilere uyulmalıdır.

ÖNERİLER

- Doktorunuz, fizyoterapistiniz, beslenme uzmanınız vs. önerdiği her konuya lütfen titizlikle uyunuz ve kontrollerinize düzenli olarak geliniz.
- Size önerilen egzersizlerin çocuğunuzun tedavisindeki gerekliliği ve önemini çocuğunuza anlatmaya ve hissettirmeye çalışınız. Onu bıktırmamaya ve egzersizleri zevkli hale getirmeye özen gösteriniz. Bu amaçla egzersizleri bir zorunluluktan çok oyun veya spor gibi ona kabul ettiriniz.
- Çocuğun gün boyunca pozisyonlarına dikkat ediniz. Özellikle oturma, ders çalışma, yemek yeme sırasında kalça ve gövdesinin düzgün olmasına dikkat ediniz.
- Kalça ve diz eklemlerinde oluşabilecek bükülme ve bozulmalara engel olabilmek için günde 3 defa en az 30 dakika olmak üzere (5 dakikadan başlayıp giderek artırarak) yüzükoyun yatırınız. Yüzükoyun yatmada problem varsa danışınız.
- Önerilen cihazı düzenli olarak kullanınız. Çocuğun büyümesi ile cihaz küçük gelmeye başladığında. yeniden yaptırmayı ihmal etmeyiniz. Cihaz uygulamalarına kısa bir süre bile olsa ara verildiğinde gerileme olacağını unutmayınız.

REFERANSLAR

1. Adams R.C. Daniel A.N. Mc Cubbin A.J. Rullman L., "Games Sports and Exercises for the Physically Handicapped", 3. edition, Chap 9, Lea and Fabiger, Philedelphia, 1982.
2. Adams R.D. Denny-Brown D. Pearson C.M., "Muscular Dystrophies", Diseases of Muscle, Paul B. Hober (ed), Chap 6,1953, Medical Book Department of Harper and Brothers,239-283.
3. Adams RC. Daniel AN. Mc Cubbin AJ. Rullman L. Games Sports and Exercises for the Physically Handicapped.3. edition.Chap 9. Lea and Febiger.Philadelphia.1982.
4. Allsop K. Tecklin J.S., "Physical Therapy for the Child with Myopathy and Related Disorders", Pediatric Physical Therapy, J.S.Tecklin (ed),Chap 12,1989, J.B.Lippincot Company:303-318.

5. Allsop K. Ziter F.A., "Loss of Strength and Functional Decline in Duchenne's Dystrophy", Arch. Neurol., July 1981;38:406-411.
6. Aras Ö. Duchenne Musküler Distrofide üç farklı kas kuvvet değerlendirme yönteminin karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Ankara. 1997
7. Archibald K.C.Vignos P.J., "A Study of Contractures in Muscular Dystrophy", Arch.Phys.Med.Reh.April 1959:150-157.
8. Askin GN, Hallett R, Hare N, Webb JK. The outcome of scoliosis surgery in the severely physically handicapped child. Spine 1997;22(1):44-50
9. Bach JR. Lieberman JS. Rehabilitation of the Patient with Diseases Affecting Motor Unit. Rehabilitation Medicine. A DeLisa (ed). JB Lippincot Company. Philadelphia.1993.Chap 52;1099-1110.
10. Bach JR. Mc Keon J.Orthopedic Surgery and Rehabilitation for the Prolongation of Brace-free Ambulation of Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. Am.J. Phys. Med. Reh. 1991;323-331.
11. Bridwell K H, Baldus C, Iffrig TM, Lenke LG, Blanke K. Process measures and patient/parent evaluation of surgical management of spinal deformities in patients with progressive flaccid neuromuscular scoliosis. Spine 1999;34(13):1300-1309
12. Brooke M ve ark. Duchenne Muscular Dystrophy : Patterns of clinical progression and effects of supportive therapy. Neurology. April 1989;39;475-481.
13. Colbert AP. Craig C. Scoliosis Management in Duchenne Muscular Dystrophy. Arch. Phys. Med. Reh.1987;68;302-304.
14. Dubowitz V. Progressive Muscular Dystrophy: Prevention of Deformities. Clin. Ped. June 1964: 3:6;323-328.
15. Dubowitz V. The Muscular Dystrophies.Muscle Disorders in Childhood. Second Edition WBSaunders Company.London. 1994:34-134
16. Dubowitz W.,Muscle Disorders in Childhood."The Muscular Dystrophies",W.B Saunders Company,London;1994:34-134.
17. Edwards RH. Round JM. Jackson MJ. Griffiths RD: Lilburn MF. Weight Reduction in Boys with Muscular Dystrophy. Dev.Med. Child Neurol. 1984;26;384-390.
18. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arc Dis. Child.2001;84:205-211
19. Erbahçeci F. Algun Z.C., "Nöromusküler Sistem Hastalıklar ve Rehabilitasyonu", Uygulamalı Fizik Tedavi Rehabilitasyon",Z:C.Algun(ed), Ankara,1994:186-236.
20. Erbahçeci F. Karaduman A. Tunca Ö. Bek N. Topaloğlu H., "Nöromusküler sSistem Hastalıklarında Ortez Uygulamaları", 4. Ulusal Fizyoterapi'de Gelişmeler Sempozyumu,Nisan 1992, Ankara.
21. Feise RJ, Menke JM. Functional rating index: a new valid and reliable instrument to measure the magnitude of clinical change in spinal conditions. Spine.2001.26(1):78-86
22. Fowler WM. Goodgold J. Rehabilitation Management of Neuromuscular Diseases. Rehabilitation Medicine. J Goodgold (ed). The CV. Mosby Company.Toronto 1988. Chap 33; 298-316.
23. Fowler WM. Rehabilitation Management of Muscular Dystrophy and Related Disorders: II. Comprehensive Care. Arch. Phys. Med. Reh.July 1982;63;322-328.
24. Fowler WM. Taylor M. Rehabilitation Management of Muscular Dystrophy and Related Disorders: I.Role of exercise Arch. Phys. Med. Reh.July 1982;63;319-321.
25. Frishhut B, Sterzingger W, Rachbauer F, Klestil T, Krismer M, Bauer R. Surgical treatment of neuropathic scoliosis: morphologic and functional outcome. Arch Orthop Trauma Surg. 1997;116:367-372
26. Galasko CSB. The Orthopedic Management of Neuromuscular Diseases. Disorders of Voluntary Muscle. Walton (ed). 5. edition. Churchill Livingstone. New York. 1988:. Chap 22;730-753.

27. Gans B.M., "Rehabilitation in Pediatric Patient", Rehabilitation Medicine, Joel A. DeLisa(ed), Chap 30, 1993, J.B.Lippincot Company, Philadelphia:623-641.
28. Granger CV. The emerging science of functional assessment: our tool for outcomes analysis. Arch Phys Med Rehabil.;1998,79:235-240
29. Karaduman A. Erbahçeci F. Topalođlu H., "Kas Hastalıklarında Fizyoterapi Rehabilitasyon Nedir?", Çocuk Nörolojisi Derneđi Yayını.
30. Karaduman A. Erbahçeci F. Topalođlu H., "Nöromusküler Sistem Hastalıklarında Rehabilitasyon", Fizyoterapi Rehabilitasyon, Aralık 1991; 6(6):38-46.
31. Karaduman A., "Kas Hastalıklarında Rehabilitasyon", Özürlü Çocuklar Rehabilitasyonu ve Eđitimi Sempozyumu, Nisan 1993, Ankara.
32. Karaduman A., "Progresif Musküler Distrofili Çocuklarda Egzersiz Uygulaması", Fizyoterapi Rehabilitasyon, Haziran-Aralık 1990;6(3-4):48-52.
33. Karaduman A., "Progresif Musküler Distrofili Çocuklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon", Doktora Tezi, Ankara, 1989.
34. Karaduman A. Progresif Musküler Distrofili çocuklarda fizyoterapi rehabilitasyon. Doktora Tezi. Ankara. 1989
35. Tunca Ö., "Duchenne Musküler Distrofi'de Postüral Özellikler ve Kas İskelet Sistemindeki Deđişikliklerin İncelenmesi", Doktora Tezi, 1998, Ankara.
36. Tunca Ö., "Duchenne Musküler Distrofi'li Çocuklarda Steroid Tedavisinin Kas Kuvveti ve Fonksiyonel Kapasite Üzerine Etkisi", Uzmanlık Tezi, 1994, Ankara.
37. Walton J. Gardner -Medwin D., " The Muscular Dystrophies", Disorders of Voluntary Muscle, John Walton(ed), 5.edition, 1975, Churchill Livingstone, New Livingstone, New York:519-568.
38. Wewer DJ, Tonseth KA, Veldhuizen AG, Cool JC, Van Horn JR. Curve progression and spinal growth in brace treated idiopathic scoliosis. Clin Orthop;2000;337:169-179
39. Yamashita T, Kanaya K, Yokogushi K, Ishikawa Y, Minami R. Correlation between progression of spinal deformity and pulmonary function in duchenne muscular dystrophy. J. Pediatr. Orthop. 2001;21:113-116