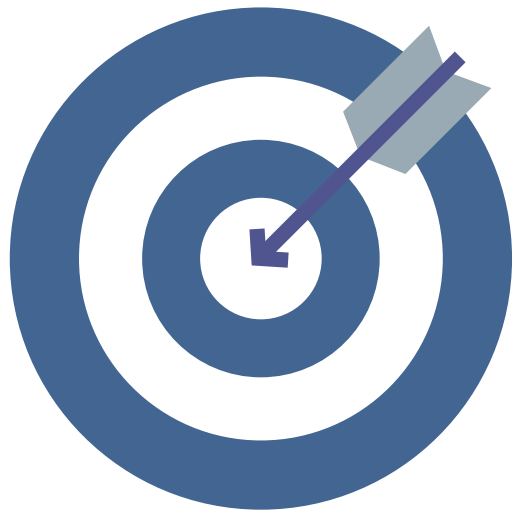


Αρχές βέλτιστης πρακτικής

Πληροφορίες για νέους με ΕΠ και οικογένειες

Οι ακόλουθες συστάσεις έχουν αναπτυχθεί από μια διεθνή ομάδα κλινικών προκειμένου να τονιστούν οι αρχές βέλτιστης πρακτικής για παιδιά ή νέους με εγκεφαλική παράλυση που θέτουν λειτουργικούς στόχους. Αυτό το φυλλάδιο στοχεύει στην παροχή πληροφοριών, βασισμένων στα πλέον πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα, προκειμένου να συζητηθούν με την ομάδα των κλινικών των παιδιών/ νέων και να διευκολυνθεί η επίτευξη των στόχων τους.



ΚΑΘΟΡΙΣΜΟΣ ΣΤΟΧΩΝ ΠΟΥ ΕΙΝΑΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΙ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ξεκινώντας την παρέμβαση, οι κλινικοί οφείλουν πάντα να ρωτούν τα παιδιά ή τους νέους και τις οικογένειές τους τι είναι πιο σημαντικό για αυτούς και να θέτουν θεραπευτικούς στόχους με βάση τις προτεραιότητες αυτές.

Οι λειτουργικοί στόχοι πρέπει να σχετίζονται με τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής (όπως το ντύσιμο και η οδήγηση ποδηλάτου), αντί να εστιάζουν σε υποκείμενες κινήσεις ή βλάβες (όπως η αύξηση του εύρους κίνησης του αγκώνα).

Θα πρέπει να καθορίζονται εφικτοί στόχοι και όλα τα μέλη της ομάδας θα πρέπει να έχουν ένα αντίγραφο αυτών, έτσι ώστε όλοι να εργάζονται προς την επίτευξη κοινών στόχων.

Συνιστάται να τίθενται το πολύ τρεις στόχοι στην κάθε χρονική περίοδο, έτσι ώστε η εξάσκηση να είναι εφικτή και τα παιδιά/οι νέοι και οι οικογένειές τους να μην απογοητεύονται.

ΑΜΕΣΗ ΕΞΑΣΚΗΣΗ ΤΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΥ ΣΤΟΧΟΥ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

Όταν ένα παιδί ή ένας νέος έχει έναν λειτουργικό στόχο, βάσει ερευνητικών δεδομένων ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για να επιτευχθεί αυτός είναι η άμεση εξάσκηση του αντί να εξασκούνται υποκείμενες κινήσεις ή δεξιότητες. Για τους μακροπρόθεσμους στόχους, αυτό μπορεί να σημαίνει τον καθορισμό βραχυπρόθεσμων, πιο εφικτών στόχων που να εξυπηρετούν τον μακροπρόθεσμο. Η εξάσκηση των στόχων μέσα σε συνθήκες καθημερινής ζωής, όπως στο σπίτι ή στο σχολείο, καθώς και η εξάσκηση με τον εξοπλισμό ή τα αντικείμενα που χρησιμοποιεί το παιδί στην καθημερινότητά του, οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα.

Η εξάσκηση εκτός θεραπευτικής συνεδρίας είναι δύσκολη για τις οικογένειες, αλλά για να επιτευχθούν οι στόχοι, η εξάσκηση πρέπει να γίνεται πιο τακτικά και όχι μόνο κατά τη διάρκεια των συνεδριών.

Είναι σημαντικό να καθορίζεται από την ομάδα πόση εξάσκηση είναι πιθανό να χρειαστεί, καθώς και η δημιουργία ενός πλάνου για το πότε και πού ρεαλιστικά μπορεί να πραγματοποιηθεί. Πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και η υποστηρικτική βοήθεια από το περιβάλλον, όπως φίλοι, αδέρφια, σχολείο, μέλη της ευρύτερης οικογένειας ή κοινωνικοί λειτουργοί.



ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΟΛΩΝ ΩΣ ΜΕΛΗ ΜΙΑΣ ΟΜΑΔΑΣ



Οι κλινικοί θα πρέπει να μοιράζονται τις γνώσεις τους σχετικά με τις ερευνητικά τεκμηριωμένες επιλογές παρέμβασης που είναι κατάλληλες για το παιδί και την οικογένειά του με βάση τις ικανότητες και τους στόχους τους. Αυτό θα επιτρέψει τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων σχετικά με το ποιά παρέμβαση τους ταιριάζει καλύτερα. Ορισμένες παρεμβάσεις μπορεί να μην είναι κατάλληλες για το παιδί και την οικογένειά του τη δεδομένη στιγμή, και οι κλινικοί μπορούν να βοηθήσουν στην κατανόηση του γιατί συμβαίνει αυτό.

Θα πρέπει να δίνονται επιλογές στην οικογένεια και ευελιξία σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες.

Οι κλινικοί που δουλεύουν με το παιδί θα πρέπει να συνεργάζονται σαν ομάδα, με την οικογένειά του να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της.

Η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των κλινικών, αναφορικά με τις τρέχουσες ανάγκες του παιδιού και το πλάνο παρέμβασης, μπορεί να διασφαλίσει ότι όλοι εργάζονται για κοινούς στόχους και να μειώσει την επιβάρυνση των οικογενειών με το συντονισμό της παρέμβασης.